



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL

**A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE
DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE MORTE DIGNA**

**CAMPINA GRANDE- PB
Agosto/2019**

GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL

**A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE
DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE MORTE DIGNA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Psicologia da Saúde – Mestrado, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Área de concentração: Processos Psicossociais e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves

CAMPINA GRANDE- PB
Agosto/2019

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

C117t Cabral, Gabrielle Karine Albuquerque.

A tal da boa morte [manuscrito] : perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre morte digna / Gabrielle Karine Albuquerque Cabral. - 2019.

72 p. : il. colorido.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2019.

"Orientação : Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves, Departamento de Psicologia - CCBS."

1. Morte digna. 2. Cuidados paliativos. 3. Familiares cuidadores. 4. Oncologia. I. Título

21. ed. CDD 302

GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL

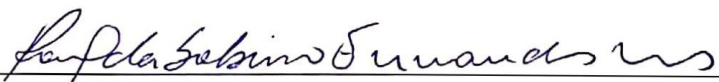
**A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE
DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE MORTE
DIGNA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), em cumprimento às exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

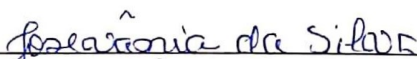
Área de concentração: Aspectos Psicossociais e Saúde

Dissertação de Mestrado avaliada em 30/08/2019

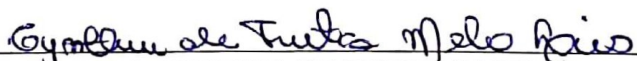
BANCA EXAMINADORA



Prof.ª Dr.ª RAILDA SABINO FERNANDES ALVES
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB
Professora Orientadora e Presidente da Banca Examinadora



Prof.ª Dr.ª JOSEVÂNIA DA SILVA
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB
Membro interno



Prof.ª Dr.ª CYNTHIA DE FREITAS MELO LINS
Universidade de Fortaleza – UNIFOR
Membro Externo

Campina Grande – PB
2019

Aos queridos e amados doentes oncológicos que tenho o privilégio de acompanhar diariamente e que tanto me ensinam sobre o verdadeiro valor da vida.

Às famílias que assumem a linda e árdua tarefa de cuidar de seus entes amados diante de um processo de adoecimento assustador e que têm por missão garantir a dignidade destes em todos os momentos.

A eles que me inspiram e me incentivam com exemplos de força, resiliência e fé, dedico este trabalho.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pelo dom da vida, da sabedoria e da persistência. A Ele que em sua providência divina, tem me conduzido e me amparado em todos os momentos.

À minha família, pelo amor incondicional, pelo suporte constante e por acreditarem em mim até quando eu mesma duvido de tudo. A realização desse mestrado não teria sido possível sem o apoio absoluto de vocês. Serei eternamente grata por terem sonhado o meu sonho comigo.

Aos meus pais, por nunca terem medido esforços para concretizar os meus planos. Vocês incentivaram sempre em mim a paixão pela leitura e me despertaram o desejo de ser uma eterna aprendiz. Ao meu pai, Ednilson, que é meu grande exemplo de profissional e ser humano ético e justo em todas as relações. À minha mãe, Nadja, por ser fonte inesgotável de afeto e dedicação, a minha companheira de aventuras. A vocês dois, devo tudo que sou!

Aos meus irmãos, Danielle e Henrique, que me encham de orgulho diariamente pelo caráter, dedicação e garra que demonstram diante das adversidades e dos obstáculos enfrentados. Cada um à sua maneira me inspira e ilumina o meu caminho. Obrigada por todo cuidado, zelo e parceria dedicados a mim desde cedo. Vocês são sempre os primeiros a apostar nos meus projetos. O meu amor por vocês é desmedido e certamente vem de outras vidas. Agradeço, ainda, ao meu sobrinho tão amado, que chegou recentemente e em tão pouco tempo me ensinou a amar incondicionalmente, além das fronteiras. Você pode até não ser meu, mas eu pertenço a você, meu pequeno.

Ao meu noivo, Lucas, pelo amor, companheirismo e confiança compartilhados ao longo destes anos juntos. Mesmo sem saber você me incentiva a ser melhor a cada dia. Acima de tudo agradeço a paciência, a compreensão nos momentos de renúncia e o conforto oferecido nos momentos de angústia. Você foi e tem sido a minha melhor escolha.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde (PPGPS) e todo o corpo docente que foi fundamental neste percurso acadêmico do mestrado, sou imensamente grata. Em especial, destaco as professoras: Manuella Castelo Branco que adotou nossa turma com tanto carinho; Fabíola Medeiros que nos mostrou que a ética do cuidado deve prevalecer em todos os contextos; Josevânia da Silva por trazer leveza e poesia às nossas aulas; Sibelle Barros pela abertura e solicitude enquanto coordenadora e por promover debates engrandecedores em sala de aula; e Emily Gaião pelo acolhimento e partilha durante o estágio em docência na disciplina de Psicologia da Saúde. Meu muito obrigada a todas!

Aos meus colegas de mestrados que me acolheram afetuosamente e se tornaram rapidamente a melhor rede de apoio e suporte durante essa caminhada, em terras novas para mim. Partilhamos juntos momentos que nunca serão esquecidos: foram viagens, passeios, aulas, lanches, encontros, vivências maravilhosas e alguns aperreios (faz parte!). Sou grata por cada um de vocês.

Agradeço ainda ao hospital da Fundação Assistencial da Paraíba (FAP) e à sua equipe assistencial que me ajudou a conduzir as entrevistas, referenciando os familiares que se enquadravam em meus critérios, disponibilizando espaço adequado para realização das entrevistas e pela gentileza diária durante a minha passagem

pela instituição. Agradeço aos familiares cuidadores que participaram desta pesquisa, pela disponibilidade e por terem aceitado o desafio de falar de um tema tão difícil, ainda mais por estarem vivenciando um momento tão delicado de suas vidas.

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001. Expresso aqui o meu imenso agradecimento por este investimento na minha pesquisa.

Agradeço também à Pronutrir Oncologia, clínica onde atualmente trabalho, aos meus colegas de trabalho e os pacientes e familiares que ali acompanho que tanto me incentivaram durante a reta final deste trabalho. É através deste trabalho que eu confirmo diariamente a importância de se ter um olhar ampliado no cuidado ao doente oncológico, incluindo o suporte psicológico à família, muitas vezes negligenciada.

Pela disponibilidade, reflexões e sugestões oferecidas, agradeço às professoras convidadas a compor a banca examinadora deste trabalho. Josevânia e Cynthia, a contribuição de vocês foi essencial para a consolidação deste estudo desde o momento da qualificação. Gratidão!

Finalmente, e não menos importante, agradeço à minha incrível orientadora, Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves, que, por uma sorte do destino, acabou assumindo a responsabilidade de me orientar neste trabalho. Com seu jeito acolhedor, me mostrou que a jornada acadêmica não precisa ser sofrida. Além de orientadora, você se tornou uma grande e querida amiga. Ou ainda, como eu costumo brincar, uma mãe acadêmica, pois sabe a hora certa de acarinhar e a hora certa de puxar a orelha, não é? Aprendi e sigo aprendendo muito com você, a cada encontro. Você me inspira pela pessoa e profissional que é. Muito obrigada por acreditar no meu potencial e por depositar tanta confiança no meu trabalho. Sua dedicação, até mesmo à distância, foi fundamental.

Não tenho medo da morte
Mas sim medo de morrer
Qual seria a diferença
Você há de perguntar
É que a morte já é depois
Que eu deixar de respirar
Morrer ainda é aqui
Na vida, no sol, no ar
Ainda pode haver dor
Ou vontade de mijar

A morte já é depois
Já não haverá ninguém
Como eu aqui agora
Pensando sobre o além
Já não haverá o além
O além já será então
Não terei pé nem cabeça
Nem fígado, nem pulmão
Como poderei ter medo
Se não terei coração?

Não tenho medo da morte
Mas medo de morrer, sim
A morte é depois de mim
Mas quem vai morrer sou eu
O derradeiro ato meu
E eu terei de estar presente
Assim como um presidente
Dando posse ao sucessor
Terei que morrer vivendo
Sabendo que já me vou

Então nesse instante sim
Sofrerei quem sabe um choque
Um piripaque, ou um baque
Um calafrio, ou um toque
Coisas naturais da vida
Como comer, caminhar
Morrer de morte matada
Morrer de morte morrida
Quem sabe eu sinta saudade
Como em qualquer despedida.

Não tenho medo da morte – Gilberto Gil

RESUMO

Como forma de ultrapassar o modelo biomédico, já incapaz de atender sozinho às demandas de saúde na pós-modernidade, os cuidados paliativos surgem como uma estratégia de assistência multiprofissional para cuidar de pessoas com doenças fora de possibilidade de cura ou que ameacem a vida, visando a melhoria da qualidade de vida destes e de seus familiares, por meio da prevenção e alívio de sofrimento. Para tanto, se propõe a identificar, avaliar e tratar precocemente a dor e demais sintomas físicos, psicológicos, sociais e/ou espirituais. Lança, assim, uma visão holística ao sujeito, compreendendo-o em todas as suas dimensões. Busca ainda um resgate da compreensão da morte como algo inexorável ao homem, como parte do ciclo de vida de todo ser humano. Utiliza-se de intervenções de cuidado durante todos os estágios da doença, até o final. Não pretende antecipar ou adiar a morte, mas sim afirmar a vida até que a morte ocorra, da maneira mais natural possível. No Brasil, é uma área de especialização relativamente recente. Apenas em 2018, o Ministério da Saúde publicou uma legislação específica garantindo os cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Até então, os cuidados paliativos estavam previstos apenas em legislações voltadas à atenção oncológica. No entanto, os cuidados paliativos devem ser voltados para todas as doenças crônicas, ameaçadoras de vida e não somente o câncer. Por este e outros motivos, estudos recentes demonstram que a qualidade de morte no Brasil não é boa. Diante desta constatação, surge a necessidade de realização deste estudo. Assim, o presente trabalho tem como objetivo geral aprofundar o conhecimento sobre as bases histórico-culturais dos cuidados paliativos. Para alcançar tal objetivo foram traçados os seguintes objetivos específicos: conhecer as atitudes frente à morte e o morrer ao longo dos tempos; compreender como o panorama histórico-cultural favoreceu o desenvolvimento de um novo modelo de cuidado na atualidade: o cuidado paliativo; identificar as perspectivas de familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre a morte digna. Para tanto, o trabalho está composto por dois capítulos que abordam a temática proposta. O Capítulo 1 – “Antropologia da Saúde, da Doença e da Morte: Compreendendo as Bases do Cuidado Paliativo” consiste em um estudo teórico que busca compreender as atitudes frente à morte e o morrer ao longo da história, a partir de uma perspectiva da antropologia da saúde. O Capítulo 2 – “A Tal da Boa Morte: Perspectivas dos Familiares Cuidadores de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos” tem por objetivo identificar as perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre o conceito de morte digna. Consiste em um trabalho empírico, com abordagem qualitativa e exploratória. Os dados foram coletados em uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, em Campina Grande, PB, através de entrevistas em profundidade, questionário sociodemográfico e uso de diário de campo. Os dados foram compreendidos por meio da técnica da Análise de Enunciação. Os resultados foram representados por Árvores de Associação de Sentidos. Foram encontradas cinco categorias de análise. Frequentemente, na literatura e entre os participantes, os termos boa morte e morte digna são utilizados como sinônimos, embora sejam semântica e etimologicamente distintos. Falar de morte é ainda um tabu, mas as pessoas demonstram demanda de fala e desejo de serem ouvidas. Os discursos encontrados estão coerentes com a literatura científica, ainda que os participantes não tenham tido qualquer tipo de instrução profissional na área da saúde. Recomendamos mais estudos na área tanto para a consolidação da filosofia dos cuidados paliativos entre os profissionais de saúde, os doentes e os familiares, bem como para a desmistificação desta assistência e do medo da morte na sociedade.

Palavras-chave: Boa Morte; Morte Digna; Cuidados Paliativos; Familiar Cuidador; Oncologia

ABSTRACT

As a way of overcoming the biomedical model, already unable to meet the demands of healthcare alone in postmodernity, palliative care emerges as a multiprofessional care strategy to care for people with diseases that cannot be cured or that are life threatening, aiming to improve the quality of life of these and their families, through the prevention and relief of suffering. To this end, it aims to identify, evaluate and early treat pain and other physical, psychological, social and/or spiritual symptoms. Thus, it uses a holistic view of the subject, understanding him in all its dimensions. It also seeks to rescue the understanding of death as something inexorable to men, as part of the life cycle of every human being. Palliative Care interventions are used during all stages of the disease until the end. It does not intend to anticipate or postpone death, but affirms life until death occurs as naturally as possible. In Brazil, it is a relatively recent area of expertise. Only in 2018 did the Ministry of Health publish specific legislation guaranteeing palliative care within the Unified Health System. Until then, palliative care was foreseen only in legislation focused on cancer care. However, palliative care should focus on all life-threatening and chronic diseases, not just cancer. For this and other reasons, recent studies show that the quality of death in Brazil is not good. Given this finding, the need for this study arises. The present work aims to deepen the knowledge about the historical-cultural basis of palliative care. To achieve this, the following specific objectives were set: to know the attitudes towards death and dying over time; understand how the historical-cultural panorama favored the development of a new health care model: palliative care; identify the perspectives of family caregivers of cancer patients in palliative care about dignified death. This work is composed of two chapters that addresses the theme. Chapter 1 – “Anthropology of Health, Disease and Death: Understanding the bases of Palliative Care” is a theoretical study that seeks to understand attitudes towards death and dying throughout history, from a health anthropology perspective, elucidating the context that favored the development of the palliative care philosophy. Chapter 2 - “The Idea of a Good Death: Perspectives of Family Caregivers of Cancer Patients in Palliative Care” aims to identify the perspectives of family caregivers of cancer patients in palliative care on the concept of dignified death. It consists in an empirical work, with qualitative and exploratory approach. Data were collected at a High Complexity Oncology Care Unit in Campina Grande, PB, through in-depth interviews, sociodemographic questionnaire and field diary use. The Enunciation Analysis Technique was used to analyze the obtained data. Results were represented by Sense Association Trees. Five categories of analysis were reached. Often, in the literature and among participants, the terms good death and dignified death are used interchangeably, although they are semantically and etymologically distinct. Talking about death is still taboo, but people show a demand for speech and a desire to be heard. The discourses found are consistent with the scientific literature, although the participants did not have any type of professional education in health. Further studies in this area are recommended both for consolidating the philosophy of palliative care among health professionals, patients and families, as well as for demystifying this care and the fear of death in society.

Keywords: Good Death; Death With Dignity; Palliative Care; Family Caregivers; Oncology

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	p. 10
CAPÍTULO 1 – ANTROPOLOGIA DA SAÚDE, DA DOENÇA E DA MORTE: COMPREENDENDO AS BASES DO CUIDADO PALIATIVO	p. 17
CAPÍTULO 2 – A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	p. 39
CONSIDERAÇÕES FINAIS	p. 62
REFERÊNCIAS	p. 65
ANEXOS	p. 67
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	p. 68
ANEXO B - SUBMISSÃO DO ARTIGO “A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS” À REVISTA “PSICOLOGIA EM REVISTA”, DA PUC-MG	p. 72

INTRODUÇÃO

O que tem se observado desde o século XX é a predominância de um modelo de saúde biomédico, extremamente mecanicista e voltado para os aspectos físicos e biológicos do processo saúde-doença (Silva & Magalhães Júnior, 2013). Neste modelo, a concepção de cuidados baseia-se no modelo hospitalocêntrico. Tem como objetivo o tratamento, a medicação e a cura do indivíduo, com foco nas especialidades e a concepção de saúde como mera ausência de doença. O trabalho profissional pode ser multidisciplinar, porém ocorre de maneira fragmentada dentro da lógica das especialidades (Frossard, 2016). Embora este modelo tenha sido fundamental para resolver grandes problemas relacionadas ao processo saúde-doença, descobrindo a cura e o tratamento para inúmeras doenças, oferecendo melhor qualidade de vida às pessoas, reduzindo a mortalidade e contribuindo para o aumento da expectativa de vida, houve um momento em que este modelo, por si só deixou de ser suficiente (Ribeiro, 2011).

Diante deste cenário, houve uma revolução na saúde que deixou de se debruçar tanto nos aspectos patológicos e passou a centrar-se mais na dimensão da saúde, além de considerar o comportamento humano como elemento chave no processo saúde-doença. Foi neste contexto que a psicologia da saúde surgiu. A psicologia da saúde busca compreender o processo saúde-doença a partir da integralidade do sujeito, considerando suas dimensões biopsicossociais, e desenvolver ações de promoção da saúde e prevenção de doenças. A psicologia da saúde caracteriza-se, assim, como um campo amplo e autônomo dentro da psicologia, pois possui arcabouço teórico próprio, reunindo conhecimento de diferentes disciplinas das ciências da saúde e sociais (Alves, Santos, Ferreira, Costa, & Costa, 2017; Ribeiro, 2011).

Suas intervenções estão previstas nos três níveis de atenção à saúde, a saber: atenção primária, secundária e terciária. Contempla ações de prevenção, promoção, avaliação, tratamento e reabilitação, além de incentivar o ensino e a pesquisa (Godoy, 1999). Como se pode perceber, a atuação da psicologia da saúde alcança contextos diversos onde a prática da psicologia se faz necessário, inclusive no contexto hospitalar (Castro & Bornholdt, 2004).

Curiosamente, o Brasil é o único país onde a psicologia hospitalar é considerada uma especialidade, segundo o Conselho Federal de Psicologia (CFP). Contudo, autores contemporâneos ressaltam que a psicologia hospitalar não deve ser compreendida como um campo dentro da psicologia, visto que ela se refere a um local de atuação e não constitui um campo

autônomo propriamente dito. Em outras palavras, o hospital seria apenas mais um possível campo de atuação para o psicólogo da saúde, dentre tantos outros (Alves, Santos, Ferreira, Costa, & Costa, 2017; Castro & Bornholdt, 2004; Ribeiro, 2011; Yamamoto & Cunha, 1998).

Em consonância com a psicologia no contexto hospitalar e a psicologia da saúde, em geral, o modelo de cuidados paliativos dá ênfase no trabalho dentro da abordagem interdisciplinar, na criação de um sistema de atenção à saúde integrado, que contemple as ações desde o momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida até o processo de finitude, priorizando a assistência domiciliar e ambulatorial, evitando internações prolongadas, reduzindo inclusive os gastos desnecessários. Assim, o modelo de atenção à saúde de cuidados paliativos tem como foco a desospitalização dos pacientes e a prevenção e alívio do sofrimento humano. Tem por objetivo o controle da dor e dos sintomas, a promoção da qualidade de vida, a integração de diferentes áreas de conhecimento em saúde, a ênfase na atenção ao paciente e sua família como unidade de cuidado e a concepção ampliada de saúde, considerando as dimensões biológicas, psíquicas, sociais e espirituais dos sujeitos (Frossard, 2016).

A história dos cuidados paliativos, como veremos nos artigos aqui presentes, se desenvolve há muitos séculos e remonta às civilizações antigas. Surge a partir do trabalho de curandeiros locais que se utilizavam de ritos e crenças no sobrenatural e/ou divino para cuidar dos doentes. Desde então, ao longo de toda a história e em diversos lugares do mundo, houve um empenho de médicos e outros profissionais para acolher pobres, doentes e peregrinos que necessitavam de cuidados (Pessini & Bertachini, 2014). O termo paliativo é derivado do latim *pallium*, nome dado aos mantos utilizados por cavaleiros para se proteger das intempéries que encontravam nos caminhos percorridos. Assim, paliativo significa sobretudo proteção. Para a filosofia paliativista, o termo é apropriado pois representa uma forma de cuidado, com objetivo específico de amenizar a dor e demais sofrimentos, de ordem física, psicológica, social ou espiritual (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2019).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os Cuidados Paliativos como uma abordagem que se ocupa em contribuir para a melhoria da qualidade de vida de doentes e familiares que estejam enfrentando problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da avaliação, identificação precoce e tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual (Organização Mundial de Saúde, 2002).

Recentemente, com o objetivo de ampliar e atualizar este conceito da OMS, a *International Association for Hospice & Palliative Care* (2018) convocou diversas instituições e organizações que atuam com cuidado paliativo para uma nova definição do termo, baseado em consenso global. Assim, chegaram à conclusão de os cuidados paliativos são uma forma de cuidado holístico e ativo de indivíduos de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves e, especialmente, àqueles que estão próximos ao final da vida. Tem como objetivo primordial a melhoria da qualidade de vida dos doentes, seus familiares e cuidadores.

Buscam, portanto, fornecer apoio para ajudar estas pessoas a viverem de forma mais completa possível até o momento da morte, facilitando a comunicação efetiva, incluindo a família no planejamento dos cuidados. Inclui, ainda, a prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, angústia espiritual e necessidades sociais. Estas estratégias devem ser aplicadas durante todo o curso da doença, desde o estágio mais inicial, junto à outras terapias de cunho curativo, sempre de acordo com as necessidades do doente (*International Association for Hospice & Palliative Care*, 2018).

Não busca antecipar ou adiar a morte, mas sim afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural. Para tanto, se faz necessário reconhecer e respeitar os valores e as crenças culturais do doente e sua família. Pode ser oferecido nos mais diversos locais de assistência à saúde – hospitais, clínicas, domicílio – e em todos os níveis de atenção (*International Association for Hospice & Palliative Care*, 2018).

Aceitando a morte como um processo natural, o cuidado paliativo busca, portanto, promover qualidade de vida aos sujeitos com doenças crônicas e tidas como incuráveis até o momento de sua morte. O Brasil, contudo, encontra-se na 42^a posição de um ranking de 80 países em relação à qualidade de morte, conforme o *The Economist Unit* (2015). Este índice leva em conta características como a Assistência à Saúde, a oferta de Cuidados Paliativos, os Recursos Humanos disponíveis, a Acessibilidade dos Cuidados Paliativos, a Qualidade dos Cuidados e o Engajamento Comunitário. A colocação do Brasil revela que em nosso país não tem se morrido bem. Diante desta constatação é que surge a inquietação com a qualidade de morte em nosso país. Assim, refletindo sobre as possíveis expectativas dos doentes em cuidados paliativos, seus familiares e os profissionais de saúde é que surgiu o desejo de realizar este trabalho.

O interesse nessa temática se justifica pela minha experiência junto a doentes em Cuidados Paliativos assistidos pela equipe de saúde de um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, referência na região Norte/Nordeste do Brasil. Por dois anos, atuei como Psicóloga Residente em Cancerologia, rodiziando em diversos setores do hospital e tive a oportunidade de acompanhar vários casos de doentes em Cuidados Paliativos e observar que algumas vezes os desejos ou expectativas dos doentes e seus familiares não correspondiam com o que os profissionais de saúde acreditavam ser o melhor para o caso.

Assim, durante o trabalho realizado, observei a existência de intenso sofrimento psíquico dos doentes, muitas vezes por não estarem corretamente informados sobre o prognóstico ou por não terem seus sintomas adequadamente aliviados. Percebi que a família se via permeada por sentimentos confusos e ambivalentes frente à morte eminente do seu ente querido.

Ao longo da minha vida, as perdas pessoais sofridas também foram significativas para o surgimento do interesse por esta temática. Aos 7 anos perdi meu avô paterno enquanto morava em outro país com os meus pais e irmãos e não tive a oportunidade de vivenciar nenhum ritual de despedida como o velório ou enterro. Como eu era muito nova, as pessoas falavam que eu não deveria chorar, pois tudo estava bem. Conforme fui amadurecendo, fui me dando conta de que meu processo de luto foi podado e não autorizado naquele momento. Dessa maneira o que ficou em mim foi o desejo de ajudar e permitir que outras pessoas possam vivenciar este momento de maneira diferente, mais saudável. Novamente a vida veio testar essa minha vocação e, no início da Residência, enquanto passava pelo Serviço de Cuidados Paliativos da instituição, perdi o meu cunhado, que tinha apenas 35 anos, em um acidente de carro. Este imprevisto me fez voltar a atenção à minha irmã e tentar facilitar para ela o processo de luto, certificando-me de que ela teria espaço para expressar sua dor e liberdade de vivenciar o luto à sua maneira. Esta experiência me fez perceber o quão gratificante pode ser a oportunidade de se despedir de um ente seu antes de sua morte, ainda que à princípio haja sofrimento pela dificuldade de aceitação da perda iminente.

Assim, meu objetivo enquanto psico-oncologista é de permitir que doentes e familiares possam vivenciar os momentos finais de vida de maneira presente e ativa, contribuindo para um fechamento de ciclo mais saudável e adaptado, resolvendo pendências e oferecendo conforto. Enquanto pesquisadora, tenho por objetivo, a partir da contribuição ofertada por este trabalho, facilitar o rompimento do silêncio e do tabu criado com a temática da morte e do morrer em nossa cultura, pois acredito que quanto mais se fala no tema, melhor o compreendemos e nos preparamos

para lidar com esta realidade. Quanto mais falo na morte digna, mais eu me remeto à importância de viver uma vida plena, intensa e autêntica.

A proposta de trabalhar com o familiar cuidador se dá pelo desejo de dar voz a um grupo de atores envolvidos no cuidado com o doente, desde o momento do pré-diagnóstico, até após a morte – no período de luto, e que, muitas vezes, são negligenciados. Entretanto, conforme o ideário do cuidado paliativo, a família deve ser vista como parte integrante da unidade de cuidado, composta pelo doente e sua família. Sabe-se que quando o indivíduo adocece, ele não adocece sozinho, pois a sua família também faz parte desse processo. A doença provoca alterações no núcleo familiar, desafiando e transformando os papéis de seus integrantes e a dinâmica do grupo (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015).

Acreditamos, portanto, que a relevância nesta pesquisa esteja no fato de que a produção científica sobre cuidados paliativos, com enfoque na qualidade de morte sob a perspectiva dos familiares cuidadores, ainda é muito incipiente no Brasil. Além disto, ampliamos um olhar para aqueles que desenvolvem um duplo papel, muitas vezes esquecido. Os familiares cuidadores são sujeitos ativos no processo de cuidado e contribuem para a garantia da dignidade para os doentes. Contudo, os familiares cuidadores também são sujeitos que demandam cuidados, sendo contemplados como alvos dos cuidados paliativos em sua definição e que, igualmente, precisam de dignidade no processo de cuidados. Em nossa cultura ainda persiste um grande tabu em torno da morte, sendo esta negligenciada, ignorada e afastada de nosso cotidiano.

Entendemos que a temática apresentada seja relevante dentro de um programa de pós-graduação em psicologia da saúde, visto que esta tem se ampliado enquanto disciplina dentro do campo da psicologia, abrindo portas para estudos antes não tradicionais. De acordo com Straub (2014), as pesquisas realizadas dentro da psicologia da saúde têm sido diretamente influenciadas por importantes temáticas relativas à saúde pública ao longo dos últimos anos, contribuindo para o aumento da expectativa de vida, a compreensão da relação entre os diferentes estilos de vida e os problemas de saúde, a insuficiência do modelo biomédico e a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos.

Assim esperamos, que com esta pesquisa, seja possível compreender melhor as expectativas deste familiar cuidador que está envolvido no processo de Cuidados Paliativos a fim de que possa se chegar a um modelo de cuidados que atendam às necessidades apontadas. Pretendemos, assim, contribuir para o avanço do conhecimento científico sobre o assunto,

compartilhando e divulgando os resultados encontrados entre a comunidade científica e acadêmica, além de provocar a ampliação da discussão na sociedade.

Ao longo dos dois anos do curso de mestrado, a morte e o morrer foram profundamente estudados em vários contextos, incluindo as disciplinas ofertadas, em especial as de Políticas Públicas de Saúde, Antropologia da Saúde e a de Tópicos Especiais: Cuidados Paliativos. O presente trabalho, especificamente, tem como objetivo geral aprofundar o conhecimento sobre as bases histórico-culturais dos cuidados paliativos. Para alcançar tal objetivo foram traçados os seguintes objetivos específicos: conhecer as atitudes frente à morte e o morrer ao longo dos tempos; compreender como o panorama histórico-cultural favoreceu o desenvolvimento de um novo modelo de cuidado na atualidade: o cuidado paliativo; e identificar as perspectivas de familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre a morte digna. Como resultado deste estudo, chegamos a dois artigos, contemplados nesta dissertação. Os dois capítulos aqui apresentados contemplam a temática sob uma perspectiva diferente: um estudo teórico e outro empírico.

O Capítulo 1 contém o primeiro artigo intitulado “Antropologia da saúde, da doença e da morte: compreendendo as bases do cuidado paliativo”. Este artigo consiste num estudo teórico, de revisão narrativa da literatura. Para o levantamento dos dados, foram utilizados artigos científicos, dissertações de mestrado, além de livros publicados por autores de referência na temática abordada. Através de uma revisão histórica sobre o processo da morte e do morrer, buscamos elucidar como as mudanças de perspectivas sobre a finitude possibilitaram um terreno fértil para o desenvolvimento do cuidado paliativo como uma estratégia de cuidado em saúde. O cuidado paliativo surge a princípio como um resgate do cuidar, quando o curar já não é mais possível, tal qual os médicos faziam quando não havia recursos tecnológicos e medicamentosos para sanar as doenças ameaçadoras de vida. Mas é, ainda, uma estratégia inovadora, pois busca romper com o tabu da morte ao difundir a compreensão de que esta, enquanto processo natural do ser humano, pode ser cuidada, minimizando eventuais sofrimentos, oferecendo assistência às dimensões física, psíquica, social e espiritual do sujeito.

O Capítulo 2 traz o segundo artigo com o título “A tal da boa morte: perspectivas dos familiares cuidadores”. Este trabalho foi fruto de uma pesquisa qualitativa que teve como objetivo geral conhecer as concepções de morte digna para os familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Os objetivos específicos foram: traçar perfil sociodemográfico dos

cuidadores familiares participantes da pesquisa; compreender as concepções da morte digna para os familiares cuidadores; conhecer as crenças dos familiares cuidadores sobre o processo de fim de vida; avaliar o conhecimento sobre os cuidados paliativos dos participantes. A pesquisa foi realizada em um serviço de internação de uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), em Campina Grande/PB. A amostra atendeu ao critério de saturação, contando com 12 participantes. Para a coleta de dados, nos utilizamos de entrevistas em profundidade, questionário sociodemográfico e diário de campo a fim de atender aos objetivos pretendidos. Analisamos os dados com base na Técnica de Análise de Enunciação proposta por Bardin (2011). Para representar os resultados e destacar as falas dos participantes, optamos pelo recurso das Árvores de Associação de Sentidos (Spink & Lima, 2013). Selecionamos seis categorias de análise que orientou a discussão, a saber: Cuidados paliativos e cuidados de fim de vida; Morte e finitude; Limites terapêuticos; Comunicação e nível de conhecimento sobre a doença; O que importa no final; e Espiritualidade e fé.

CAPÍTULO 1 – ANTROPOLOGIA DA SAÚDE, DA DOENÇA E DA MORTE: COMPREENDENDO AS BASES DO CUIDADO PALIATIVO

RESUMO

A construção deste artigo teórico se destina a entender as atitudes frente à morte e o morrer ao longo dos tempos, sob uma perspectiva da antropologia da saúde, buscando compreender como este panorama histórico favoreceu o desenvolvimento de um novo modelo de cuidado na modernidade: o cuidado paliativo. Para o levantamento dos dados, foram utilizados artigos científicos, dissertações de mestrado, além de livros publicados por autores de referência na temática abordada. Trata-se, portanto, de uma revisão narrativa, teórica e histórica que busca contribuir ao esclarecimento de profissionais de saúde e à população sobre as origens e o contexto socio-histórico em que o cuidado paliativo se desenvolveu.

Palavras-Chave: Antropologia; Atitude Frente à Morte; Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The construction of this theoretical article is intended to understand the attitudes towards death and dying over time, from the perspective of health anthropology, seeking to understand how this historical panorama favored the development of a new model of care in modernity: the palliative care. For data collection, we used scientific articles, master's dissertations and books published by reference authors on the theme. The study aims, therefore, a narrative, theoretical and historical review that seeks to contribute to the clarification of health professionals and the population about the origins and socio-historical context in which palliative care developed.

Keywords: Anthropology; Attitude to death; Palliative care.

INTRODUÇÃO

A antropologia da saúde é uma área de conhecimento que aplica os conceitos da antropologia ao estudo e reflexão sobre as práticas de promoção, prevenção e recuperação de saúde, em diferentes culturas e/ou etnias (Santos, et al., 2012). A antropologia da saúde tem como proposta a superação do conceito preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) de que a saúde seja “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de doença ou enfermidade” (Organização Mundial de Saúde, 1946, p. 1).

Esta definição, tão difundida e replicada, é, ao mesmo tempo, um conceito ideal e utópico, pois remete a um estado de saúde universal, perfeita em todas as suas dimensões, o que a torna possivelmente inatingível, já que o ser humano encontra-se em constante mudança e

transformação, sendo atravessado por afecções que não necessariamente implicarão em perda de saúde, num sentido mais amplo (Minayo, 1998).

Portanto, para a antropologia da saúde, a saúde está essencialmente relacionada à subjetividade do indivíduo e a certo grau de determinação histórica, considerando o contexto e o ambiente no qual o sujeito está inserido. Assim, diferentes sujeitos ou sociedades terão diferentes concepções sobre o sentido de saúde que dependerão do momento histórico-cultural-político, do referencial e dos valores construídos socialmente (Minayo, 1998; Minayo e Coimbra-Júnior, 2005).

Da mesma maneira, a compreensão do fenômeno da morte e do morrer vai muito além do processo biológico e está carregado de significados, representações e perspectivas que vão se transformando ao longo da história, nos diferentes contextos sócio-histórico-culturais. A imagem dominante da morte em cada sociedade determina diretamente as concepções de saúde, de modo que o estudo do processo de formação da visão de morte ao longo da história e nas diferentes culturas seja fundamental para tentar compreender as transformações ideológicas que ocorrem e as possíveis semelhanças (Rodrigues, 2006).

A morte é o desfecho inevitável da vida, um destino universal, inerente a todas as criaturas vivas. Entretanto, o ser humano é o único ser que tem consciência de sua própria finitude. Ao longo da história, todas as sociedades têm percebido que a morte é o destino certo e final dos seres humanos. Contudo, as diferentes culturas têm apresentado diferentes compreensões e sentidos à morte. Atualmente, a morte ainda segue como um dos maiores enigmas da existência humana, sendo um tema atual, delicado e controverso que tem demandado esforços para seu equacionamento (Negrini, 2014).

Com os avanços da medicina moderna houve a difusão de uma falsa sensação de invencibilidade sobre a morte (Menezes, 2008). Neste sentido, a antropologia propõe a compreensão da morte como um processo natural, que faz parte do ciclo de vida de todo ser humano, incentivando um olhar amplo da vida do sujeito, compreendendo-o em suas dimensões biológicas, psíquicas, sociais e espirituais (Santos, et al., 2012).

De forma semelhante –indo de encontro à atenção exclusivamente voltada para o físico, o biológico e patológico – os cuidados paliativos, enquanto abordagem dedicada à melhoria da qualidade de vida tanto dos pacientes com doença ameaçadora de vida quanto de seus familiares,

prioriza um olhar holístico do sujeito, na busca de prevenir e aliviar o sofrimento, a dor e outros sintomas e demandas de natureza física, psicossocial e/ou espiritual (Camargo, 2014).

Neste enfoque paliativo, não é possível a permanência do pensamento dicotômico do sujeito que separa o corpo da mente, a saúde da doença e o cuidado do tratamento. Todas estas dimensões estão interligadas e estreitamente associadas. É neste processo, inclusive, que as pessoas vão construindo sentidos subjetivos – sempre atravessados pela cultura, pela história e pelo social – do seu processo de adoecimento e finitude.

A morte na Pré-história e na Antiguidade

As questões sobre o significado da morte antecedem ao período da história escrita. Desde os tempos mais remotos, existe o hábito de construção de túmulos para sepultamento e a realização de rituais fúnebres diversos (Santos, 2007).

Ao norte da Espanha, uma caverna escavada em Atapuerca é a primeira prova do comportamento funerário humano, datando de pelo menos 300 mil anos atrás. Muitos restos humanos recuperados na Europa do período do Paleolítico Superior, cerca de 40.000 a 10.000 anos atrás, são reconhecidos como sendo locais de sepulturas construídas pelos homens que enterravam seus companheiros acompanhados de objetos manufaturados, objetos pessoais e outros bens (Rodrigues, 2006).

De acordo com DeSpelder e Strickland (2010), em locais de enterros do período dos Neandertais, que habitaram a Europa há cerca de 150 mil anos, foram encontrados corpos acompanhados de conchas ornamentais, implementos de pedra e vestígios de comida, implicando na crença de que esses itens pudessem ser úteis na passagem para a terra dos mortos. Em muitos destes locais, o corpo estava pintado de vermelho ocre e colocado em uma postura fetal, achados que sugerem a crença na revitalização do corpo e no renascimento (Figura 1). Estes rituais fúnebres ilustram a longa história de grupos com vínculos sociais que demonstravam preocupação com seus mortos e a vida após a morte.



Figura 1 – Reconstrução de enterro de Neandertais.

Fonte: <https://jornalggn.com.br/noticia/a-relacao-do-homem-com-a-morte-no-decorrer-da-historia>

Para os antigos egípcios, a base de seus hábitos e costumes estava relacionada aos fenômenos ocorridos na natureza e, segundo suas crenças, a morte consistia em um processo de transição onde a alma do sujeito se desprendia de seu corpo, dando início a uma nova existência em outro plano. A morte estava presente como uma questão central da cultura egípcia, sendo representada nas artes, nas religiões, nas ciências, nos escritos e nas construções (Sousa, 2017).

O *Livro dos Mortos*, por exemplo, era uma coletânea de textos que descrevia as linhas mestras do amplo sistema mortuário dos egípcios e continha, ainda, as prescrições para as práticas fúnebres com vistas a facilitar a passagem da alma. A ideia central desta coletânea era o respeito à verdade e à justiça, muito prezadas pela sociedade egípcia. Este sistema mortuário destinava-se também a ensinar aos egípcios como pensar, sentir e agir em relação à morte, de maneira considerada então apropriada e eficiente (Kastenbaum & Aisenberg, 1983).

Os egípcios compreendiam o corpo como algo sagrado por ser a morada da alma. De tal forma que havia uma grande preocupação em conservar o corpo daqueles que faleciam. Assim, desenvolveram técnicas variadas de mumificação capazes de preservar o cadáver durante anos. O ritual de mumificação era feito por um profissional específico e, após o procedimento, o corpo do falecido era acomodado em um sarcófago e depositado em um túmulo (Figura 2) (Kramer, 1998; Sousa, 2017).



Figura 2 - Mumificação e Sarcófago egípcio.

Fonte: <http://historiaaqui-ahora.blogspot.com.br/2014/10/guia-n-4-civilizacion-egipcia-1.html>

Os costumes mortuários dos egípcios demonstravam o nível de hierarquia existente, pois apenas os sacerdotes e os faraós eram sepultados em mastabas (construções em formato de trapézio, divididas por dois compartimentos, um para o sarcófago e o outro para as oferendas do ritual funerário) ou pirâmides (construções que continham os mesmos compartimentos que as mastabas). Outros egípcios menos influentes não passavam pelos mesmos ritos e cuidados que os faraós, os sacerdotes e suas famílias (Sousa, 2017).

Os egípcios acreditavam que, após a morte, a alma do sujeito não tinha mais acesso às regalias e aos prazeres antes desfrutados durante a sua existência terrestre e, para a recuperação de seus benefícios na nova existência, a alma precisaria passar por um julgamento no Tribunal de Osíris, onde seus erros e acertos seriam avaliados pelo Deus Anúbis e outras quarenta e duas divindades. A aprovação das divindades estava condicionada à conduta do falecido em vida, sendo-o vedado o cometimento de uma série de infrações, como roubo, assassinato, mentiras, confusões, adultério, relações homossexuais, entre outras. Ao fim do julgamento, Osíris pesava o coração do falecido na balança da deusa da justiça (Figura 3). Para os egípcios, o coração era o órgão que abrigava todas as virtudes e vícios da alma. Este deveria estar mais leve que uma pena, caso contrário o sujeito não teria sua entrada permitida no Duat, mundo dos mortos, e sua cabeça seria devorada por Sobek (Deus com cabeça de crocodilo). Desta maneira, crendo no julgamento final, os egípcios conduziam suas vidas dentro da moral esperada e dedicavam uma grande importância aos ritos funerários de seus falecidos (Kastenbaum & Aisenberg, 1983; Sousa, 2017).



Figura 3 - Pesagem do coração no Tribunal de Osíris.

Fonte: <http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/historiageral/a-morte-no-egito-antigo.htm>

Considerando a ênfase dada à questão do julgamento, na cultura egípcia, pode-se inferir que este favoreceu o surgimento do primeiro tipo de medo em relação à morte. Os egípcios tinham uma grande preocupação com o pós vida, cujo destino dos mortos estaria condicionado à conduta destes ao longo da vida. Assim, os egípcios regiam sua vida conforme a conduta considerada adequada para que o pós vida fosse agradável (Kastenbaum & Aisenberg, 1983).

De acordo com Santos (2007), a cultura grega também deixou um importante legado a partir da mitologia, demonstrando preocupação com a morte, especialmente nos escritos de Esopo, sobre Eros (o amor) e Psique (a alma), Hipnos (o sono) e Tanatos (a morte). Os gregos idealizaram, ainda, um mundo além-túmulo, chamado de Hades, local onde os mortos habitavam. O transporte para esta região se dava através do Caronte, um barqueiro cuja responsabilidade era levar a alma dos mortos ao seu novo destino. A cultura grega acreditava que o Caronte cobrava pela realização do transporte, de tal forma que era costume sepultar os mortos com uma moeda na boca (Figura 4). Observa-se que os gregos da antiguidade não aparentavam ter medo em relação à finitude, nem demonstravam qualquer repúdio em lidar com os cadáveres, pois eram fieis à crença da vida após a morte (Chiavenato, 1998).



Figura 4 – La barca de Caronte, José Benlliure, 1909, Museo de Bellas Artes de Valencia.

Fonte: <https://www.cromacultura.com/caronte/>

O filósofo Sócrates, ainda que não tenha deixado nada escrito por ele mesmo, deixou interessantes reflexões acerca da morte e do morrer que foram registradas pelo seu grande discípulo Platão, na obra *Fédon*. Sócrates acreditava que o grande propósito da filosofia era descobrir o significado da vida em relação à morte e entender a natureza da alma. O filósofo falava, ainda, na arte de morrer, que se tratava da aceitação da morte como separação da alma (que continua a sua existência em outro plano) do corpo, que deixa de existir (Platão, 2004). Neste sentido, a morte não era vista como um fim, mas como uma transcendência. Assim, não havia tragicidade em relação à morte, visto que essa era compreendida com naturalidade. Assim, Sócrates acreditava que as pessoas deveriam experimentar a morte de maneira pacífica e com uma atitude de reverência, agradecimento e paz (Peixoto, 2010). Para este, o medo da morte estava diretamente relacionado ao fato de ninguém saber precisamente o que acontece ao sujeito no momento da morte e logo após esta. Ou seja, o medo está associado ao mistério que existe no entrono da morte (Santos, 2007).

Aristóteles, contrapondo-se aos posicionamentos de Sócrates e Platão, não acreditava na separação do corpo e da alma. Assim, embora não tenha se debruçado diretamente sobre a questão da morte, Aristóteles compreendia a morte como o fim do homem, tanto de corpo quanto de alma (Puente, 2002). De maneira semelhante, Epicuro não acreditava na transcendência da alma, ou seja, não acreditava que existisse algo após a morte. Para o filósofo a morte era o fim em si mesmo. Por conta desta crença, ele pregava a ideia de que, cientes de uma vida finita e limitada, o importante para o homem seria viver bem a vida e procurar ser feliz diariamente (Cunha, 2010).

Assim como outros, Epicuro e Aristóteles tinham visões niilistas a respeito da morte, acreditavam que a morte seria o completo fim do homem

Nos rituais funerários dos antigos gregos havia o costume de cremar os corpos dos falecidos preparando-os para uma outra condição de existência – a condição social de mortos. Para esta cultura, havia dois tipos de mortos: o regular e o herói. Aqueles que tiveram uma morte comum e habitual, do tipo que atinge qualquer mortal, eram considerados regulares e eram cremados coletivamente e depositados em valas comuns. Por outro lado, caso a morte tenha sido de um grande herói de guerra, por exemplo, o corpo era levado à pira crematória e era celebrado a cerimônia da bela morte – feita especialmente para os que morreram precocemente em campos de batalha, exaltando a virtude e a excelência destes personagens. Este tipo de morte tornava o sujeito distinto e aristocrático. Somente assim, o morto tornava-se verdadeiramente imortal, digno de lembrança (Giacoa Júnior, 2005).

A morte na Idade Média e na Modernidade

As atitudes diante da morte podem parecer únicas e imutáveis através de longos períodos. Além disto, as mudanças ocorrem frequentemente de forma muito lenta, de maneira que as diferenças não sejam facilmente percebidas (Santos, 2007).

É importante ressaltar que, conforme Minayo e Coimbra-Júnior (2005), os sentidos que o indivíduo constrói sobre o mundo, inclusive sobre a vida e a morte, são atravessados por sua história individual. História que não é construída isoladamente pelo sujeito, mas no contexto de sua coletividade. De maneira que não podemos pensar o processo saúde-doença ou vida-morte sem considerar a inter-relação do subjetivo com o social. Dessa forma, embora possam existir atitudes frente a morte que são predominantes em cada sociedade, elas nunca serão as únicas, pois diferentes indivíduos podem ter compreensões diferentes a respeito deste processo. A morte é, portanto, ao mesmo tempo universal e singular.

No período medieval, de modo geral, a compreensão era de que a morte advertia as pessoas de sua chegada. “Não se morre sem se ter tido tempo de saber que se vai morrer” (Ariès, 2003, p. 27). O aviso se dava por signos naturais ou por convicção íntima, ou seja, o homem sabia que a morte estava próxima e que os seus últimos dias haviam chegado. A história e a literatura vêm mostrar que a morte dava indícios de sua chegada e prevenia o homem, dando-lhe a oportunidade de cumprir os últimos atos.

Ciente do fim que se aproximava, o moribundo do período medieval, tomava uma série de providências. A morte se dava de maneira muito simples, porém acompanhada de antigos costumes e gestos rituais (Santos, 2007). A primeira atitude diante da morte é que o homem deveria esperar por esta deitado em seu leito, sem apressar ou adiar a sua chegada. No primeiro ato, o moribundo fazia uma análise de sua vida, rememorando os seres e as coisas amadas, ressaltando os grandes momentos vividos. Em seguida, havia o momento do perdão, onde o moribundo pedia perdão pelas faltas e pelas falhas a seus companheiros, ao mesmo tempo em que os recomendava a Deus, pedindo que fossem abençoados. No terceiro momento, o moribundo voltava-se às preces finais, onde realizava a confissão de seus pecados e clamava por misericórdia e salvamento de sua alma. Neste momento, o padre dava a absolvição sacramental e o *Corpus Christi*, pois a extrema-unção era reservada aos clérigos e monges da Igreja (Pessini & Barchifontaine, 2007).

A morte, portanto, era esperada no leito e o processo de morrer consistia em uma cerimônia pública e organizada pelo próprio moribundo que conhecia o protocolo e o presidia. Considerando o caráter público da cerimônia, era comum o acesso livre de outras pessoas ao quarto do moribundo, além disto, era importante que familiares, parentes e amigos estivessem presentes, inclusive as crianças, que participavam ativamente de todo o ritual ao contrário da atualidade, onde a criança é afastada desse momento (Figura 5). De modo geral, os ritos da morte transcorriam de maneira muito simples, sem caráter dramático ou gestos de emoção excessivos. A morte era recebida com tranquilidade. Os costumes contribuía para a preparação da morte sem adiá-la e sem retardá-la. Foi dessa forma que se morreu durante séculos ou milênios e, por conta da familiaridade com a morte e sua domesticação, esta foi nomeada de *morte domada* (Ariès, 2003).

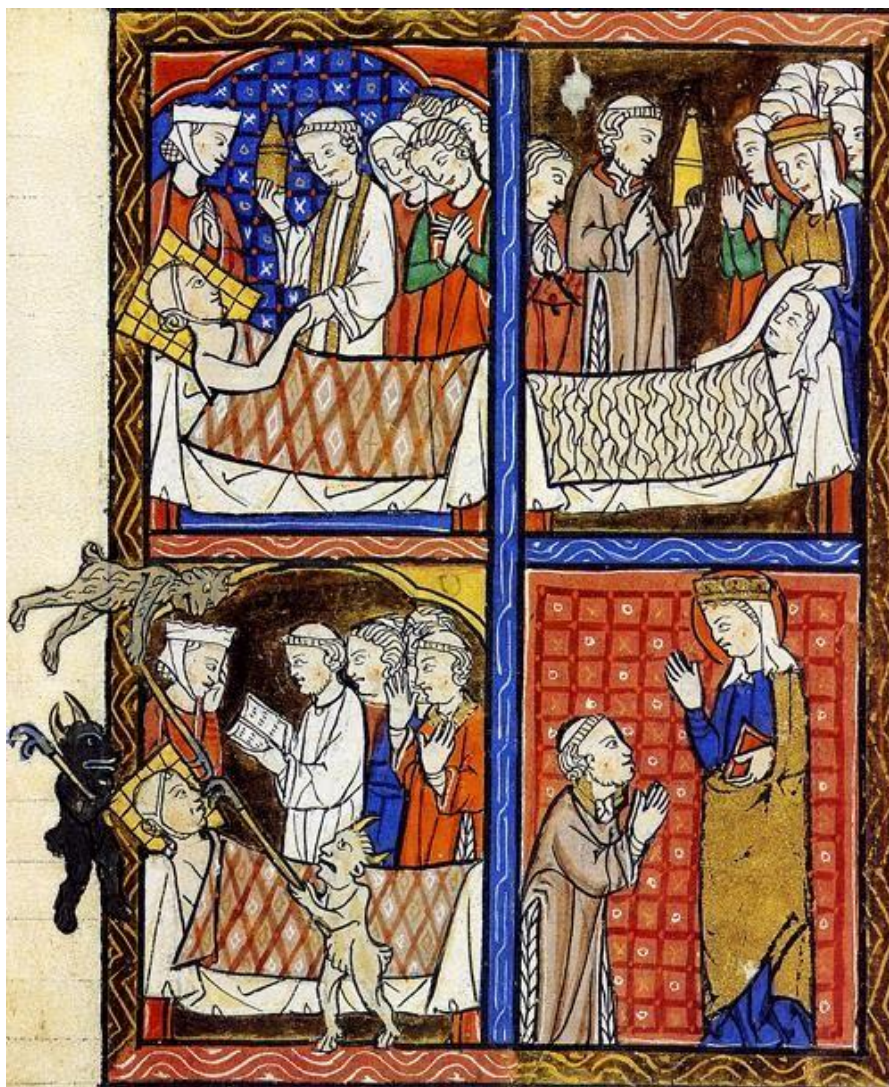


Figura 5 - A Morte do usuário e do mendigo - Gautier de Coincy.

Fonte: <http://1.bp.blogspot.com/-2rxjDbjaWPC/TcKT7FH4IvI/AAAAAAAAAD8/WLav7-DinbA/s1600/Morte2.jpg>

Durante o mesmo período havia uma coexistência próxima dos vivos e dos mortos, algo que não acontecia em tempos anteriores. Na Antiguidade, a proximidade dos mortos era temida e estes eram mantidos à distância dos vivos. De tal maneira que um dos objetivos dos antigos costumes funerários era de impedir que os mortos perturbassem os vivos, por esta razão os enterros se davam fora das cidades. Assim, o mundo dos vivos era separado do mundo dos mortos (Pessini & Barchifontaine, 2007).

Contudo, o culto aos mártires de origem africana inspirou os cristãos quanto ao culto aos santos e suas igrejas. Assim, cemitério e Igreja passaram a ocupar o mesmo espaço, não se limitando apenas à construção, mas todo o território em volta das catedrais, Igrejas, paróquias e basílicas, atenuando as antigas repulsas. Durante este período havia, ainda, uma distinção de

classes sociais, pois enquanto o cristão pobre era enterrado em valas comunitárias, sem caixão, apenas coberto com o seu sudário, os cristãos ricos eram enterrados no interior da Igreja. Não havia, portanto, a preocupação de que o corpo do defunto precisaria de um espaço somente seu. O corpo era confiado à igreja e o importante é que os restos mortais permanecessem próximos dos santos. Os cemitérios e as igrejas tornaram-se, então, locais públicos muito frequentados, sendo escolhidos como locais de encontro, base para o exercício do comércio, da dança e dos jogos. No entanto, a partir do século XVII, começou-se a se perceber sinais de intolerância da igreja com estes hábitos, julgando promíscuo e desrespeitoso a coexistência entre os vivos e os mortos daquela forma (Ariès, 2003).

Na segunda fase da Idade Média – a partir dos séculos XI e XII – pequenas e sutis modificações nas atitudes frente ao morrer passam a atribuir um sentido pessoal, singular e dramático à morte. Se até então havia a familiaridade com a morte e a sua aceitação enquanto fenômeno da natureza e destino certo a todos os homens, nesta fase inicia-se uma preocupação com a particularidade de cada sujeito diante da morte (Rodrigues, 2006).

Ariès (2003), ao analisar as representações artísticas deste período, aponta uma série de mudanças no cenário fúnebre. O primeiro fenômeno trata-se do surgimento da crença no Juízo Final, que separa os justos dos malditos, revelando uma transição do coletivo para o individual. Ou seja, as tradicionais representações coletivas de ressurreição dão lugar à ênfase no julgamento pessoal. O segundo fenômeno situa o Juízo Final junto ao leito do moribundo em seus momentos finais. Neste período inicia-se a crença de o homem moribundo rever sua vida inteira em seus últimos momentos. Acreditava-se que a atitude do sujeito neste momento definiria o seu destino. Seria a sua última prova, a última tentação, capaz de redimi-lo de todos os seus pecados ou apagar todos os seus bons atos. O terceiro fenômeno descrito são as alusões ao cadáver em decomposição presentes nas artes e na literatura que podem ser compreendidos como uma manifestação de amor à vida através da exaltação de temas macabros. A este respeito, conclui-se que:

Durante a segunda metade da Idade Média, do século XII ao século XV, deu-se uma aproximação entre três categorias de representações mentais: as da morte, as do reconhecimento por parte de cada indivíduo de sua própria biografia e as do apego apaixonado às coisas e aos seres possuídos durante a vida. A morte tornou-se um lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo (Ariès, 2003, p. 58).

A partir do estudo de documentos artísticos e literários dos séculos XVI ao XVIII, observa-se uma grande mudança na representação de morte que passa a ser entendida como uma ruptura e é compreendida como algo mórbido, cruel e violenta, onde o sofrimento humano é intensificado. A morte é então exaltada e dramatizada. Há, portanto, uma forte expressão de dor naqueles que perdem os seus entes queridos pela intolerância com a separação. Trata-se do surgimento da comoção daqueles que ficam, em detrimento da antiga aceitação e familiaridade com a morte. A morte do outro passa a ser temida, não mais a própria morte (Elias, 2001; Menezes, 2008).

Pode-se observar ainda que essa nova percepção da morte é um dos grandes traços do Romantismo. Ariès (2003) destaca, ainda, que as profundas mudanças na dinâmica familiar, agora pautadas na afeição e na demonstração de sentimentos, modificam o ritual dos momentos finais do moribundo. Chega-se a esta conclusão a partir do estudo dos testamentos. Se antes havia o hábito de os moribundos deixarem por escrito a expressão de seus pensamentos profundos, suas convicções e a declaração de seu apego aos seres amados, a partir do século XVIII, observa-se uma mudança significativa, onde os testamentos tornam-se mais enxutos, com cláusulas concernentes exclusivamente à transmissão de seus bens enquanto que a devoção e as afeições são comunicadas pelo moribundo diretamente à sua família e aos demais entes queridos (Figura 6). O luto nos tempos medievais também se ritualizou e tornou-se uma intensa manifestação de dor através do uso de indumentária específica e por hábitos característicos, como a visita devota ao túmulo do falecido e o culto à lembrança deste.

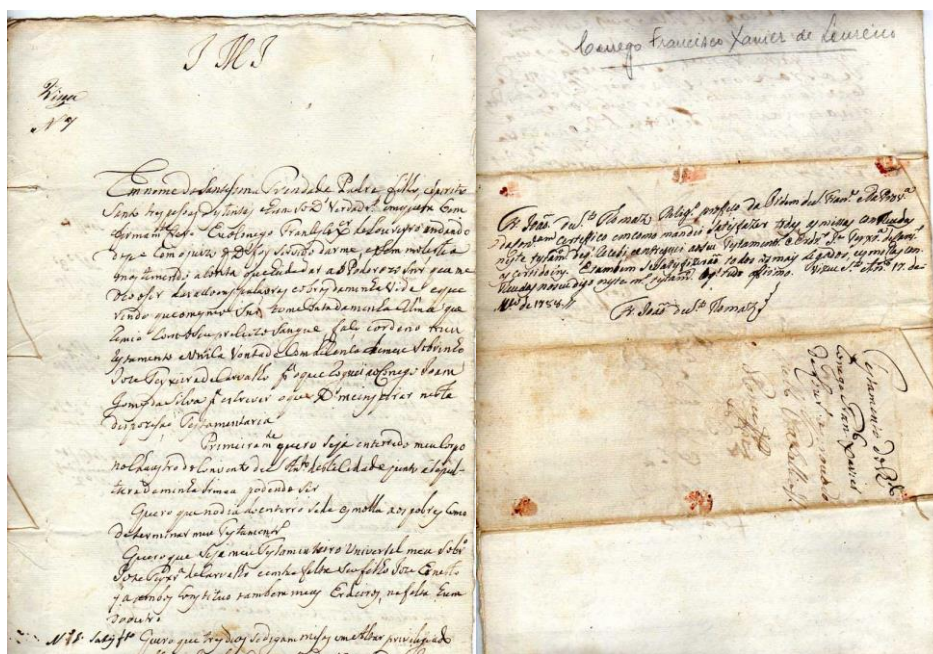


Figura 6 - Testamentos do séc. XVIII

Fonte: <http://feiradeantiguidades.blogspot.com.br/2009/04/documento-antigo-testamento-sec-xviii.html>

A morte na Contemporaneidade (Pós-Modernidade)

As mudanças nas atitudes diante da morte ocorreram através de um processo lento, ao longo dos tempos, até a metade do século XIX, quando houve uma “revolução brutal das ideias e dos sentimentos tradicionais” (Ariès, 2003, p. 84). A morte passa por uma interdição na cultura ocidental, deixando de ser um acontecimento familiar e começa a se apagar e desaparecer socialmente.

É neste período que a verdade sobre a proximidade da morte e a comunicação franca entre equipe de saúde, família e doente começa a ser problemática. Inicia-se o costume de ocultar ao moribundo a gravidade do seu estado de saúde. Essa conspiração do silêncio, segundo Pessini e Bertachini (2014), é pactuada entre família e equipe assistencial. Inicialmente esse comportamento era motivado pelo desejo de poupar o moribundo, mas que posteriormente a tendência revela a evitação da demonstração pública da emoção excessivamente forte provocada pela presença e iminência da morte em uma sociedade hedonista que cultiva a felicidade constante. É o início do esvaziamento da carga dramática referente à morte e ao luto (Ariès, 2003).

Entre as décadas de 1930 a 1950 ocorre um fenômeno inédito: o deslocamento do lugar da morte. O hospital deixa de ser o local exclusivamente de cura, sendo também local de morte. Passa-se, assim, a morrer em hospitais – nas unidades de internamento e nas unidades de tratamento intensivo – e não mais em casa, sozinho e não mais na companhia de seus familiares e entes queridos (Ariès, 2003). A morte ocorre no hospital, pois este é o novo cenário do cuidado. É o local onde se pretende a cura, nem sempre possível. O hospital torna-se também o abrigo dos moribundos, mesmo aqueles que não têm mais perspectivas de cura. De acordo com Mannoni, se no século XIX, 90% dos pacientes morriam em casa, junto de seus entes queridos, na atualidade, cerca de 70% dos doentes morrem nos hospitais (Mannoni, 1995). A família transfere a responsabilidade dos cuidados à equipe assistencial do hospital (Foucault, 1999; Menezes, 2008).

A morte no hospital elimina a cerimônia ritualística, antes presidida pelo moribundo, ainda em exercício de sua autonomia, mediante a presença dos mais chegados (Santos, 2007). A morte torna-se, portanto, um fenômeno técnico e medicalizado (Figura 7). A morte é parcelada em etapas, representada por sucessivas perdas: da liberdade, da autonomia, da companhia, da consciência até a perda de batimentos cardíacos. O medo da morte aumenta e se perpetua (Foucault, 1999).

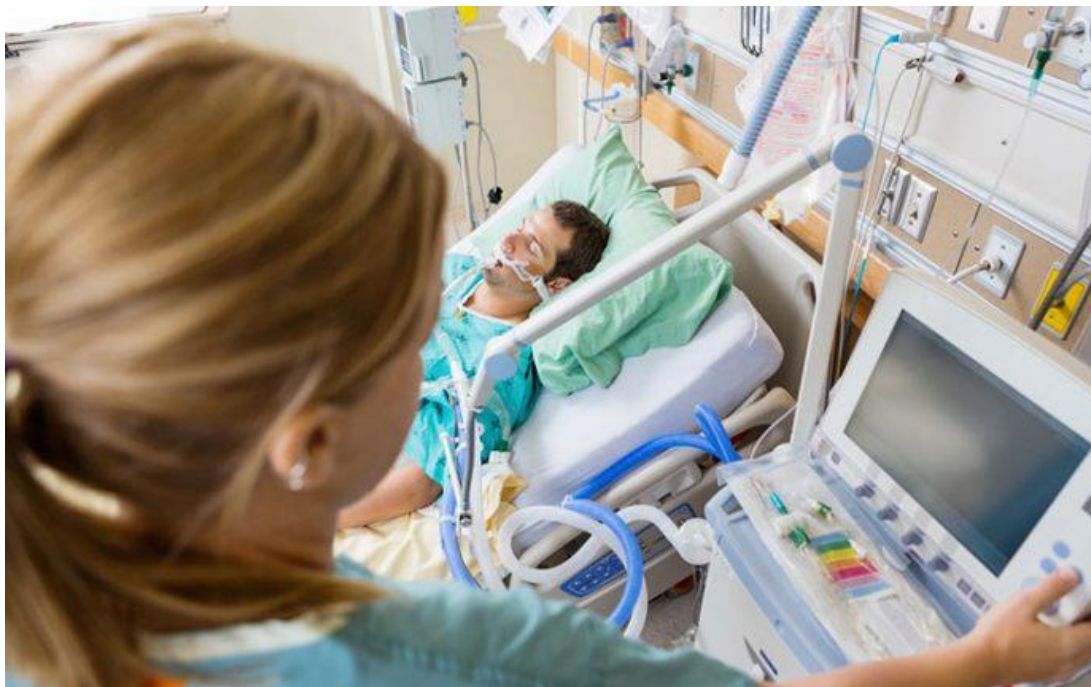


Figura 7 - Morte na UTI.

Fonte: <http://dinizbioetica.com.br/utis-devem-dar-alta-para-paciente-terminal-recomenda-resolucao-do-cfm/>

Os médicos tornam-se os donos da morte, aqueles responsáveis pelo seu momento e suas circunstâncias. Estes passam a exercer um controle das circunstâncias do morrer, diminuindo a autonomia do enfermo no processo de tomada de decisões (Menezes, 2008).

Alguns autores, ao falarem dos diferentes estilos de morrer, mencionam que os médicos esperam dos doentes moribundos uma determinada conduta a que chamavam de “*acceptable style of living while dying*” (Glaser & Strauss, 1974, p. 86) ou um estilo de vida aceitável enquanto se morre. Em suma, esperava-se que os doentes em fim de vida mantivessem a alegria e compostura relativas; que enfrentassem a morte com dignidade; que não se fechassem para as suas relações, sendo legal com todos; que se comportassem de maneira cooperativa diante da equipe e, se possível, evitassem provocar angústias ou contrangimento aos demais. Caso se portassem de outra maneira, os doentes estariam provocando um “*embarrassingly graceless dying*” (Glaser & Strauss, 1974, p. 62), embaraçando a si mesmo e a seus familiares.

Os ritos funerários, neste período, também se modificam. Com a preocupação de manter a discrição da morte, as formalidades são cumpridas rapidamente. As condolências são feitas ao final dos serviços de enterro e as manifestações do luto são desencorajadas socialmente, reduzidas à comoção particular, em privado. Em alguns países, onde as atitudes diante da morte sofreram mudanças radicais, como na Inglaterra, a cremação torna-se a forma de sepultamento dominante.

Essa atitude pode traduzir uma tentativa radical de acelerar o rito funerário e o processo do luto, desaparecendo de vez com tudo que pode restar do corpo, não deixando “tarefas” para a posteridade. Neste sentido, por exemplo, “a cremação é a maneira mais radical de fazer desaparecer e esquecer tudo o que resta do corpo, de anulá-lo” (Ariès, 2003, p. 88), sendo um rito funerário cada vez mais presente.

É importante ressaltarmos que esta “fuga” da morte não deve ser compreendida como uma indiferença em relação aos mortos, ocorrendo justamente o contrário. Ao se afastar de tudo que lembra a morte e eliminar qualquer de seu vestígio, existe uma tentativa dos sobreviventes de amenizar o sofrimento causado pela perda de um ente querido (Ariès, 2003). Sabe-se que, em geral, as pessoas demonstram dificuldade em lidar com a morte, apesar de esta ser um fato concreto esperado por todos. Não pensar ou falar sobre a morte, não a encarar como realidade, não a retarda ou a evita. Pensar a respeito dela, pode, inclusive, ajudar ao homem a aceitá-la como parte natural da vida e compreender que ela se constitui como uma experiência tão valiosa quanto outra qualquer.

O sociólogo inglês Geoffrey Gorer (1965) mostra como a morte tornou-se um tabu. O sexo antes era reprimido e a morte vista com naturalidade, mas no século XX há uma inversão onde a morte é interdita e o sexo naturalizado. Atualmente ainda é possível observar esta relação, pois cada vez mais cedo as crianças e os jovens têm acesso à informação relacionada à sexualidade, enquanto se oculta destes tudo que se refere à morte. Essa inversão pode ser associada ao hedonismo moderno, que valoriza a importância de os homens estarem sempre felizes, fugindo, esquivando ou negando tudo que pode causar tristeza e outros sentimentos vistos como negativos. Com um excessivo apego à vida, a ideia de morrer é vista com horror, tornando-se inominável para os seres humanos que em muitos momentos pensam e agem como se fossem imortais (Menezes, 2008).

Com o avanço de novas tecnologias na medicina durante o século XX, houve acentuada redução de algumas taxas de mortalidade, além da possibilidade de prolongamento da vida, influenciando as ideias sobre a morte e o morrer. Com essa revolução, o modelo de cuidados praticados passa a ser visto com algo desumano e por vezes excessivamente racionalizado e institucionalizado (Menezes, 2008). É neste contexto que se desenvolve a filosofia do cuidado paliativo.

História e filosofia do Cuidado Paliativo

O histórico de cuidados com a saúde remonta às civilizações antigas, onde a morte de um sujeito representava uma ameaça direta a toda a comunidade. Assim, a intervenção era feita por curandeiros, homens ou mulheres que acreditavam possuir poderes divinos, especialmente designados para cuidar dos doentes. Já no século IV, em Roma, a médica religiosa Fabíola, tocada pelos princípios cristãos, fundou uma espécie de abrigo para acolher pobres, doentes e peregrinos. O nome dado a esse local foi “*Hospitium*”, que vem do latim *hospes*, que significa “hóspede” ou “hospedar um convidado”. Durante a Idade Média, também movido por princípios do Cristianismo, os mosteiros passam a acolher viajantes e pessoas doentes ou com incapacidades, que recebiam os cuidados dispensados por monges, freiras e voluntários. Na Grã-Bretanha, com a Reforma Protestante houve o fim dos mosteiros, porém outras instituições semelhantes surgem por toda a Europa durante o século XVII e em diante. Em meados do século XVIII, essas instituições começam a assumir características de hospitais (Pessini & Barchifontaine, 2007; Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2015).

Acredita-se que o primeiro *hospice*, voltado especificamente para os moribundos, tenha sido fundado em Lyon, na França, em 1842 por Madame Jeanne Garnier, o *Dames de Calvaire* (SBGG, 2015). Porém, O Reino Unido é conhecido como o berço do movimento hospice e sua história remonta de um período contemporâneo ao surgimento do hospice francês. Em 1846, Mary Aikenhead, fundou em Dublin/Irlanda o *Our Lady's Hospice*, uma casa voltada ao abrigo de doentes em processo de terminalidade de vida. Concomitantemente, em Londres são inaugurados outros hospice, entre eles o *St. Columba* (1885), o *St. Luke's* (1893), o *St. Joseph Hospice* (1905), entre outros, todos com o objetivo de acolher moribundos (Pessini & Barchifontaine, 2007).

Em meados da década de 1960, fica mais evidente o incômodo em relação à maneira como se tem morrido nas instituições hospitalares, com a desumanidade das equipes assistenciais e o aumento das mortes solitárias. Dessa maneira, a morte volta a ser falada (Ariès, 2014). Neste período, Cicely Saunders foi responsável pelo início do moderno Movimento *Hospice* na Inglaterra. O objetivo desse movimento era garantir o cuidado integral a doentes através do controle dos sintomas físicos e sofrimento psicológico dos doentes e seus familiares, oferecer acompanhamento domiciliar, promover a autonomia do doente incluindo-o no processo de tomada de decisão, possibilitando uma morte digna ao doente e apoio aos familiares no pós-morte (Camargo, 2014).

Em 1967, Cicely Saunders fundou o *St. Christopher Hospice*, em Londres e fez desta instituição um modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado às pessoas com doenças terminais e suas famílias. Saunders foi, portanto, pioneira no desenvolvimento da versão moderna da filosofia dos Cuidados Paliativos, difundindo o uso regular de opioides e analgésicos em esquema de horário para aliviar a dor oncológica, além de demonstrar a eficácia do apoio sociopsicológico e espiritual no manejo do sofrimento das pessoas com doenças oncológicas em estágio de terminalidade. Seu modelo de cuidado tornou-se referência (Pessini & Bertachini, 2014).

Simultaneamente a este movimento, médicos, psicólogos e sociólogos americanos passam a discutir as condições da morte na sociedade moderna, em especial as ocorridas em hospitais (Ariès, 2014). É neste contexto que surge Elizabeth Kübler-Ross, outra figura fundamental para o estudo da morte e do morrer e para a compreensão dos cuidados necessários que se deve ter com doentes em processo de terminalidade. Kübler-Ross desenvolveu um modelo que contempla os cinco estágios sobre a morte, que também podem ser aplicados a uma situação de doença: negação ou isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Seu estudo dedica-se a compreender como a iminência da morte afeta o doente, seus familiares e os profissionais envolvidos. Seu objetivo era de resgatar a compreensão do “ser doente” como um “ser humano” em sua integralidade, além de encorajar as pessoas a aproximar-se e ajudar os moribundos em seus últimos momentos, proporcionando uma morte digna e bem cuidada (Kubler-Ross, 2008).

O Cuidado Paliativo é basicamente uma filosofia de cuidados que afirma a vida, antes de mais nada, e considera o morrer como um processo natural do desenvolvimento humano. Neste sentido, não tem como objetivo adiar ou acelerar a morte do sujeito, mas proporcionar o alívio da dor e outros sintomas angustiantes, de maneira a melhorar a qualidade de vida tanto do doente quanto de seus familiares, podendo assim, inclusive influenciar positivamente o curso da doença (Pessini & Bertachini, 2014; OMS, 2017). Através do cuidado paliativo, pode-se também resgatar a humanização e a familiaridade com o morrer.

Este modelo de cuidado vem, portanto, propor de uma vez por todas um rompimento com o modelo biomédico de saúde. O cuidado paliativo desenvolve-se, assim, de maneira bem mais integrada ao que está preconizado pelo modelo biopsicossocial que busca ampliar, dentro da medicina, o estudo das dimensões psicossociais relacionadas ao processo de adoecimento, cura e/ou prevenção (Liberato & Macieira, 2008).

Diante desse processo de transição do modo de fazer saúde, o cuidado paliativo surge como estratégia de assistência que incorpora as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, valorizando a atenção integral ao sujeito, mesmo quando a cura de sua doença não é mais possível. Por mais avançada que esteja a medicina moderna, esta ainda não dispõe de medidas que impeçam a cronicidade, o avanço, a evolução, a atividade e a progressão de determinadas doenças, ou que afastem definitivamente a morte, que faz parte do processo natural da vida (Hennemann-Krause, 2012).

Vivemos em uma época onde a tecnobiologia está cada vez mais avançada, sendo um dos fatores que contribui diretamente pelo aumento da expectativa de vida do ser humano (Sawaia, 2003). Por um lado esses avanços tecnológicos têm sido essencial para tratar das doenças que antes eram potencialmente fatais fornecendo mais anos à vida dos sujeitos, mas, por outro lado, tem difundido uma ilusão de imortalidade e o fim da velhice, o que é um perigo, pois favorece a busca incansável pela juventude e pode facilitar o comportamento de obstinação terapêutica – caracterizada pelo uso excessivo de medidas de suporte artificiais que não são capazes de modificar o quadro patológico, mas possibilitam o prolongamento da vida do sujeito, ainda que possivelmente permeado de sofrimento e dor, desconsiderando os valores humanos (Sawaia, 2003).

Portanto, considerando a dimensão física, observamos que o enfoque deve ser justamente na prevenção de agravos e complicações, além da atenção cuidadosa à dor e demais sintomas que podem provocar intenso sofrimento e angústia aos doentes. O cuidado paliativo busca fazer um uso adequado das tecnologias médicas, ponderando sempre os princípios bioéticos da beneficência e não maleficência de cada intervenção, evitando aquelas que não trarão benefícios consideráveis ao bem-estar do doente e sejam consideradas fúteis.

As dimensões psicológicas e sociais incluem os cuidados emocionais dos doentes, além de suas relações sociais e familiares. Trabalha-se com a perspectiva do luto antecipatório que visa à preparação do doente e seus familiares para o processo de fim de vida. Assim, quando bem desenvolvido, o cuidado paliativo possibilita a resolução de pendências e as despedidas necessárias. Em muitos casos estimula-se o retorno da morte no âmbito familiar, quando isto for tanto do desejo quanto das possibilidades do doente. Sabemos que nem todas as famílias possuem condições – logísticas, emocionais, físicas, entre outras – para cuidar de um doente em seus momentos finais tal como ocorria em outros momentos da história. Da mesma forma, nem todo

doente é candidato a morrer em casa, pois tudo depende das suas necessidades específicas que poderão demandar suporte existente apenas em ambiente hospitalar.

O enfoque às questões espirituais é uma parte importante dos cuidados paliativos, visto que a preocupação com o pós-morte ainda é muito presente. Diferentes religiões possuem diferentes concepções a respeito da morte. Por isto, especialmente no Brasil, país com ampla diversidade espiritual e religiosa, é importante que os profissionais de saúde demonstrem abertura para incorporar as eventuais demandas dos doentes e seus familiares no plano de cuidados. O cuidado paliativo deve compreender e acolher o sujeito em sua individualidade.

Por fim, salientamos que o cuidado paliativo prevê uma forma de cuidado que não se limita ao patológico e não tem mais a cura de uma doença como objetivo. Busca afirmar a vida e a saúde, em seu sentido amplo, incluindo as dimensões supracitadas enquanto for possível. A morte não precisa ser sinônimo de sofrimento e ser temida, mas sim cuidada. Da mesma maneira que cuidamos de uma vida que chega ao mundo.

REFERÊNCIAS

- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Ariès, P. (2014). *O homem diante da morte*. (L. Ribeiro, Trad.) São Paulo: Unesp.
- Camargo, P. (2014). *A equipe de saúde e a proposta de cuidados paliativos: uma nova realidade*. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia. Acesso em 20 de dezembro de 2017, disponível em <https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/29115/29115.PDF>
- Chiavenato, J. (1998). *A morte: uma abordagem sociocultural*. São Paulo: Moderna.
- Cunha, A. (2010). Finitude humana: a perplexidade do homem diante da morte. *5º Encontro de Pesquisa na Graduação em Filosofia da Unesp*, 3, 1, 183-194. Marília. Acesso em 03 de 08 de 2019, disponível em <https://pdfs.semanticscholar.org/bf78/433fdf89027c4c66d782868e93b941421487.pdf>
- DeSpelder, L., & Strickland, A. (2010). *The last dance: encountering death and dying* (9a ed.). Nova Iorque: McGraw-Hill Education.
- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Foucault, M. (1999). O nascimento do hospital. Em M. Foucault, *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal.

- Giacoia Júnior, O. (2005). A visão da morte ao longo do tempo. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 38(1), 13-19. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/418/419>
- Glaser, B., & Strauss, A. (1974). *Awareness of dying* (3a ed.). Chicago: Aldine Publishing Company.
- Gorer, G. (1965). *Death, Grief, and Mourning*. University of Minnesota: Doubleday .
- Hennemann-Krause, L. (2012). Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ*, 11(2), 18-25. Acesso em fevereiro de 2018, disponível em http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=322
- Kastenbaum, R., & Aisenberg, R. (1983). *Psicologia da morte*. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Kramer, K. (1988). *The sacred art of dying: how world religions understand death*. Nova Iorque: Paulist Press.
- Kubler-Ross, E. (2008). *Sobre a morte e o morrer* (9ª ed.). São Paulo: WMF Martins Fontes.
- Liberato, R., & Macieira, R. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. Em V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, . . . L. Barros, & S. B.-O. (SBPO) (Ed.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 414-431). São Paulo: Summus.
- Mannoni, M. (1995). *O nomeável e o inominável*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Menezes, R. (2008). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond.
- Minayo, M. (1998). Construção da identidade da antropologia na área da saúde: o caso brasileiro. Em C. Alves, & M. Rabelo, *Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras* (pp. 29-46). Rio de Janeiro: FIOCRUZ. Acesso em 03 de 08 de 2019, disponível em <http://books.scielo.org/id/by55h/pdf/alves-9788575414040.pdf>
- Minayo, M., & Coimbra-Júnior, C. (2005). *Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ. Acesso em 03 de 08 de 2019, disponível em <https://static.scielo.org/scielobooks/w5p4j/pdf/minayo-9788575413920.pdf>
- Negrini, M. (2014). A significação da morte: um olhar sobre a finitude humana. *Sociais e Humanas*, 27(1), 29-32. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/view/6592>

- Organização Mundial de Saúde. (1946). *Constituição da Organização Mundial de Saúde*. Nova Iorque: OMS. Acesso em 20 de 10 de 2017, disponível em <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>
- Organização Mundial de Saúde. (2017). *Palliative care. Fact sheets*. Geneva: Organização Mundial de Saúde. Acesso em dezembro de 2017, disponível em www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en
- Peixoto, A. (2010). Sócrates, a filosofia e a questão da morte. *Fragmentos de Cultura*, 20(9/10), 663-682. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://revistas.pucgoias.edu.br/index.php/fragmentos/article/download/1642/1036>
- Pessini, L., & Barchifontaine, C. (2007). *Problemas atuais de bioética* (8 ed.). São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2014). *Humanização e cuidados paliativos* (2ª ed.). São Paulo: Edições Loyola.
- Platão. (2004). *Fédon - diálogo sobre a alma e morte de Sócrates*. São Paulo: Martin Claret.
- Puente, F. (2002). A morte como término, mas não como finalidade da vida em Aristóteles. *Síntese - Rev. de Filosofia*, 29(93), 95-102. Acesso em 03 de 08 de 2019, disponível em <http://www.faje.edu.br/periodicos/index.php/Sintese/article/view/539/962>
- Rodrigues, J. (2006). *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Santos, A. C., Silva, A. F., Sampaio, D. L., Sena, L. X., Gomes, V. R., & Lima, V. L. (2012). Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde. *NUFEN*, 4(2). Acesso em 03 de 08 de 2019, disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912012000200003
- Santos, F. (2007). Perspectivas histórico-culturais da morte. Em D. Incontri, & F. Santos, *A arte de morrer - visões plurais* (Vol. 1, pp. 13-25). São Paulo: Comenius.
- Sawaia, B. (2003). O sentido ético-político da saúde na era do triunfo da tecnobiologia e do relativismo. Em P. Goldenberg, R. Marsiglia, & M. Gomes, *O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde* (pp. 83-94). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. (2015). *Vamos falar sobre cuidados paliativos*. Brasil: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia e Academia Nacional de Cuidados

Paliativos. Acesso em 20 de 12 de 2017, disponível em <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>

Sousa, R. (2017). *A morte no Antigo Egito*. Acesso em 20 de dezembro de 2017, disponível em Mundo Educação: <http://mundoeducacao.bol.uol.com.br/historiageral/a-morte-no-egito-antigo.htm>

CAPÍTULO 2 - A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

RESUMO

Este estudo teve como objetivo identificar as perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos sobre a morte digna. Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e aplicado. Foi realizado em um serviço de internação de uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, em Campina Grande, PB. A amostra foi composta por 12 participantes, atendendo ao critério de saturação. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas em profundidade. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica da Análise de Enunciação. Chegou-se a cinco categorias de análise. Falar de morte segue sendo um desafio, contudo, os familiares apresentaram discursos coerentes com a literatura científica, mesmo sem possuírem formação profissional na área da saúde.

Palavras-Chave: Boa morte; Morte Digna; Cuidados Paliativos; Cuidadores Familiares.

ABSTRACT

This study aimed to identify the perspectives of family caregivers of oncology patients in palliative care about good death. This is a qualitative, exploratory and applied study. It was performed in an inpatient service of a High Complexity Oncology Care Unit, located in Campina Grande, Paraíba. The sample was composed of 12 participants, according to the saturation criteria. Data was collected through in-depth interviews. For the analysis of the data we used the Analysis of Enunciation Technique and also the Senses Association Tree Technique to illustrate the results found. We came to five categories of analysis. Talking about death remains a challenge, however, family members presented discourses consistent with the scientific literature, even without having professional training in health.

Keywords: Good Death; Death with Dignity; Palliative Care; Family Caregivers.

RESUMÉN

Este estudio tuvo como objetivo identificar las perspectivas de los cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos sobre la muerte digna. Es un estudio cualitativo, exploratorio y aplicado. Se realizó en una unidad de atención oncológica de alta complejidad en Campina Grande, PB. 12 personas participaron en la muestra, cumpliendo el criterio de saturación. La recopilación de datos se realizó a través de entrevistas en profundidad. Para el análisis de datos, fue utilizada la técnica de análisis de enunciación. Se alcanzaron cinco categorías de análisis. Se observó que hablar sobre la muerte sigue siendo un desafío. Sin embargo, los participantes presentaron discursos consistentes con la literatura científica, incluso sin tener capacitación profesional en el área de la salud.

Palabras clave: Buena Muerte; Muerte con dignidad; Cuidados Paliativos; Cuidadores Familiares

INTRODUÇÃO

O fenômeno da transição demográfica mundial, que vem ocorrendo desde o século XX e transformando o perfil epidemiológico das populações mundiais, refere-se às mudanças relativas ao crescimento populacional decorrentes de fatores como avanços técnico-científicos na área da saúde, processo de urbanização, desenvolvimento de novas tecnologias, redução nas taxas de natalidade e mortalidade, além do aumento da expectativa de vida. Essas mudanças não ocorreram ao mesmo tempo em todos os locais, nem da mesma maneira.

No Brasil acredita-se que a revolução demográfica se iniciou a partir da década de 1970 e tem se desenvolvido rapidamente (Vasconcelos & Gomes, 2012). Um importante resultado deste processo é o contínuo envelhecimento da população brasileira que traz consigo muitos desafios como a necessidade de atualizar as medidas de atenção à saúde desse grupo populacional (Miranda, Mendes, & Silva, 2016). Tem-se acompanhado, também, uma progressiva queda das doenças infectocontagiosas e parasitárias e um aumento de casos de doenças crônico-degenerativas, em especial as doenças cardiovasculares e as oncológicas, principais responsáveis pela morbimortalidade no país (Meier, et al., 2016).

O modelo biomédico de saúde foi fundamental neste processo de transição epidemiológica. Ele possibilitou a solução de grandes problemas relacionados ao processo saúde-doença, facilitando a descoberta da cura e tratamento de inúmeras doenças – antes consideradas incuráveis e altamente letais –, reduziu a mortalidade e contribuiu para o aumento da expectativa de vida (Ribeiro, 2011).

Conforme foi se consolidando a transição epidemiológica, outras necessidades de saúde foram surgindo até que o modelo biomédico, por si só, deixou de ser suficiente. Observou-se que a medicina ainda não dispõe de medidas que impeçam a cronicidade, a evolução, a atividade e a progressão de determinadas doenças, ou que afastem definitivamente a morte, que faz parte do processo natural da vida (Hennemann-Krause, 2012).

Neste momento, o modelo biopsicossocial começa a se delinear, ampliando, dentro da medicina, o estudo das dimensões física, psicológica e sociais relacionadas ao processo de adoecimento, cura e/ou prevenção, promovendo uma visão integral do sujeito (Liberato & Macieira, 2008). Convoca, portanto, os profissionais a desenvolverem habilidades relacionais e empáticas, no sentido de fortalecer a construção dos vínculos com os doentes e seus familiares, estabelecendo uma comunicação efetiva entre os envolvidos (Marco, 2006).

Como um movimento que busca um retorno às origens, valorizando o cuidar quando o curar já não é mais possível, surge um novo modelo de assistência: os Cuidados Paliativos (CP). De acordo com a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), o objetivo do CP é melhorar a QV dos pacientes, seus familiares e cuidadores, através da oferta de cuidados holísticos ativos a pessoas de todas as idades que estejam em intenso sofrimento relacionado à saúde, devido a uma doença grave, em especial àquelas que estejam no final da vida (*International Association for Hospice & Palliative Care*, 2018).

Conforme este modelo, portanto, a morte é compreendida como um processo pleno de sentidos, a etapa final e natural do ciclo vital de cada sujeito. É a partir desta filosofia que surge a concepção de uma boa morte, que tem por característica o esforço em garantir a qualidade de vida (QV) do sujeito até o período final da doença, proporcionando uma morte digna ou de qualidade (Menezes, 2008).

O alcance da morte digna prevê uma participação ativa do paciente e sua família no processo de cuidados. Acredita-se que a busca de produção de sentidos para o adoecimento e a resolução de questões afetivas e emocionais são metas essenciais para o processo da morte digna (Paiva, Almeida Júnior, & Damásio, 2014).

Os conceitos de boa morte e morte digna são diferentes, embora sejam frequentemente utilizados como sinônimos. Os princípios bioéticos que regem os CP e outros conceitos éticos relacionados ao fim de vida como a eutanásia e a ortotanásia ajudam a esclarecer as diferenças entre os dois termos (Felix, et al., 2013). A palavra eutanásia é composta por *eu* (bom ou verdadeiro) e *thanatos* (morte), sendo, portanto, difundida como a boa morte. Eutanásia, resumidamente, trata da abreviação da vida do doente exposto à grave sofrimento decorrente de uma doença sem perspectiva de melhora, reversão ou cura. O termo ortotanásia, por sua vez, é composto por *orto* (certo) e *thanatos* (morte), significando etimologicamente a morte correta. Esta permite que a morte ocorra no seu tempo, sem abreviar ou adiar-la. Busca, portanto, oferecer um cuidado ao moribundo, garantindo-lhe dignidade e autonomia (Felix et al., 2013.; Paiva et al., 2014).

Um relevante trabalho britânico, de 1999, que ainda hoje é referência para o estudo da morte digna, utiliza o termo boa morte com sentido de morte digna (*Debate of the Age Health and Care Study Group*, 1999). Um artigo de revisão sistemática cujo objetivo foi investigar o que seria uma boa morte encontrou em seus resultados temas que conversam com o que se propõe a

ortotanásia e os CP, utilizados com o sentido de boa morte, evidenciando-se o pouco consenso sobre o uso do termo (Meier, et al., 2016).

Observamos, assim, que, o conceito de boa morte está relacionado à prática da eutanásia, enquanto o conceito de morte digna condiz com as condutas preconizadas pela ortotanásia que está na base dos CP. Porém, considerando as inconsistências encontradas na literatura sobre os dois termos, adotaremos, neste trabalho, o termo “boa morte” como sinônimo de morte digna, ou seja, com aquilo que está preconizado pelos CP.

No relatório publicado pelo *The Economist Intelligence Unit*, que avaliou os CP disponibilizados a pessoas com doenças ameaçadoras de vida em 80 países, o Brasil ficou na 42ª posição no índice geral de qualidade de morte, mostrando que o país ainda tem muito que evoluir no que diz respeito à assistência e aos cuidados em fim de vida (Economist Intelligence Unit, 2015).

No Brasil, apenas recentemente, foi publicada a Resolução Nº 41, de 31/10/2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos serviços de CP, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2018). Até então, o que existia em termos de legislação estava associada majoritariamente à rede de atenção oncológica, o que limitava a abrangência dos serviços (Alves, Andrade, Melo, Cavalcante, & Angelim, 2015).

Diante da constatação de que no Brasil ainda se morre mal, algumas inquietações sobre às expectativas dos atores envolvidos no processo de morte: o doente, a família e a equipe de saúde, consistiram na motivação para a realização deste estudo, que teve como objetivos conhecer as perspectivas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em CP sobre a morte digna; identificar quais as concepções destes sobre o processo de fim de vida; verificar quais fatores podem contribuir para uma morte digna; e comparar estas expectativas com o que existe na literatura específica. Esta pesquisa buscou elucidar algumas destas questões.

MÉTODO

Esta pesquisa caracteriza-se como qualitativa, aplicada e exploratória (Silveira & Córdova, 2009). Foi realizada em um hospital habilitado como uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), em Campina Grande, PB.

Os critérios de inclusão foram ser familiares cuidadores de doentes oncológicos em CP, maiores de 18 anos. Foram excluídas as pessoas sem disponibilidade ou interesse em participar do estudo. A seleção dos participantes foi feita por busca ativa nas unidades de internamento da

referida instituição. A amostra foi determinada atendendo ao critério de saturação (Fontanella, et al., 2011).

Os instrumentos de coleta de dados foram um questionário sociodemográfico, uma entrevista em profundidade e um diário de campo. A coleta de dados ocorreu em novembro de 2018. A análise de dados baseou-se na técnica da análise de enunciação, de Bardin (2011), e demonstrados em árvores de associação de sentidos (Spink & Lima, 2013)A

A pesquisa atendeu às exigências da Resolução nº466, de 12/12/2012, do CNS/ MS (Brasil, 2013), e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande, com o parecer de número 2.981.782 (ANEXO A).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 12 familiares cuidadores de pacientes oncológicos em CP, com média de idade de 39 anos, sendo 11 mulheres, e um homem. A metade dos participantes era casada ou mantinha união estável. Os níveis de escolaridade fundamentais e médios prevaleceram na amostra e as profissões estavam assim distribuídas: seis agricultores, uma vigilante, uma balconista, uma funcionária pública, uma costureira, uma técnica de enfermagem e uma engenheira de produção. A maioria dos cuidadores entrevistados eram filhos dos doentes oncológicos, além de uma esposa, uma tia e uma sobrinha. Destes, sete se consideraram os cuidadores principais ou exclusivos do doente, enquanto cinco declaram revezar os cuidados com outros parentes, amigos e/ou cuidadores profissionais. Após a análise dos dados coletados e mediante os objetivos propostos, chegamos a cinco categorias de discussão, as quais apresentamos e discutimos a seguir.

Morte e finitude

A Figura 1 representa os principais discursos encontrados a respeito da morte e do processo de finitude. Por se tratar de um tema tabu, as primeiras reações dos participantes ao adentrarmos à temática foi a de que não é possível que exista uma boa morte, visto que ninguém deseja morrer. Se ninguém deseja morrer como pensar em morte boa? Contudo, no decorrer das entrevistas em profundidade e à medida que refletiam sobre a temática, outras ideias foram surgindo. Logo, a maioria dos participantes chegou à conclusão de que a morte é algo natural, inerente a todo ser

vivo. E como algo que faz parte da vida, chegará para todo mundo. Apesar dessa consciência, é algo que ainda requer um processo de aceitação, um preparo para a chegada deste momento.

Alguns participantes destacaram que apenas uma morte repentina poderia ser considerada efetivamente boa, visto que somente assim o sofrimento poderia ser evitado. Em contrapartida, os participantes observam que a morte repentina, não esperada, não permite despedidas ainda em vida, de modo que o sofrimento para quem fica pode ser considerado maior, devido ao choque que a perda de um ente querido causa. A morte anunciada, por sua vez, proporciona tempo para as despedidas e para a organização do momento final da vida, dando a possibilidade aos envolvidos de resolverem quaisquer pendências que possam existir (afetivas, financeiras, burocráticas, espirituais etc.).

Outros participantes afirmaram que independente da forma como a morte acontece, ela sempre provocará um choque, já que as pessoas nunca estão prontas para morrer ou perder alguém querido. Nunca há momento ideal para que a morte ocorra.

Por fim, os participantes relataram que a boa morte poderia estar associada à ideia de morrer em paz. E, para morrer em paz, alguns critérios precisariam ser alcançados, como: uma vida vivida com poucos erros (sob uma perspectiva religiosa), a resolução de conflitos e intrigas e um processo de finitude livre de qualquer tipo de sofrimento – em especial, livre de dor e sem que o moribundo dê trabalho a terceiros. Salientamos aqui que, por se tratar de familiares leigos, os participantes utilizaram o termo boa morte como sinônimo de morte digna, tal como encontramos na literatura.

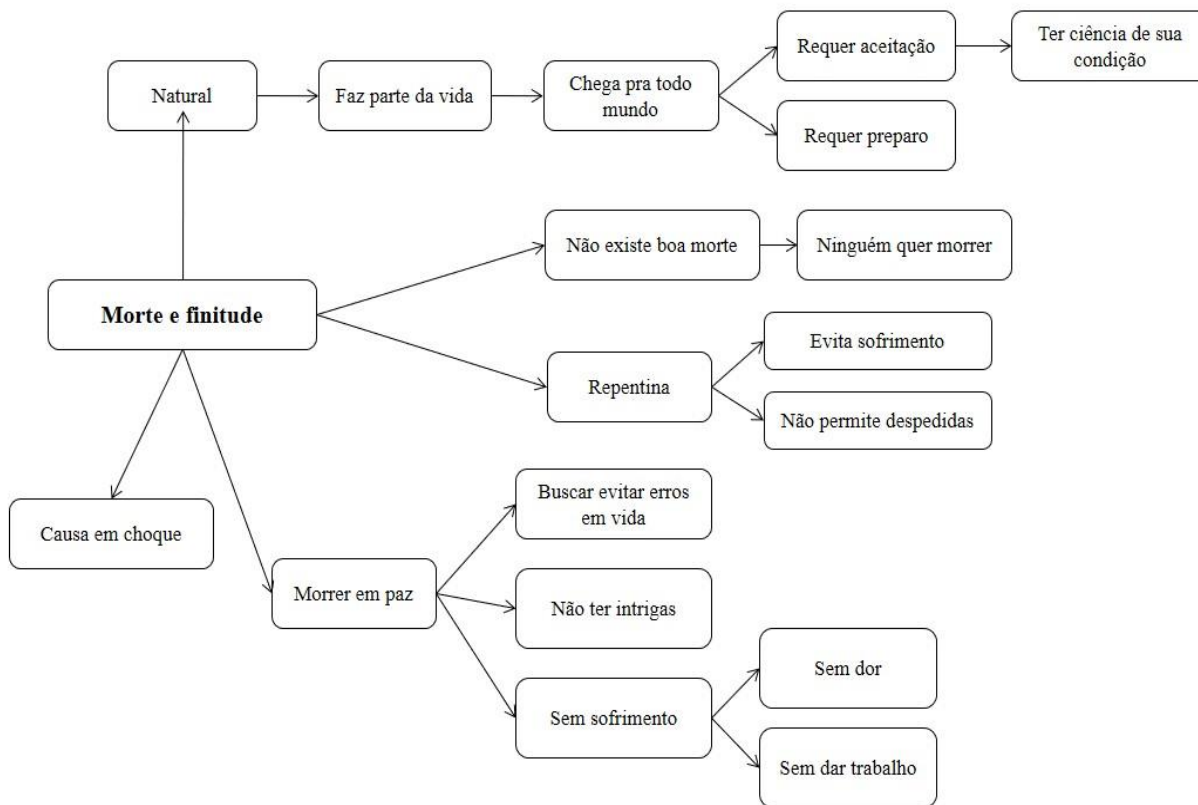


Figura 1 – Morte e finitude

A morte, enquanto processo individual, é singular e subjetiva, de forma que as características de uma boa morte podem ser diferentes para os diferentes sujeitos e diferentes culturas (Paiva, et al., 2014). Na literatura científica, em especial, ainda não se chegou a um consenso sobre uma definição exata do que seria uma morte digna, porém, ao longo dos anos, alguns estudos foram realizados a fim de identificar estratégias que garantissem a dignidade no processo de fim de vida. A publicação do *Debate of the Age Health and Care Study Group* (1999) elenca doze princípios ou direitos do paciente em processo de terminalidade para o alcance da boa morte. Estes princípios estão apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Princípios para a boa morte

Saber quando a morte está chegando e entender o que pode ser esperado
Poder manter o controle do que acontece
Ter dignidade e privacidade
Contar com manejo adequado da dor e controle de outros sintomas
Poder escolher o local de morte (em casa ou outro lugar)
Ter acesso à informação e auxílio de especialistas
Ter acesso a apoio espiritual e/ou emocional
Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não apenas no hospital
Poder escolher quem estará presente e com quem compartilhará os momentos finais
Ter a possibilidade de emitir diretivas antecipadas de vontade (DAV), de modo que seus desejos sejam respeitados
Ter tempo para dizer adeus e sanar eventuais pendências
Poder partir quando a hora certa chegar e não ter a vida prolongada inutilmente.

Considerando o exposto na Tabela 1, observamos que alguns itens foram contemplados nas falas dos participantes desta pesquisa, por exemplo: contar com manejo adequado da dor e controle de outros sintomas, ter tempo para dizer adeus aos familiares e amigos, além de poder sanar eventuais pendências. Os demais itens também foram contemplados em diferentes discursos, incluídos nas demais categorias como veremos adiante.

Salientamos que o conceito de morte digna, ou ortotanásia, conversa diretamente com a filosofia do CP. À luz deste modelo, compreendemos a morte como algo natural, que faz parte do ciclo de vida das pessoas. O processo de morte digna não busca, portanto, antecipar ou adiar o momento desta, mas visa permitir que ela ocorra no momento certo, fruto de um processo natural e inexorável a todos os seres humanos. Respeita-se, assim, o curso natural da vida, minimizando sintomas e eventuais desconfortos. Em consonância com este pensamento e quase como um consenso, os participantes relatam:

Que [a morte] faz parte da vida e uma hora ou outra a gente precisa se preparar da melhor maneira possível. (...) Mas a gente não tem como fugir. (...) A gente vai passar por isso, não tem pra onde correr. (Débora)

O estudo publicado pelo *American Journal of Geriatric Psychiatry* trata de uma revisão sistemática cujo objetivo foi definir o conceito de boa morte com base na literatura científica já publica até então (Meier, et al., 2016). Como resultado, os autores elencaram 11 temas centrais para a compreensão e conceituação de uma boa morte que estão mais condizentes com o conceito de morte digna. Em linhas gerais os discursos encontrados em nossa pesquisa poderiam ser facilmente inseridos dentro das temáticas propostas por Meier et al. (2016): as preferências quanto ao processo de morte (morte repentina versus morte anunciada e cuidada); ausência de dor (e outros sofrimentos); bem-estar emocional (poder partir sem intrigas); presença da família (sem que o doente se torne um peso ou cause trabalho e preocupação aos familiares); e concretização dos projetos de vida (e a oportunidade de dizer adeus aos familiares e amigos). Nas demais categorias a seguir, também podemos encontrar falas contempladas dentro destes e outros temas centrais propostos por Meier et al. (2016).

Cuidados paliativos (CP) e cuidados de fim de vida

A Figura 2 mostra que uma parcela significativa dos participantes nunca ouviu falar do termo CP, e os demais compreendem o termo numa associação direta ao cuidado de fim de vida. Esse dado é compreensível visto que a amostra foi composta por familiares cuidadores leigos, que não tinham domínio da terminologia técnica da área da saúde.

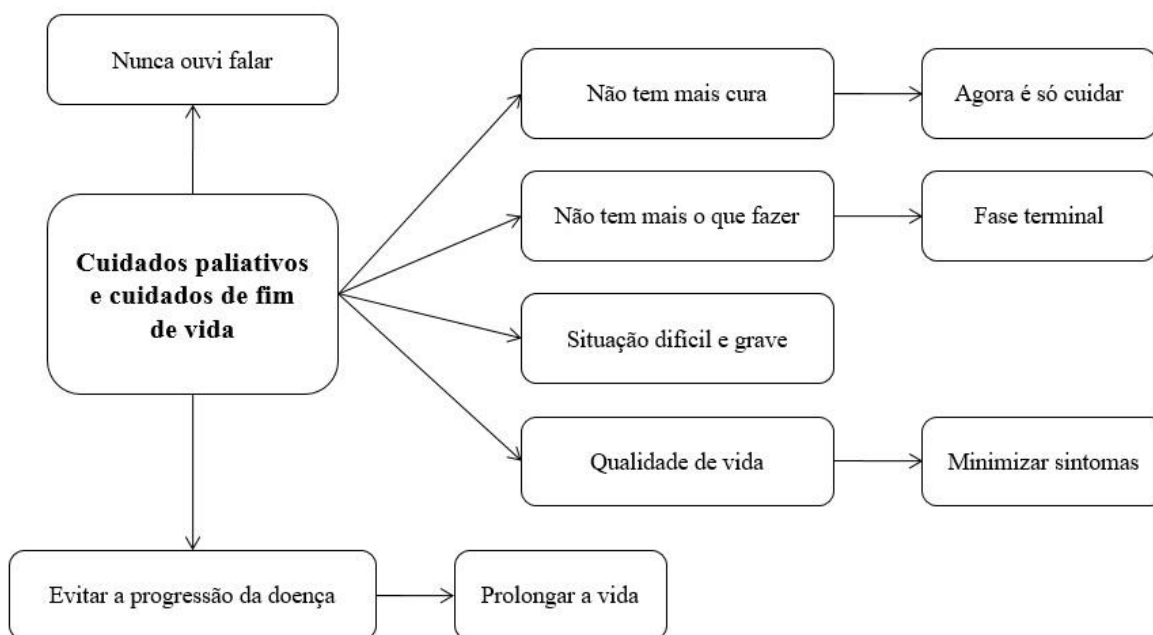


Figura 2 – Cuidados paliativos e cuidados de fim de vida

A maioria dos cuidadores reconheceu que a cura da doença não seria mais alcançada, e que haviam esbarrado nos limites da medicina. Os cuidadores entendem que seus familiares se encontram em um estágio de saúde geral comprometido e grave, caracterizado como uma situação de difícil controle. Assim, desenvolveram a compreensão de que não há mais nada a ser feito para tratar, de maneira curativa, a doença. Ou seja, chegaram à constatação de que o doente se encontra em franco processo de terminalidade e que o que resta a fazer é oferecer ‘cuidado’.

O cuidado descrito pela amostra incluiu as medidas que podem oferecer QV aos doentes, através da minimização das dores e demais sintomas. Foi recorrente nas falas dos cuidadores a esperança de que haja algum tratamento paliativo para seus entes, seja quimioterapia, radioterapia ou até mesmo cirurgia. Muitos entendem que estas estratégias podem ser utilizadas não com o objetivo de cura, mas com o intuito de evitar complicações e retardar a progressão da doença. Assim o prolongamento da vida surge como consequência dessas medidas de conforto e estabilização do quadro do paciente.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, os CP são definidos como uma abordagem que se ocupa em contribuir para a melhoria da QV de doentes e familiares que estejam enfrentando problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da avaliação, identificação precoce e tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002). Assim, ainda que os participantes não tenham tido acesso ao conceito formal de CP, eles possuem uma ideia ampla do que se trata, sendo possível concluir que a informação passada pelos médicos e demais membros da equipe de saúde é condizente com a filosofia do CP e alcançou a compreensão básica dos cuidadores. Vejamos um exemplo:

Mas eles já disseram que tudo isso é como se fosse assim, um paliativo, sabe? Pra ver se vive mais tempo, pra ele ter uma qualidade de vida. Como o caso dele também já tava muito avançado, aí não tem como curar.. O que a gente espera é que pelo menos estacione e melhore as dores dele, sabe? (Ivoneide).

O CP é, portanto, uma filosofia de cuidados que afirma a vida e considera o morrer como um processo natural do desenvolvimento humano. Que não tem como objetivo adiar ou acelerar a morte, mas proporcionar o alívio da dor e outros sintomas angustiantes, de maneira a melhorar a QV tanto do doente quanto de seus familiares, podendo inclusive influenciar positivamente o curso da doença (McCoughlan, 2004; OMS, 2002, 2017).

O tratamento curativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes. Assim, o ideal, é que o CP seja iniciado ainda no início da doença ameaçadora de vida, ou a partir do seu

diagnóstico, em conjunto com outras terapias curativas. À medida que a doença deixa de responder ao tratamento curativo, a abordagem paliativa vai assumindo os cuidados gradualmente. Assim, a transição do cuidado ativo para o CP processa-se de forma contínua e dinâmica, de acordo com as necessidades de cada doente (OMS, 2002, 2017).

Moritz (2017) divide o CP em três fases. A primeira fase é quando existe uma maior chance de cura – nesta, a terapia modificadora da doença deve predominar com caráter restaurativo, enquanto o tratamento paliativo pode oferecer suporte no controle dos sintomas e prevenção de agravos. Na segunda fase, a doença evolui para a cronicidade e uma provável irreversibilidade. Neste momento, prioriza-se o resguardo à QV do doente, incluindo, portanto, os cuidados com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais. O tratamento curativo segue presente dentro do que pode ser considerado proporcional. É essencial, ainda, que se desenvolvam habilidades de comunicação assertiva entre os profissionais, doente e família. Na terceira fase, a doença encontra-se em estágio avançado, irreversível e com risco de morte iminente. Assim, o CP deve ser a abordagem preferencial ou exclusiva. Sendo o foco desta fase os cuidados de fim de vida, cujo objetivo é garantir conforto e dignidade ao doente em seus momentos finais (Moritz, 2017). A maioria dos participantes compreende que seus entes estão em processo de terminalidade da vida o que nos revela que a abordagem paliativa que tem sido ofertada a estas pessoas é aquela que a literatura retrata como sendo a terceira fase do CP, ou seja, quando são lançados os cuidados de fim de vida.

Salientamos que o CP deve ser abrangente, não se limitando aos aspectos físicos (dor e outros sintomas), mas incluindo os aspectos psicológicos (ansiedade, medo, negação, luto antecipatório, entre outros), os aspectos sociais (isolamento, dependência, relações familiares, etc.) e os aspectos espirituais (relações com o divino e a transcendência, o significado da vida e da morte, etc.). Estas dimensões precisam ser consideradas pela equipe no ato de cuidar e as prioridades a serem trabalhadas devem ser adaptadas conforme cada situação.

Limites terapêuticos

A Figura 3 mostra que os participantes revelam sentimentos e crenças distintas em relação até onde prosseguir com os tratamentos e as intervenções. Para muitos, é importante que se utilize de todos os recursos disponíveis na medicina. Acredita-se que se há o que fazer, deve ser feito. Caso contrário, os familiares ficam com a sensação de abandono terapêutico.

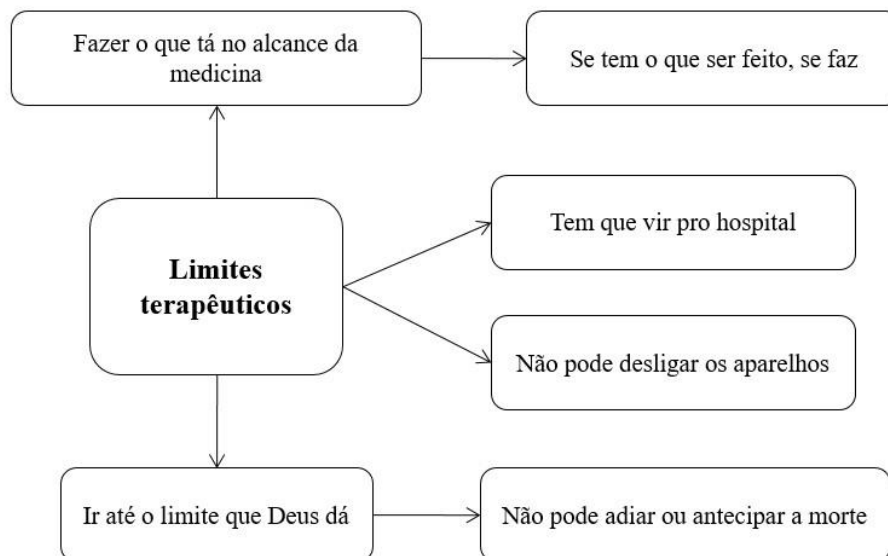


Figura 3 – Limites terapêuticos

O arsenal técnico-instrumental na área da saúde tem avançado rapidamente, contribuindo para um melhor tratamento de muitas doenças, além de oferecer uma maior QV para os doentes. Entretanto, esses avanços podem gerar uma sensação de invencibilidade contra a morte, acarretando no uso abusivo dessas tecnologias com doentes sem possibilidades terapêuticas de cura e provocando um prolongamento exagerado da vida destas pessoas, sem a possibilidade de reverter sua condição, gerando angústia, dor e sofrimento, além de prolongar também o processo de morte (Felix, et al., 2013; Paiva et al., 2014).

Assim, na contramão do abandono terapêutico, corre-se o risco de praticar o que se chama de obstinação terapêutica. É este o nome que se dá à tendência de prolongar a vida a todo custo através do uso de medidas artificiais que não oferecem qualidade ou benefício terapêutico. Esta conduta, muito frequente em nossa sociedade, fere diretamente a dignidade do sujeito, sendo considerado um tratamento degradante e desumano que favorece um processo de morte solitário e sofrido, além de acarretar elevados custos para as instituições (Felix, et al., 2013).

Sem acesso a informações técnicas e científicas a respeito da obstinação terapêutica, percebemos que parte dos familiares cuidadores acredita que a melhor estratégia é fazer tudo que estiver ao alcance da medicina nos cuidados com o ente doente, tal como pode se observar na seguinte afirmação: “Se tem o que ser feito, se faz. Não pode dar as costas” (Wanda). Ressaltamos que a comunicação franca e assertiva entre a equipe médica, doente e família é fundamental para que a tomada de decisão seja feita sempre levando em consideração os reais benefícios terapêuticos

de cada intervenção, minimizando qualquer prolongamento inútil de sofrimento do sujeito adoecido.

Ainda em relação à sensação de abandono terapêutico, outro grande receio dos familiares é a possível prática de eutanásia, proibida e considerada crime no Brasil. Alguns acreditam que a negativa de uma determinada intervenção ou a descontinuação do uso de alguns aparelhos vitais equivale à abreviação da morte do sujeito. Portanto, não é raro que os familiares solicitem aos médicos o uso de medidas cada vez mais extremas para manter a vida de seus entes queridos por medo de, ainda que indiretamente, provocarem a morte destes, seja por omissão ou por desligamento de qualquer suporte vital.

Porém, no Brasil, existe um documento chamado de diretivas antecipadas de vontade que permite ao doente, sendo maior de idade e em pleno gozo de suas faculdades mentais, a definição, com ajuda de um médico de sua confiança, dos limites terapêuticos desejáveis quando houver proximidade do processo de terminalidade (Nunes & Anjos, 2014). Este documento está previsto pela Resolução 1.995/12, do Conselho Federal de Medicina. A existência deste documento isenta a família do processo de tomada de decisão, pois os desejos expressos nele pelo doente prevalecem às escolhas dos familiares.

Por outro lado, alguns participantes acreditam que não se deve fazer o uso de medidas extremas para antecipar ou adiar a morte, cabendo a Deus definir o limite da vida de cada sujeito. Este posicionamento aproxima-se mais do que está preconizado pelo CP, que permite que a morte ocorra sem interferência, mas com controle de sintomas e medidas de conforto.

Evidenciamos nas falas dos participantes que estes dão preferência ao hospital como lugar de referência para os cuidados aos seus parentes enfermos. Antes, o domicílio era o lugar de preferência para tratar os doentes, com os avanços na medicina, houve uma transformação do cenário de cuidados a enfermos. O hospital é, portanto, o local onde se pretende a cura das doenças, nem sempre possível. Este novo cenário de cuidado passa a ser também o local de morte. O hospital tornou-se, assim, o abrigo dos moribundos, até mesmo daquele que não têm mais perspectivas de cura. Há, dessa forma, uma transferência da responsabilidade dos cuidados, antes pertencente aos familiares e agora à equipe assistencial no hospital (Foucault, 1999; Menezes, 2008).

A morte torna-se, portanto, um fenômeno técnico e medicalizado. A morte é parcelada em etapas, representada por sucessivas perdas: da liberdade, da autonomia, da companhia, da consciência até a perda de batimentos cardíacos. O medo da morte aumenta e se perpetua

(Foucault, 1999). Tais mudanças trouxeram consigo uma avaliação da morte no hospital como algo mecanicista, sofrido, frio, distante, solitária, entre outros. A partir desta percepção e com o advento da filosofia paliativista, há uma tendência atual de encorajar o retorno à assistência e a morte no ambiente domiciliar, quando exista uma indicação técnica para tal.

A escolha do local de morte é um dos elementos fundamentais para o alcance de uma morte digna (Debate of the Age Health and Care Study Group, 1999; Meier, et al., 2016). Neste sentido, é comum que doentes em processo de terminalidade manifestem o desejo de morrer em casa. Contudo, se não houver preparo da família e assistência adequada de uma equipe paliativista, a morte no domicílio pode ser potencialmente desastrosa, provocando mais sofrimento e angústia aos que participam deste momento. Assim, o melhor lugar para se morrer é aquele capaz de atender às necessidades do doente, manejando a dor e demais sintomas, promovendo medidas de conforto, além de oferecer o apoio emocional e espiritual aos doentes e seus familiares (Moritz, 2017).

O que importa no final

Na Figura 4 retratamos os aspectos considerados fundamentais de serem respeitados no processo de fim de vida. Os participantes destacaram a prática de ritos religiosos, a troca de afeto, a presença da família e de amigos e o alívio do sofrimento, seja ele qual for.

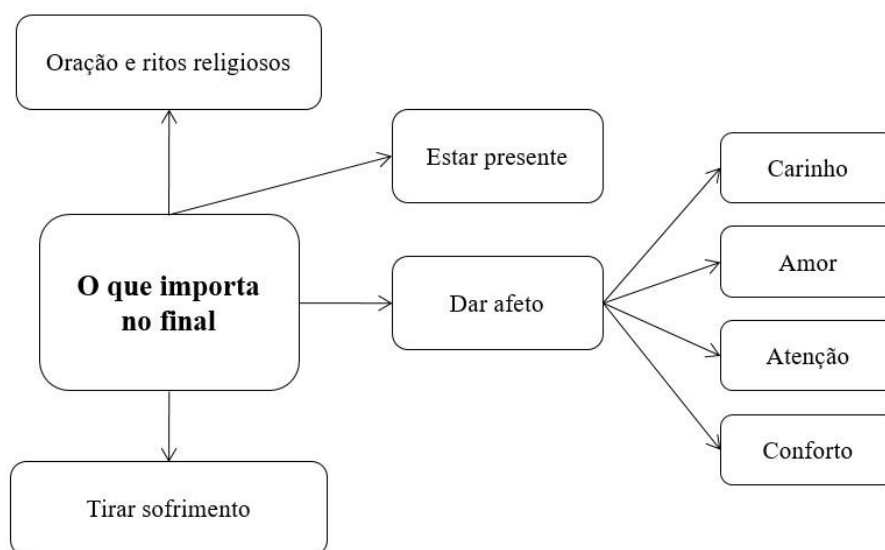


Figura 4 – O que importa no final

A fala “Gostaria de poder fazer uma boa confissão, mas talvez pra quem não seja [católico] ainda assim poder fazer uma confissão, aliviando os pesos que a gente traz da vida, perdando...” (Débora) retrata bem a importância que os participantes dão à realização de ritos religiosos mediante a constatação do processo de fim de vida. A maioria dos discursos menciona a necessidade de o doente e a família se prepararem adequadamente para o momento final, sendo as orações e demais ritos de passagem estratégias fundamentais.

Os ritos podem ser compreendidos como uma sequência de gestos rituais e celebrações que visam à conexão entre o mundo material e o mundo imaterial ou divino (Saporetti & Silva, 2012). Considerando-se a diversidade espiritual e religiosa do Brasil, acreditamos ser importante que a equipe de saúde deva estar aberta para acolher diferentes valores e rituais religiosos, respeitando o posicionamento dos doentes e seus familiares.

O suporte familiar foi evidenciado nas falas dos participantes que consideram a presença da família e a troca de afetos fundamentais diante do avanço da doença. A constatação da iminência da morte favorece um processo chamado de luto antecipado, tanto por parte da família quanto do doente. O luto antecipatório permite o início da elaboração da perda, de forma gradativa e processual, permitindo, ainda, a resolução de situações inacabadas ou pendentes. Assim, o processo de morrer pode ser, portanto, uma oportunidade de resgate das relações judiadas pelo tempo. Trata-se assim de um ritual de despedida ainda em vida (Bifulco & Caponero, 2016).

Da mesma forma que nos preparamos para receber um bebê que está prestes a nascer, precisamos cuidar dos nossos entes que estão prestes a morrer. O mesmo amor, cuidado, zelo e carinho que dedicamos a um bebê em sua chegada, precisamos oferecer aos nossos amados que estão perto de partir. O cuidado precisa ser providenciado enquanto ainda há vida. A seguinte fala “A gente tem que dizer que ama alguém quando a pessoa tá viva, né? Não depois que morre. Depois que morre não adianta mais, né?” (Zuleide) resume bem o pensamento de Bifulco e Caponero (2016) que disseram que as melhores homenagens são aquelas recebidas em vida e não de forma póstuma.

Para além da questão do afeto, uma grande preocupação dos familiares cuidadores é o alívio do sofrimento de seus entes no processo de fim de vida (Meier, et al., 2016). Culturalmente o que se observa nas pessoas é um significativo medo do processo de morrer e não da morte em si, tal qual Gilberto Gil destaca em uma de suas canções: “a morte já é depois (...) é depois de mim

(...). Não tenho medo da morte, mas de morrer, sim” (Gil, 2008, faixa 8). O medo, portanto, não é da morte, mas do sofrimento comumente associado ao processo de morrer.

A participante Jane diz “tirar o sofrimento dela. Acho importante isso”, revelando a importância que os familiares dão à minimização do sofrimento de seus entes queridos. Tal posicionamento está em concordância com o que é preconizado pelo CP, que tem como um dos principais objetivos a prevenção e o alívio da dor e de demais sintomas.

Sabe-se que o sofrimento de alguém que está diante da morte não se resume ao desconforto físico. No CP, buscamos trabalhar, o conceito de dor total que inclui as dimensões física, psíquica, social e espiritual. Este conceito reforça a importância de se investigar e avaliar igualmente todas estas dimensões do sofrimento humano que são indissociáveis entre si. A dor total contempla todos os sintomas que afligem o doente, incluindo, além da dor física, a ansiedade, a depressão, o medo da morte e do esquecimento, angústias espirituais, entre outras (Saunders, 2018).

Dentro desta categoria, portanto, considerando a Tabela 1 – princípios para a boa morte, as falas dos entrevistados estão contempladas em pelo menos quatro pontos, são eles: o manejo adequado da dor e controle de outros sintomas; o acesso a apoio espiritual e/ou emocional; a escolha de quem estará presente e com quem compartilhará os momentos finais; e a possibilidade de tempo para dizer adeus e sanar eventuais pendências. Temas também destacados por Meier et al. (2016). Esta constatação demonstra que, apesar de os participantes não terem acesso à teoria da morte digna, seus ideais e prioridades estão condizentes com o que encontramos na literatura.

Espiritualidade e Fé

A Figura 5 mostra que a maioria dos participantes coloca como central a necessidade de se crer e ter fé em Deus. Observamos isto na seguinte fala: “a gente tem que ter fé em Deus, né?” (Jane). Os discursos encontrados dizem respeito, portanto, ao uso da espiritualidade como um importante recurso de enfrentamento, tanto para eles próprios quanto para os seus entes adoecidos. A crença em Deus contribui para que estes atores possam lidar com o adoecimento, dando-lhe sentido e significado.

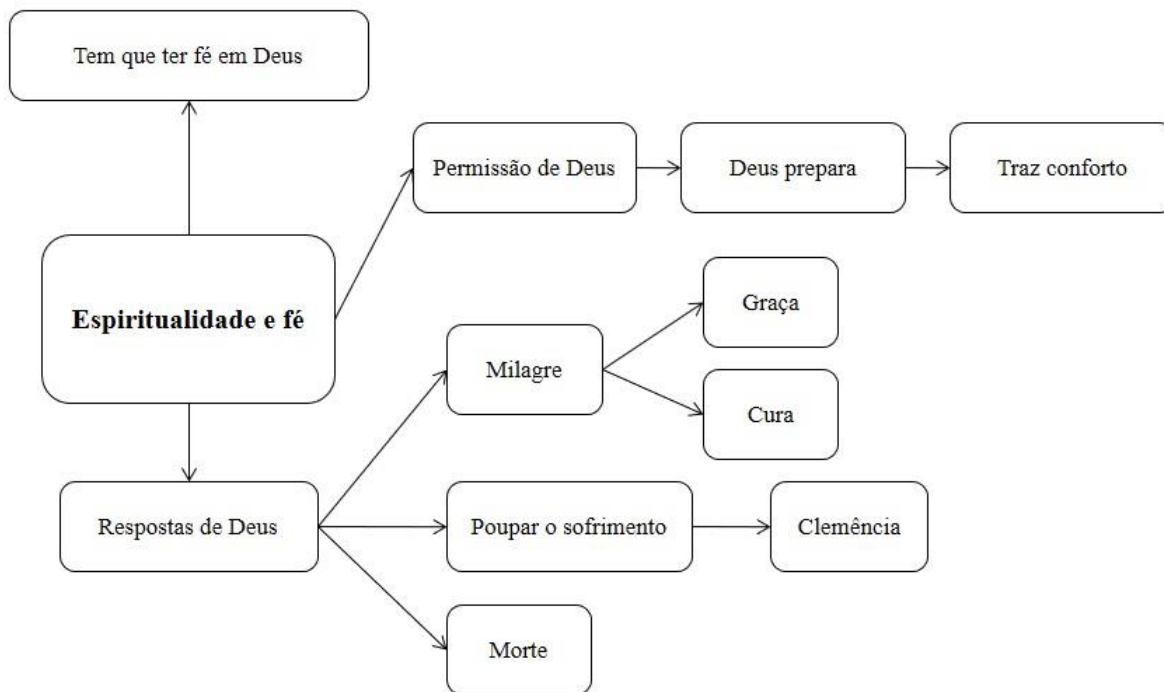


Figura 5 – Espiritualidade e fé

Outra crença evidenciada nos discursos é a de que a doença e a finitude ocorrem por permissão de Deus e que é esta mesma força que os prepara – tanto paciente quanto familiares – a enfrentarem o difícil processo de adoecimento e fim de vida. Muitos participantes afirmaram aguardar as respostas de Deus, sendo a mais desejada – o milagre da cura. A fé, segundo a doutrina cristã e seguida por todos os participantes, está pautada na crença em um Deus onipotente, que tem o poder da cura de enfermidades, em qualquer situação e quando a cura não vem, ainda assim, é por permissão de Deus, tal como observamos na seguinte fala:

Peço a Deus uma cura, um milagre, que se for da vontade Dele claro, eu sei que Ele pode, mas que também se não for, sei que é porque Ele permite que aquilo aconteça.. que aconteça o que a gente não deseja (Débora).

Os participantes tendem a desejar imensamente a cura, o milagre e a reversão daquele quadro de saúde tão frágil. Por outro lado, ao lidarem com o juízo da realidade, tendo ciência da gravidade e delicadeza da situação, pedem por um fim àquele sofrimento. Se o fim do sofrimento não pode vir pela cura, que a morte traga esse descanso – o repouso final.

A espiritualidade é um termo multidimensional, complexo e de difícil conceituação. Não havendo consenso ainda em sua definição que engloba a busca pelo sentido da vida,

transcendência, podendo estar relacionada a Deus ou outras figuras de força superior/divina, podendo ou não estar relacionada à religião (Evangelista, et al., 2016).

Por outro lado, a religião pode ser compreendida como “um sistema organizado de crenças praticas, rituais e símbolos destinados a facilitar a proximidade do indivíduo com o sagrado ou o transcendente” (Evangelista, et al., 2016, p. 592).

Cada religião compreende o processo de adoecimento e finitude de maneira particular, de modo que consideramos importante que as instituições e, em especial, as equipes de CP procurem se apropriar ou ao menos compreender minimamente a crença de seus pacientes relativa à morte. A partir dessa abertura e sensibilidade é possível oferecer uma assistência acolhedora à espiritualidade do paciente.

A literatura aponta ainda que a espiritualidade seja um tema central em muitos estudos que abordam a boa morte (Meier, et al., 2016). Em especial, os temas mais abordados nos estudos investigados são o conforto espiritual, a fé e o encontro com clérigos. Observamos, portanto, que alguns discursos obtidos estão em consonância com a literatura, visto que os participantes destacaram a importância de se ter fé em algo, além de se sentirem mais amparados no enfrentamento ao adoecimento, tratamento e processo de fim de vida de seus entes.

Evangelista et al (2016), consideram imperativo que a assistência e suporte espiritual sejam contemplados pelos serviços de CP, possibilitando espaços de expressão sobre as crenças espirituais e ofertando o apoio necessário aos doentes. Ao ofertar esta assistência no ambiente hospitalar, podemos contribuir para a transposição da excessiva fragmentação do saber biomédico, promovendo verdadeiramente um cuidado integral e holístico ao sujeito adoecido e sua família.

Na instituição onde coletamos os dados, observamos que não havia nenhum conselheiro espiritual, de modo que este serviço era ofertado apenas de forma esporádica e mais por empenho dos próprios familiares que facilitavam a visita destes representantes espirituais ou por ações voluntárias de entidades religiosas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Definir boa morte ou morte digna é um desafio. A começar pela literatura especializada que frequentemente usa tais termos como sinônimos, embora etimologicamente tenham sentidos diferentes e opostos entre si. Se encontramos essa dificuldade entre estudiosos do assunto, é compreensível que tenhamos encontrado a mesma dificuldade entre os participantes. Todos os

participantes apresentaram uma maior facilidade em discutir o termo boa morte, enquanto morte digna para muitos foi incompreensível. Ainda assim, foi possível observar que as falas dos participantes contemplam em muitos aspectos o que está publicado na literatura sobre o assunto.

Sentimos que ainda existe um estigma muito grande em torno da morte e que falar sobre o processo de fim de vida ainda é incômodo para muitas pessoas, mas também muito necessário. Apesar da resistência inicial dos participantes, com pouco tempo de entrevista, eles adentravam assuntos relativos aos cuidados de fim de vida revelando uma importante necessidade de fala e um enorme desejo de ser ouvido.

Seguimos acreditando que devemos nos preocupar em compreender cada vez mais as expectativas dos envolvidos no processo de cuidados de fim de vida para poder oferecer um cuidado em saúde adequado, contemplando as demandas e as necessidades dos doentes e seus familiares. Observamos, também a necessidade de manter cada vez mais, um diálogo aberto e franco entre todos os atores do cuidado: equipe, paciente e família.

Entre os entraves enfrentados, destacamos o fato de a instituição não dispor de um serviço especializado de CP, o que dificultou a identificação dos familiares que se encaixavam no perfil procurado. Neste aspecto, o apoio dos médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, foi fundamental, pois eles foram referenciando os doentes que estavam em CP. Outra limitação foi a resistência dos familiares em participarem da pesquisa, tanto pela temática investigada, quanto por terem que se ausentar da enfermaria durante a entrevista. Como os pacientes em CP ficam, preferencialmente, em enfermarias individuais, com apenas um acompanhante, a logística para a realização das entrevistas foi desafiadora.

Falar da morte e do morrer é sempre um desafio. Contudo, recomendamos que sejam realizados mais estudos a fim de identificar e comparar as expectativas de cada grupo de atores envolvidos no processo de CP – profissionais de saúde, pacientes e familiares – melhorando os serviços ofertados em todo território nacional. Acreditamos, ainda, que quanto mais abordamos a temática, seja no meio acadêmico, assistencial ou social, ajudamos a quebrar os estigmas sobre a morte, ampliando as discussões sobre o processo de fim de vida.

REFERÊNCIAS

- Alves, R., Andrade, S., Melo, M., Cavalcante, K., & Angelim, R. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista de Psicologia*, 27(2), 165-176. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/94>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bifulco, V., & Caponero, R. (2016). *Cuidados paliativos*. Conversas sobre a vida e a morte na saúde. São Paulo: Minha Editora.
- Brasil. (2013). Ministério da Saúde. *Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012*, 59. Brasil: Diário Oficial da União nº12 - quinta-feira, 13 de julho de 2013 - seção 1. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Brasil. (2018). Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. *Resolução N°41, de 31 de outubro de 2018*. Brasil: Diário Oficial da União - 23 de novembro de 2018. Seção 1. Acesso em novembro de 2018, disponível em http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746
- Debate of the Age Health and Care Study Group. (1999). *The future of health and care of older people: the best is yet to come*. London: Age Concern.
- Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 quality of death index - ranking palliative care across the world*. The Economist. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>
- Evangelista, C., Lopes, M., Costa, S., Batista, P., Batista, J., et al. (2016). Palliative care and spirituality: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 554-563. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>
- Felix, Z., Costa, S., Alves, A., Andrade, C., Duarte, M., et al. (2013). Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2733-2746. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>
- Fontanella, B., Luchesi, B., Saidel, M., Ricas, J., Turato, E., et al. (2011). Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública*, 27(2), 389-394. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2011000200020>

- Foucault, M. (1999). O nascimento do hospital. Em M. Foucault, *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal.
- Gil, G. (2008). Não tenho medo da morte. *Banda larga cordel* [CD]. Brasil: Warner Music.
- Hennemann-Krause, L. (2012). Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto - UERJ*, 11(2), 18-25. Acesso em fevereiro de 2018, disponível em http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=322
- International Association for Hospice & Palliative Care. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. Houston, Tx: The International Association for Hospice and Palliative Care. Acesso em agosto de 2019, disponível em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Liberato, R., & Macieira, R. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. Em V. Carvalho, M. Franco, M. Kovács, R. Liberato, R. Macieira, M. Veit, . . . L. Barros, & S. B.-O. (SBPO) (Ed.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 414-431). São Paulo: Summus.
- Marco, M. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(1), 60-72.
doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0100-55022006000100010>
- McCoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. Em L. Pessini, & L. Bertachini, *Humanização e cuidados paliativos* (pp. 167 - 180). São Paulo: Edições Loyola.
- Meier, E., Gallegos, J., Montross-Thomas, L., Depp, C., Irwin, S., et al. (2016). Defining a good death (successful dying): literature review and call for research and public dialogue. *Am J Geriatr Psychiatry*, 24(4), 261-271. Acesso em maio de 2019, disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26976293>
- Menezes, R. (2008). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond.
- Miranda, G., Mendes, A., & Silva, A. (2016). O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 19(3), 507-519. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.150140>
- Moritz, R. (2017). *Cuidados paliativos no fim de vida*. Conselho Regional de Medicina do Estado de Santa Catarina. Acesso em maio de 2019, disponível em http://arquivos.cremesc.org.br/publicacao/Cuidados_Paliativos_Livro.pdf

- Nunes, M., & Anjos, M. (2014). Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev. bioét.*, 22(2), 241-251. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014222005>
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2a ed.). Geneva: Organização Mundial de Saúde. Acesso em dezembro de 2017, disponível em www.who.int/cancer/media/en/408.pdf
- Organização Mundial de Saúde. (2017). *Palliative care*. Fact sheets. Geneva: Organização Mundial de Saúde. Acesso em dezembro de 2017, disponível em www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en
- Paiva, F., Almeida Júnior, J., & Damásio, A. (2014). Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. *Rev. bioét.*, 22(3), 550-560. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>
- Ribeiro, J. (2011). A psicologia da saúde. Em R. Alves, *Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa* (pp. 23-64). EDUEPB. doi:<http://dx.doi.org/10.7476/9788578791926>
- Saporette, L., & Silva, A. (2012). Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. Em Academia Nacional de Cuidados Paliativos, *Manual de cuidados paliativos* (2ª ed., pp. 556-568). Rio de Janeiro: ANCP. Acesso em dezembro de 2018, disponível em http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf
- Saunders, C. (2018). *Velai comigo. Inspiração para uma vida em cuidados paliativos*. (F. Santos, Trad.) Salvador: FSS.
- Silveira, D., & Córdova, F. (2009). A pesquisa científica. Em T. Gerhardt, & D. Silveira, *Métodos de pesquisa* (pp. 31-42). Porto Alegre: UFRGS.
- Spink, M., & Lima, H. (2013). Rigor e visibilidade. Em M. Spink, *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas* (Edição online ed., pp. 50-78). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. Acesso em fevereiro de 2018, disponível em https://www.dropbox.com/s/8doi1qqvef7z0s/SPINK_Praticas_discursivas_e_producao_FINAL_CAPA_NOVA.pdf
- Vasconcelos, A., & Gomes, M. (2012). Transição demográfica: a experiência brasileira. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 21(4), 539-548. doi:[doi:10.5123/S1679-49742012000400003](https://doi.org/10.5123/S1679-49742012000400003)

*** Artigo submetido ao Periódico Psicologia em Revista, da PUC/MG, no dia 08, de agosto, de 2019. A referida publicação tem o Indicador da CAPES: Qualis A2, segundo a Plataforma Sucupira. (ANEXO B)**

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo buscamos conhecer as concepções de morte digna para os familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Para tanto, nos embasamos nos pressupostos teóricos dos cuidados paliativos, no conceito de morte digna (ortotanásia) e o estudo da morte e do morrer.

De maneira didática dividimos o estudo em duas fases. A primeira fase foi a do estudo teórico com o objetivo de compreender as atitudes diante da morte e do morrer ao longo da história e como se deu o desenvolvimento do cuidado paliativo como estratégia de assistência na saúde. Com base nesse levantamento, consolidamos os objetivos específicos para darmos início ao segundo estudo: a pesquisa empírica. Na segunda pesquisa, nos dedicamos a investigar as concepções de morte digna para os familiares cuidadores, conhecer as crenças destes a respeito do processo de fim de vida e avaliar o conhecimento dos participantes sobre os cuidados paliativos.

Em relação ao primeiro estudo, este iniciou-se desde o primeiro momento do mestrado e fomos aprofundando-o ao longo de toda a nossa trajetória. Fizemos um vasto levantamento histórico para compreender as diferentes atitudes frente à morte e o morrer ao longo dos tempos e em diferentes regiões do mundo. Para tanto, nos utilizamos de uma revisão não-sistemática da literatura, priorizando autores de referência no estudo da temática, como Philippe Ariès, Franklin Santana Santos, Leocir Pessini, entre outros, conforme as referências apontadas no Capítulo 1. Este estudo foi essencial para identificar as bases dos cuidados paliativos e o contexto sócio-histórico-social em que este se desenvolveu e se frutificou, o que contribuiu imensamente para o fechamento da pergunta de pesquisa do segundo estudo.

O Capítulo 1 demonstra que as atitudes diante da morte e do morrer sofreram modificações ao longo de toda a história. A compreensão da morte na antiguidade era de algo natural, mas com o passar do tempo sofreu uma interdição até se tornar domada na modernidade. Vimos que atualmente existe uma forte tendência no campo da saúde em se controlar as circunstâncias da morte, quase sempre na tentativa de adiá-la o máximo possível, utilizando-se de diversos recursos terapêuticos disponíveis. Muitas vezes, essas tentativas conseguem até prolongar a vida das pessoas artificialmente, porém não oferecem reais possibilidades de reversão do grave quadro de saúde, pioram a qualidade de vida, causam desconforto e não conseguem aliviar o sofrimento dos

doentes. Assim, justamente para contrapor esta tendência, a que chamamos de obstinação terapêutica, desenvolve-se a filosofia dos cuidados paliativos.

Preocupadas com a constatação de que no Brasil ainda se morre muito mal, nos indagamos sobre as expectativas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos que vivenciam os cuidados paliativos a respeito do processo de morte. Assim, veio o segundo estudo, no qual nos debruçamos em identificar estes posicionamentos através de uma pesquisa empírica, de campo. Buscamos, portanto, compreender como familiares de doentes oncológicos em cuidados paliativos se relacionam com a questão da finitude. O Capítulo 2 traz os resultados deste estudo.

Assim como na literatura, onde os termos morte digna e boa morte são usualmente utilizados como sinônimos, sendo comum encontrarmos confusões semânticas entre os autores, o mesmo ocorreu entre os participantes das pesquisas. De maneira geral, os familiares cuidadores apresentaram dificuldades em conceituar e definir a morte digna, mas discutiram muito bem a respeito do que seria uma boa morte. Contudo, os discursos obtidos revelam claramente que os participantes se utilizaram do termo boa morte com o sentido de morte digna (ortotanásia).

As falas dos familiares revelam um conhecimento generalista, ainda que superficial, sobre os cuidados paliativos. Mesmo aqueles que nunca ouviram falar no termo, conseguiram descrever estratégias terapêuticas que condizem com o que está proposto pelos cuidados paliativos. Os participantes conseguiram, ainda, expor de maneira adequada os pensamentos relativos ao processo de fim de vida.

Em geral, acreditamos ter respondido aos objetivos propostos inicialmente. Identificamos que muito dos discursos dos familiares cuidadores está condizente com o que está preconizado pela literatura a respeito dos conceitos de morte digna e cuidados paliativos, ainda que os participantes tenham apresentado dificuldade em nomear os termos específicos. Considerando que a amostra foi composta por pessoas leigas, sem formação específica na área de saúde, é compreensível que os participantes tenham apresentado esta dificuldade.

O uso das entrevistas em profundidade para a coleta de dados se mostrou bastante eficaz, visto que, em um primeiro momento, os participantes apresentaram certa resistência em falar sobre finitude em virtude do contexto de vida que estavam vivenciando. Porém, no decorrer das entrevistas, os familiares foram sentindo-se mais à vontade, sendo capazes de fornecer considerações interessantes e pertinentes a respeito do assunto investigado.

Algumas limitações foram encontradas, como acontece em todo estudo. Destacamos aqui que a instituição onde realizamos a pesquisa de campo não possui um serviço específico de cuidados paliativos, sendo estes ofertados em sua maioria por oncologistas clínicos diante da constatação da irreversibilidade da doença. Assim, foi um pouco difícil a identificação dos familiares que se encaixavam nos critérios de inclusão, pois nem sempre o tratamento paliativo estava registrado em prontuário. Neste aspecto, os profissionais de saúde (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem) foram importantes aliados na seleção dos possíveis participantes.

Outra limitação importante foi a resistência inicial de alguns familiares em participar da pesquisa, tanto pela delicadeza da temática quanto por uma questão de logística e não terem como se ausentar da beira do leito de seus entes queridos. Algo que foi superado com a boa vontade e disponibilidade de alguns profissionais e familiares de outros doentes internados no serviço.

Sendo a morte um tabu, falar deste assunto não é tarefa fácil. Vivemos em uma sociedade onde o mito da imortalidade é imperativo e a batalha contra a morte, constante. O incômodo das pessoas em falar a respeito desta realidade pôde ser facilmente observado durante a realização deste trabalho. Entretanto, considerando que a morte é atemporal, pois sempre existiu e sempre existirá por mais que a expectativa de vida aumente, esta discussão será sempre atual. Nós, enquanto sociedade, precisamos encontrar maneiras saudáveis para lidar com a morte e o morrer. É exatamente este o convite que os cuidados paliativos nos fazem: podermos voltar a encarar a morte com mais naturalidade, privilegiando o cuidar, quando o curar já não for possível.

Insistirmos no distanciamento e na negação da morte não fará com que ela desapareça. Ao contrário, trará mais sofrimento, pois inevitavelmente, mais dia ou menos dia, todos iremos nos deparar com esta realidade. E quanto mais nos debruçarmos sobre o assunto, mais plenamente poderemos viver a vida. É sob esta perspectiva que incentivamos e recomendamos novas pesquisas dentro desta temática com vistas à ampliação da discussão sobre o processo da morte e do morrer entre os diversos autores envolvidos: doentes, familiares, profissionais e sociedade. A partir de uma compreensão aprofundada das expectativas e possibilidades de cada grupo, podemos contribuir para a efetivação de um cuidado paliativo mais próximo das necessidades reais dos envolvidos.

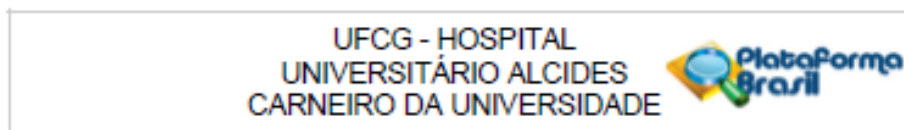
REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (maio de 2019). *ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. Fonte: <https://paliativo.org.br>
- Alves, R., Santos, G., Ferreira, P., Costa, A., & Costa, E. (2017). Atualidades sobre a psicologia da saúde e a realidade brasileira. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(2), 545-555. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v18n2/v18n2a21.pdf>
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Castro, E. K., & Bornholdt, E. (2004). Psicologia da Saúde x Psicologia Hospitalar: definições e possibilidades de inserção profissional. *Psicologia Ciência e Profissão*, 24(3), 48-57. Fonte: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v24n3/v24n3a07.pdf>
- Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 quality of death index - ranking palliative care across the world*. The Economist. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/World-Cancer-Reports/World-Cancer-Report-2014>
- Frossard, A. (2016). Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cad. EBAPE.BR*, 14, 640-655. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>
- Godoy, J. (1999). Psicología de la salud: delimitación conceptual. Em M. Simón, *Manual de psicología de la salud - fundamentos, metodología y aplicaciones* (pp. 39-75). Madrid: Biblioteca Nueva.
- International Association for Hospice & Palliative Care. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. Houston, Tx: The International Association for Hospice and Palliative Care. Acesso em 03 de 08 de 2019, disponível em <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2a ed.). Geneva: Organização Mundial de Saúde. Acesso em dezembro de 2017, disponível em www.who.int/cancer/media/en/408.pdf
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2014). *Humanização e cuidados paliativos* (2ª ed.). São Paulo: Edições Loyola.

- Ribeiro, J. (2011). A psicologia da saúde. Em R. Alves, *Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa* (pp. 23-64). EDUEPB. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://dx.doi.org/10.7476/9788578791926>
- Silva, S., & Magalhães Júnior, H. (2013). Redes de atenção à saúde: importância e conceitos. Em S. Silva, *Redes de atenção à saúde no SUS: desafios da regionalização no SUS* (2ª ed., pp. 75-89). Campinas: Saberes Editora.
- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. (2015). *Vamos falar sobre cuidados paliativos*. Brasil: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia e Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Acesso em dezembro de 2017, disponível em <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>
- Spink, M., & Lima, H. (2013). Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. Em M. Spink, *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas* (Edição on-line ed., pp. 50-78). Rio de Janeiro, RJ: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais. Acesso em fevereiro de 2018, disponível em https://www.dropbox.com/s/8doi1qqvef7z0s/SPINK_Praticas_discursivas_e_producao_FINAL_CAPA_NOVA.pdf
- Straub, R. O. (2014). *Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial* (3ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Yamamoto, O., & Cunha, I. (1998). O psicólogo nos hospitais de Natal: uma caracterização preliminar. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 11(2), 345-362. Acesso em novembro de 2017, disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-79721998000200012&script=sci_abstract&tlng=es

ANEXOS

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS SOBRE MORTE DIGNA

Pesquisador: GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 98637818.8.0000.5182

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAIBA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.981.782

Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto que tem como Instituição proponente o Universidade Estadual da Paraíba/UEPB, não tendo outras Instituições como Coparticipantes. Trata-se de um estudo qualitativo, explicativo e de natureza aplicada, que tem como principal foco conhecer as concepções de morte digna para os familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Será realizada no setor de oncologia do Hospital da Fundação Assistencial da Paraíba (FAP). Os sujeitos de pesquisa serão os familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Os instrumentos utilizados serão: questionário sociodemográfico, entrevista em profundidade com uso da foto-elicitación e diário de campo. A análise dos dados será feita à luz da Técnica da Análise da Enunciação e os resultados representados através das Árvores de Associação de Sentidos.

Objetivo da Pesquisa:

Conhecer as concepções de morte digna para os familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

É informado pela pesquisadora que "Como toda pesquisa, este estudo também oferece riscos mínimos aos participantes. Os métodos utilizados, entretanto, não oferecerão riscos físicos aos

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
 Bairro: São José CEP: 58.107-870
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
 Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufpb.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 2.901.702

sujeitos, pois não se realizarão intervenções ou modificações intencionais nas variáveis fisiológicas dos participantes. Contudo, visto que a temática abordada é um assunto sensível em nossa sociedade, é possível que os participantes possam apresentar algum tipo de desconforto emocional no momento da coleta de dados. Ciente desta possibilidade, a pesquisadora estará apta a realizar um acolhimento pontual de eventuais manifestações emocionais ocorridas durante as entrevistas, ainda que não possa realizar o acompanhamento psicológico dos participantes por questões éticas, com vistas a não comprometer a validade e fidedignidade dos dados coletados..”

Benefícios:

A pesquisadora informa que “Entre os benefícios deste estudo espera-se que se possa contribuir para o aprofundamento do conhecimento sobre as expectativas dos familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos acerca da morte digna – objetivo final da assistência paliativa. Dessa forma, pretende-se divulgar as percepções deste grupo de atores, contribuindo para a ampliação da discussão acerca da morte digna no estado da Paraíba e em todo o Brasil, através de publicações em revistas científicas e apresentação em eventos científicos dedicados à temática.”

De acordo com a RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012, Item V – DOS RISCOS E BENEFÍCIOS; Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los e a proteção oferecida pelo Sistema CEP/CONEP aos participantes. Devem ser analisadas possibilidades de danos imediatos ou posteriores, no plano individual ou coletivo. A análise de risco é componente imprescindível à análise ética, dela decorrendo o plano de monitoramento que deve ser oferecido pelo Sistema CEP/CONEP em cada caso específico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa buscará conhecer as concepções de morte digna para os familiares cuidadores de doentes oncológicos em cuidados paliativos. Trata-se de pesquisa relevante para a sociedade, sobretudo na área oncológica e, portanto todas as exigências dos CEPs acerca da documentação a ser apresentada devem ser contempladas. O cumprimento das exigências atenua possíveis atrasos no desenvolvimento da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou a seguinte documentação:

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-870
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

**UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE**



Continuação do Parecer: 2.961.702

- 1-Projeto de Pesquisa;
- 2- Folha de Rosto;
- 3 – Informações básicas do projeto de pesquisa;
- 4 – Declaração de compromisso dos pesquisadores;
- 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE;
- 6 – Termo de compromisso de divulgação dos resultados;
- 7 – Instrumento a ser utilizado para coletar os dados;
8. Carta de anuência da FAP;
9. Cronograma;
10. Orçamento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não existe Inconformidades éticas para a realização da pesquisa. Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do HUAC/ UFCG, de acordo com as atribuições definidas na Resolução Nº 466, de 12 Dezembro de 2012, bem como embasado na carta circular número 122/2012 CONEP/CNS/MS, manifesta-se pela aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Liberado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO 1130721.pdf	17/09/2018 13:30:53		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODEPESQUISA_ATUALIZADO.pdf	17/09/2018 13:30:21	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Outros	ANEXO D_TERMO DE COMPROMISSO e DIVULGAÇÃO DE RESULTADOS.pdf	17/09/2018 13:26:43	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Outros	ANEXO A_TERMO DE COMPROMISSO_466_12.pdf	17/09/2018 13:26:07	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo B_TCLE_ATUALIZADO.pdf	17/09/2018 13:03:28	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
 Bairro: São José CEP: 58.107-870
 UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
 Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

UFCG - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ALCIDES
CARNEIRO DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 2.901.702

Cronograma	10_CRONOGRAMA_ATUALIZADO.pdf	17/09/2018 13:03:09	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Orçamento	09_ORCAMENTO.pdf	17/09/2018 13:02:46	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Plataforma_Brasil_Ass lnada.pdf	15/05/2018 17:24:31	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Outros	ApendiceB_QuestaoFotografiaDisparad ora.pdf	11/05/2018 20:16:54	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Outros	ApendiceA_QuestionarioSociodemograf ico.pdf	11/05/2018 20:16:20	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Outros	AnexoC_TermoGravacaoVoz.pdf	11/05/2018 20:14:27	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito
Outros	DeclaracaoCienciaFAP.pdf	11/05/2018 20:13:15	GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINA GRANDE, 25 de Outubro de 2018

Assinado por:
Andréia Oliveira Barros Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Rua: Dr. Carlos Chagas, s/n
Bairro: São José CEP: 58.107-870
UF: PB Município: CAMPINA GRANDE
Telefone: (83)2101-5545 Fax: (83)2101-5523 E-mail: cep@huac.ufcg.edu.br

ANEXO B – SUBMISSÃO DO ARTIGO “A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS” À REVISTA “PSICOLOGIA EM REVISTA”, DA PUC-MG



Gabrielle Cabral <gkacabral@gmail.com>

[PR] Agradecimento pela Submissão

Maria Ignez Costa Moreira <psirevista@pucminas.br>
Para: GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL <gkacabral@gmail.com>

8 de agosto de 2019 22:42

GABRIELLE KARINE ALBUQUERQUE CABRAL,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "A TAL DA BOA MORTE: PERSPECTIVAS DOS FAMILIARES CUIDADORES DE DOENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS" para Psicologia em Revista. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/author/submission/20923>

Login: gabikacabral

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

Maria Ignez Costa Moreira
Psicologia em Revista
Psicologia em Revista