



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I - CAMPINA GRANDE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

DEBORAH NÓBREGA DA SILVA LEAL

**PROCESSO ATIVO DE MORTE EM PACIENTES ONCOLÓGICOS, NA
PERSPECTIVA DOS FAMILIARES ENLUTADOS**

CAMPINA GRANDE – PB

2023

DEBORAH NÓBREGA DA SILVA LEAL

**PROCESSO ATIVO DE MORTE EM PACIENTES ONCOLÓGICOS, NA
PERSPECTIVA DOS FAMILIARES ENLUTADOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

Linha de pesquisa: Processos Psicosociais e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Fabíola de Araújo Leite de Medeiros

CAMPINA GRANDE

2023

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.

L435p Leal, Deborah Nobrega da Silva.

Processo ativo de morte em pacientes oncológicos na perspectiva dos familiares enlutados [manuscrito] / Deborah Nobrega da Silva Leal. - 2024.

88 p.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2024.

"Orientação : Profa. Dra. Fabíola de Araújo Leite de Medeiros , Departamento de Psicologia - CCBS. "

1. Cuidados paliativos. 2. Processo de fim de vida.
3. Família. 4. Qualidade de vida. I. Título

21. ed. CDD 158

DEBORAH NÓBREGA DA SILVA LEAL

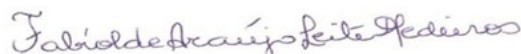
PROCESSO ATIVO DE MORTE EM PACIENTES ONCOLÓGICOS, NA PERSPECTIVA
DOS FAMILIARES ENLUTADOS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia da Saúde.

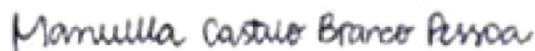
Linha de pesquisa: Processos Psicosociais e Saúde

Aprovada em: 29/09/2023.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Fabíola de Araújo Leite de Medeiros (Orientadora)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profª. Drª. Manuella Castelo Branco Pessoa
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profª Dra. Glenda Agra
Universidade Federal de Campina Grande (UFCG)

AGRADECIMENTOS

A jornada de conclusão desta pós-graduação para a obtenção do título de mestre foi realizada com o auxílio, ajuda, suporte e amparo de muitas pessoas que contribuíram de forma relevante na minha trajetória de vida pessoal e profissional.

Início esses agradecimentos honrando a cada uma das entrevistadas e seus entes queridos que atravessaram a experiência da morte e do luto e que, de forma generosa, se disponibilizaram e possibilitaram a realização dessa pesquisa. Agradeço também a todos os paliativistas que vêm lutando para proporcionar um cuidado digno e ético no fim da vida, nos fazendo repensar toda a complexidade que envolve o cuidar diante da tão grande vulnerabilidade que consiste o morrer.

Agradeço a meu pai Rui e minha mãe Paulete pelo amor, apoio e suporte durante toda a minha trajetória acadêmica e por serem minha base para compreender a vida e ver a realidade como ela é. Agradeço a minha irmã Daniele por seu afeto, cuidado e incentivo que também contribuíram de forma material para a concretização dessa realidade. Agradeço a meu irmão Ruizinho pelo afeto e apoio em vários níveis. Agradeço a meus sobrinhos Miguel, Paulo, Daniel e Davi, que me nutrem e enchem meu coração de amor apenas por existirem na minha vida.

Agradeço a todos os amigos e amigas que das mais diversas formas se fizeram presentes ao longo desses dois anos, principalmente nos últimos meses, me ouvindo, me dando suporte emocional, me auxiliando a me conectar com o que precisava para a realização e conclusão desse trabalho. Sem vocês, o caminho teria sido mais longo e mais difícil.

Agradeço ao suporte terapêutico, psicológico e psicopedagógico de Claubethe e Jislayne, que fizeram com que essa jornada fosse o mais leve e possível.

Agradeço a minha orientadora, Professora Fabiola, pela presença, por todas as conversas e contribuições que permitiram que esse trabalho fosse realizado com essa tônica e qualidade.

Agradeço a todo o corpo acadêmico e aos servidores do Programa de Mestrado em Psicologia da Saúde da UEPB, a todos os professores e professoras que ministraram as aulas e contribuíram para a expansão e ampliação do saber e do ser pesquisadora.

Agradeço ao Divino pela vida, saúde e todo o suporte que me proporcionou, mantendo-me alinhada ao meu coração e permitindo-me trabalhar apaixonada por ser paliativista.

RESUMO

Os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem holística e ativa destinada a pessoas de todas as faixas etárias que enfrentam um sofrimento significativo relacionado à saúde devido a doenças graves que ameaçam a vida, especialmente quando estão em estágios avançados. Essa abordagem tem como objetivo aprimorar a qualidade de vida não apenas dos pacientes, mas também de seus familiares e cuidadores, abrangendo os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, reconhecendo o impacto profundo de uma doença ameaçadora à vida no funcionamento da família como um todo. A abordagem paliativa propõe que pacientes e familiares sejam vistos como uma unidade de cuidado, proporcionando o suporte necessário para enfrentar a experiência de adoecimento e morte, como é o caso dos pacientes oncológicos. Nesse sentido, adotou-se como objetivo geral compreender o processo ativo de morte de pacientes oncológicos, através do relato de familiares, sob a perspectiva dos cuidados paliativos. Como objetivos específicos pretende-se identificar os cuidados ofertados no processo de fim de vida ao paciente oncológico, vivenciado pelos familiares enlutados, e caracterizar os cuidados recebidos pelos familiares, durante o processo ativo de morte de seus entes queridos. O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória com familiares enlutados de pacientes oncológicos. Os dados foram coletados através de um questionário socioeconômico e entrevistas semi-estruturadas, aplicados com cinco mulheres que perderam seus entes queridos por câncer. A técnica de análise de dados utilizada foi a análise de conteúdo temática, como proposta por Bardin e foi utilizado o software Atlas.Ti para auxiliar na sistematização das análises. Os resultados revelaram lacunas no controle de sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais que afetaram tanto os pacientes quanto seus familiares durante a fase final da vida. Destacou-se a falta de uma equipe multidisciplinar que contemplasse aspectos como a comunicação e o suporte emocional tanto para pacientes quanto para seus familiares. Apesar da abordagem paliativista preconizar o enfoque centrado no paciente e na família, a implementação e o acesso a equipes de cuidados paliativos permanecem limitada, reforçando a necessidade de conscientização da população em geral, capacitação e formação dos profissionais de saúde e a ampliação de políticas públicas voltadas para os cuidados paliativos. Diante disso, ressaltamos a importância crucial dos cuidados paliativos, os quais, além de atenuarem o sofrimento, proporcionam conforto e dignidade durante a etapa final da vida, acentuando a urgência de uma assistência compassiva e

humanizada voltada para pacientes e seus familiares.

Palavras-chave: cuidados paliativos; processo de fim de vida; família; qualidade de vida.

RESUMEN

Los cuidados paliativos se definen como un enfoque holístico y activo dirigido a personas de todas las edades que enfrentan un sufrimiento significativo relacionado con la salud debido a enfermedades graves que amenazan la vida, especialmente cuando están en etapas avanzadas. Este enfoque tiene como objetivo mejorar la calidad de vida no solo de los pacientes, sino también de sus familiares y cuidadores, abarcando los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, reconociendo el profundo impacto de una enfermedad amenazante para la vida en el funcionamiento de toda la familia. El enfoque paliativo propone que los pacientes y sus familiares sean vistos como una unidad de cuidado, ofreciendo el apoyo necesario para enfrentar la experiencia de la enfermedad y la muerte, como es el caso de los pacientes oncológicos. En este sentido, el objetivo general del estudio adoptado es comprender el proceso activo de la muerte de pacientes oncológicos a través del relato de familiares, desde la perspectiva de los cuidados paliativos. Como objetivos específicos, se pretende identificar los cuidados ofrecidos en el proceso de final de vida al paciente oncológico, experimentado por los familiares en duelo, y caracterizar los cuidados recibidos por los familiares durante el proceso activo de la muerte de sus seres queridos. El presente estudio es una investigación cualitativa exploratoria con familiares en duelo de pacientes oncológicos. Los datos se recopilaron a través de un cuestionario socioeconómico y entrevistas semiestructuradas realizadas a cinco mujeres que perdieron a sus seres queridos debido al cáncer. La técnica de análisis de datos utilizada fue el análisis de contenido temático, según lo propuesto por Bardin, y se utilizó el software Atlas.Ti para ayudar en la sistematización de los análisis. Los resultados revelaron dificultades en el control de los síntomas físicos, emocionales, sociales y espirituales que afectaron tanto a los pacientes como a sus familiares durante la fase final de la vida. Se destacó la falta de un equipo multidisciplinario que abordara aspectos como la comunicación y el soporte emocional tanto para los pacientes como para sus familiares. A pesar de que el enfoque paliativo aboga por la atención centrada en el paciente y la familia, la implementación y el acceso a equipos de cuidados paliativos siguen siendo limitados, lo que refuerza la necesidad de concientizar a la población en general, capacitar y formar a los profesionales de la salud y ampliar las políticas públicas orientadas a los Cuidados Paliativos. Ante esto, destacamos la importancia crucial de los Cuidados Paliativos, que, además de aliviar el sufrimiento, proponen confort y dignidad durante la etapa final de la vida, resaltando la urgencia de una atención compasiva y humanizada dirigida a los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: cuidados paliativos; proceso de fin de vida; familia; calidad de vida.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	OBJETIVOS	20
2.1	Objetivo geral	20
2.2	Objetivos específicos	20
3	ARTIGO 1	21
4	ARTIGO 2	50
5	CONCLUSÃO	73
	REFERÊNCIAS	75
	APÊNDICE A – PESQUISA	82
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	83
	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	84
		84

1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (*World Health Organization* [WHO], 2019) definiu Cuidados Paliativos como uma abordagem que tem por finalidade a melhoria da qualidade de vida de pacientes adultos e pediátricos e suas famílias diante dos problemas associados às doenças que ameaçam à vida. Eles podem acontecer por meio de prevenção e alívio do sofrimento, realizando, de forma criteriosa, identificação, avaliação e tratamentos da dor e dos demais problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Nesse contexto, o envelhecimento da população mundial, o aumento de doenças crônicas e degenerativas, além da pandemia de Covid-19 e outros problemas de saúde no Brasil e no mundo fazem com que a necessidade da abordagem dos Cuidados Paliativos se amplie como modalidade assistencial nos Sistemas de Saúde nas recentes décadas. O número aproximado de pessoas que necessitarão desses cuidados anualmente está em torno de 56,8 milhões em todo o mundo, incluindo 25,7 milhões em seu último ano de vida (Santos, Ferreira & Guirro, 2020; Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2022).

Com base no exposto, tendo em vista que o câncer é uma doença que tem relação direta com os Cuidados Paliativos, receber um diagnóstico de câncer ainda se relaciona com medo da morte, da dor e do sofrimento. O constante desenvolvimento de terapias antineoplásicas ao longo dos últimos anos traz como resultados uma maior eficácia no tratamento e, conseqüentemente, uma maior sobrevida aos pacientes com câncer avançado. Para estes pacientes, a integração precoce de suporte em serviços de Cuidados Paliativos junto ao cuidado oncológico padrão, logo após o diagnóstico de câncer avançado até o momento do fim da vida, é considerado o padrão-ouro no tratamento de pacientes com câncer (Victor, 2021).

Na perspectiva dos Cuidados Paliativos, compreende-se o processo ativo de morte como a continuidade da evolução de sinais e sintomas associados a uma doença avançada e progressiva, como o câncer, que resulta em disfunções orgânicas irreversíveis e rápido declínio funcional do paciente. Esse momento evidencia a proximidade da morte e, por conseguinte, aumenta a necessidade de uma abordagem paliativista. É fundamental contar com um acompanhamento especializado em Cuidados Paliativos que seja multiprofissional, com profissionais capacitados, incluindo os familiares como unidade de cuidado. Tal abordagem tem como objetivo reduzir o sofrimento do paciente e facilitar o processo de luto dos familiares (Calice, Canosa & Chiba,

2021).

Com o intuito de compreender de forma abrangente os Cuidados Paliativos, é imprescindível traçar um panorama histórico e explorar os avanços que têm caracterizado a área no Brasil. No âmbito paliativista, a definição de parâmetros que classifiquem e avaliem o grau de desenvolvimento dos serviços mostra-se essencial. Nesse contexto, a OMS assume uma função crucial ao estabelecer uma classificação que categoriza os países em quatro níveis, levando em consideração a qualidade e a abrangência dos Cuidados Paliativos. A classificação é estabelecida de acordo com o nível de desenvolvimento dos serviços da seguinte maneira: *nível 1*: nenhuma atividade detectada; *nível 2*: em capacitação; *nível 3a*: provisão isolada; *nível 3b*: provisão generalizada; *nível 4a*: integração preliminar; *nível 4b*: integração avançada (Gomes & Othero, 2016).

De acordo com o mais recente mapeamento mundial realizado pela OMS, o Brasil deixou a categoria de *nível 3a*, na qual os Cuidados Paliativos eram oferecidos de forma isolada, com financiamento dependente de doações, disponibilidade limitada de morfina e uma oferta restrita de serviços em relação à população. Desde 2020, o Brasil foi classificado no *nível 3b*, o que significa que a prestação de serviços de Cuidados Paliativos tornou-se mais abrangente, com fontes de financiamento estabelecidas, maior disponibilidade de morfina, existência de centros de treinamento e ampliação dos serviços disponíveis para a população (WHO, 2019).

No entanto, é importante ressaltar que ainda há um caminho a ser percorrido para alcançar a integração encontrada nas categorias *de níveis 4a e 4b* (Santos et al., 2020). Neste contexto, faz-se necessário localizar o Brasil nessa classificação com o propósito de compreender melhor a situação atual dos serviços ofertados e suas implicações para a qualidade do atendimento prestado aos pacientes, especialmente no momento de fim da vida (Gomes & Othero, 2016).

Segundo o Atlas apresentado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2018 o Brasil contava com 177 serviços de Cuidados Paliativos, como mostra o documento *Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil* e, em 2019, são mais de 190. Este aumento de quase 8% merece comemoração, mas é insuficiente para colocar o país no grupo de nações com melhor nível de cobertura em Cuidados Paliativos, embora tenha-se conhecimento de que é preciso avançar na formação e na qualidade no que se refere aos Cuidados Paliativos propriamente ditos (Santos et al., 2020).

Essa melhoria pode estar relacionada com a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, na qual o Ministério da Saúde normatiza a oferta de Cuidados Paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Propõe-se que as Redes de Atenção à Saúde sejam claramente identificadas, bem como observadas as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá. Também se define que os Cuidados Paliativos devam estar disponíveis em todo ponto da rede, na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. A partir dessa publicação, tornou-se possível definir diretrizes de cuidado e aprimorar a oferta de serviços (D'Alessandro, Pires & Forte, 2020).

Para se ter uma melhor compreensão da classificação dos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, precisa-se entender que há fatores vinculados à distribuição geográfica, à disponibilidade de estrutura e medicação, à presença de profissionais com dedicação exclusiva e formação especializada e ao envolvimento com instituições de ensino e pesquisa na área (Santos et al., 2020).

Com o intuito de destacar as possíveis diferenças regionais, o Atlas de Cuidados Paliativos publicado pela ANCP mostra também que, dos 191 serviços identificados em todo o país, apenas 26 estão localizados na região Nordeste, sete na região Norte do país e 105 na região Sudeste. Dos 789 leitos destinados aos Cuidados Paliativos exclusivos, apenas 120 estão distribuídos no Nordeste, ao passo que nos estados de Paraíba, Piauí, Rio Grande do Norte e Sergipe não existe nenhum leito destinado aos Cuidados Paliativos (Santos et al., 2020).

Um estudo realizado por Freire, Costa, Lima e Sawada (2018) sobre a qualidade de vida de pacientes com câncer em Cuidados Paliativos, com amostra de pacientes na cidade de João Pessoa, capital da Paraíba, apresentou como resultados que, dentre os sinais e sintomas relatados, o de maior prevalência foi a dor, citada por 89,8% dos pacientes, numa amostra de 127 participantes. Na análise, conforme os resultados obtidos pelo instrumento *European Organization for Research and Treatment for Cancer* (EORTC QLQ C-30), a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) dos pacientes envolvidos foi considerada ruim, justificada pelos baixos escores da Escala de Estado de Saúde Global e Qualidade de Vida (ESG/QV) e as Escalas Funcionais, destacando-se o desempenho de papel como de pior avaliação, seguido da função física e social e demonstrando o comprometimento físico e funcional do paciente padecendo com câncer avançado e pelos elevados escores da Escala de Sintomas. Na caracterização clínica dos

participantes do estudo, identificou-se que os sintomas mais referidos foram: dor, fadiga e anorexia (perda de apetite), estando congruentes com os resultados obtidos pela Escala de Sintomas.

Outro estudo realizado também na cidade de João Pessoa, com o objetivo de descrever a situação atual dos serviços de Cuidados Paliativos, trouxe como resultado a constatação de que existem apenas dois serviços hospitalares que oferecem os serviços, um de caráter público e outro de modalidade particular ou convênio. Mesmo esses serviços tendo sido avaliados como de boa qualidade, verifica-se que não atendem a toda demanda da população. Além disso, os serviços ainda não possuem uma equipe exclusiva em Cuidados Paliativos (Viana, Oliveira & Medeiros, 2019).

Contudo, percebe-se, a partir dos dados apresentados, que o Brasil se configura como o segundo país da América Latina onde pessoas com câncer relatam sentir mais o sintoma da dor (Freire et al., 2018). A falta de oferta de serviços de Cuidados Paliativos de forma igualitária em todo o território brasileiro ainda é uma realidade distante e as diferenças regionais são preocupantes. A qualidade de vida no momento final continua associada ao sofrimento em diversos aspectos (físico, emocional, social e espiritual), não apenas para os pacientes, mas também para seus familiares e cuidadores. Quando se trata de uma doença estigmatizada como o câncer, compreender a importância dos Cuidados Paliativos ao longo do percurso da doença oncológica e seu impacto no cuidado oferecido aos pacientes e familiares torna-se essencial.

Assim, a trajetória histórica dos Cuidados Paliativos surge como um componente crucial para esse entendimento. Inicialmente as definições e serviços de Cuidados Paliativos eram principalmente direcionados ao atendimento do paciente com câncer. Nesse sentido, é preciso conhecer sua evolução histórica a fim de compreender sua relevância e sua relação com o contexto da oncologia.

O movimento moderno dos Cuidados Paliativos teve início com Cicely Mary Stroe Saunders, que fundou o *St. Christopher Hospice* em Londres, disseminando a filosofia paliativista. Cicely desenvolveu o conceito de dor total, abrangendo as dimensões físicas, emocionais, sociais e espirituais. Nos Estados Unidos, o movimento foi impulsionado por Elisabeth Kübler-Ross. No Brasil, o primeiro *hospice* surgiu em 1944 e o primeiro serviço de Cuidados Paliativos mais próximo do atual foi estabelecido em 1983. A Academia Nacional de

Cuidados Paliativos foi fundada em 2005 para promover esses cuidados no país (Trovo, 2021; Gomes & Othero, 2016; Floriani & Schramm, 2010; Dourado, 2017).

Em vista disso, o movimento dos Cuidados Paliativos tem um berço na caridade, na filantropia e no acolhimento daqueles que estavam morrendo. Esse cenário se transforma em 1990, quando a Organização Mundial de Saúde define, reconhece e recomenda, pela primeira vez, para 90 países e em 15 idiomas, o conceito e os princípios dos Cuidados Paliativos. Tal definição foi inicialmente voltada para pacientes oncológicos, preconizada na assistência integral, visando os cuidados de final de vida. Dessa forma, os Cuidados Paliativos tornaram-se um dos pilares de cuidado das pessoas que estavam atravessando a experiência do câncer, junto com a prevenção, o diagnóstico e os tratamentos realizados com finalidade curativa (Gomes & Othero, 2016).

Então, relacionar os Cuidados Paliativos apenas à doença oncológica é uma realidade ainda nos dias de hoje, já que falar em câncer é considerar que, mesmo com grandes possibilidades de que o paciente tenha respostas positivas aos tratamentos e um bom prognóstico, ainda se configura como uma doença com grandes riscos de incurabilidade e possibilidade de morte, principalmente em diagnósticos de câncer avançado, o que convida constantemente os profissionais que trabalham na área oncológica a lidarem com a possibilidade concreta da morte e esta vivência relaciona-se diretamente com o que propõem os Cuidados Paliativos (Rezende, Gomes & Machado, 2014).

Para compreender de forma mais clara a experiência do câncer, é necessário entender seu conceito e suas representações. O Instituto Nacional do Câncer (2020) considera câncer como o conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem os órgãos e tecidos. É uma doença de causas multifatoriais externas e internas, relacionadas às exposições do meio ambiente, aos hábitos e ao estilo de vida, assim como estão ligadas a predisposições genéticas e à capacidade do organismo de se defender de agressões externas, de modo que todos esses fatores estão inter-relacionados.

Alguns dos estigmas do câncer referem-se à dor, ao sofrimento e ao medo da morte, a questões relacionadas à autoimagem, perda de atrativo sexual, capacidade reprodutiva e de peso. A palavra câncer tem origem do latim “*cancrī*”, que significa caranguejo e esta relação se dá pela característica da doença de infiltrar-se em órgãos e tecidos, tornando sua vítima prisioneira até a morte. Tal analogia ilustra o peso que o câncer tem no nosso contexto social e as possíveis

crenças relacionadas a ele. Diante desses aspectos, percebe-se que, mesmo com o avanço tecnológico para diagnóstico e tratamento, os estigmas ainda estão presentes na sociedade e na equipe de saúde (Angerami-Cacon, 2013).

Para que os Cuidados Paliativos sejam realizados com toda a sua complexidade, são necessários conhecimentos acerca dos seguintes princípios norteadores: iniciar precocemente o acompanhamento em Cuidados Paliativos, contribuindo de forma positiva para tratamentos modificadores da doença; prevenção e controle de sintomas; intervenção psicossocial e espiritual; ver o paciente e a família como unidade de cuidados, incluindo o suporte no processo de luto; respeitar autonomia, independência, crenças e valores culturais do paciente e seus familiares; comunicação eficaz com pacientes e familiares para traçar os objetivos dos tratamentos; trabalho em equipe multiprofissional com profissionais treinados; não apressar e nem adiar a morte, reconhecendo esta como um processo natural (D'Alessandro et al., 2020; Castilho, Silva & Pinto, 2021).

Os Cuidados Paliativos possuem uma base sólida de conhecimentos teóricos e indicações clínicas claras. Seu principal objetivo é contribuir para a diminuição do que é considerado sofrimento para o outro, em momentos de vulnerabilidade, e propor que a qualidade de vida é possível mesmo em situações desafiadoras, tais como lidar com a própria morte, a morte do outro e os processos de luto tão presentes nos dias atuais (Castilho et al., 2021). Cuidar daqueles que sofrem, com um olhar humano, ético e empático, pode ser a chave para transformar a forma como cuidamos da saúde e proporcionar alívio ao sofrimento e, para cuidar deste sofrimento de maneira integral, é necessário compreender o papel do luto nesse contexto.

Na perspectiva da atenção integral que se propõem os Cuidados Paliativos, inclui-se o acompanhamento dos familiares no processo do luto. Na história do Cuidados Paliativos, o psiquiatra Colin Parkes foi o responsável por iniciar esses cuidados e sistematizou o serviço de atendimento a pessoas enlutadas durante a doença e após o óbito (Pallottino, Rezende & Dantas, 2021).

Destarte, o luto pode ser definido como uma reação adaptativa natural frente a qualquer tipo de perda, manifestando-se de forma mais intensa quando se trata da perda de um ente querido. É um acontecimento estressante que vem acompanhado de um conjunto de reações emocionais que necessitam de um tempo para serem superadas (García, Martín & Méndez, 2011).

Uma das perspectivas teóricas contemporâneas do luto que será utilizada como referência para este trabalho é a proposta por Stroebe, Boerner e Schut (2020), que definem o luto a partir da palavra inglesa *grief*, descrita como a experiência emocional expressa pelas reações físicas, psicológicas, comportamentais e sociais que a pessoa enlutada vive em consequência da morte de alguém amado. Tal proposta teórica apresenta o luto como um processo dual que integra conceitos já existentes e descreve o processo no qual o enlutado oscila entre duas orientações psicológicas: o enfrentamento orientado para a perda e o enfrentamento orientado para a restauração, os dois acontecendo ao mesmo tempo (Franco, 2021; Puigarnau, 2010).

Assim, o enfrentamento orientado à perda pode ser caracterizado por focalizar a atenção na experiência da morte, ou seja, no próprio processo de elaboração da morte. Reações comuns e esperadas seriam: expressar emoções, lamentar a perda e lembrar de forma intensa a pessoa falecida. São, portanto, estratégias que contribuem para recolar e reorganizar internamente o ente querido. Já o enfrentamento orientado para a restauração serve para reduzir os estressores externos que estão diretamente relacionados à ausência do ser querido. Alguns métodos utilizados seriam: assumir um novo papel na organização familiar; novas funções e tarefas nas atividades rotineiras; mudanças psicossociais; e a reconstrução das crenças nucleares sobre si mesmo no mundo depois da perda (Franco, 2021; Puigarnau, 2010).

A oscilação natural, entre as mais diversas formas de reações emocionais do enlutado, permite que o vínculo rompido seja visitado e ressignificado ao longo da vida do indivíduo. Desde que a morte não seja negada, não existe a expectativa de término do vínculo e, por conseguinte, não há um término ou prazo para luto, o que dá lugar para a mudança na natureza da relação com o falecido, a construção de significado para a perda e até mesmo mudanças na identidade do enlutado (Franco, 2021).

Mesmo sendo um processo natural e esperado, alguns fatores irão influenciar em como os enlutados atravessarão esse momento. Parkes (2009) destaca como fundamental a avaliação dos seguintes fatores como possíveis preditores de risco na elaboração do luto: a vulnerabilidade pessoal do enlutado, a relação com a pessoa falecida, os eventos e circunstâncias que levaram à morte, a morte em si e o apoio social, além de outras situações após a morte.

No âmbito dos Cuidados Paliativos, é essencial reconhecer que o luto está presente não apenas no momento do falecimento, mas também ao longo de todo o processo de adoecimento. Logo, é necessário que as equipes de saúde ofereçam suporte e cuidados adequados para lidar

com o luto e suas manifestações emocionais, psicológicas e sociais. Ademais, por reconhecer que a família desempenha um papel significativo no cuidado e no suporte ao paciente, sendo fonte de apoio emocional e responsável pelos cuidados das atividades diárias, discorreremos sobre a relevância de compreender o paciente e a família como unidade de cuidado (Castilho et al., 2021).

Dessa forma, o ato de proporcionar assistência paliativa significa estar ciente de que o percurso terapêutico do paciente é entrelaçado com a presença constante da família nos cuidados. A família assume, no âmbito da atenção paliativa, uma função de destaque como parte da unidade de cuidado. A abordagem de cuidado centrada no sujeito precisa estar conectada e intimamente relacionada com as necessidades da rede familiar (Bombarda & Menegussi, 2021). O cuidado aos familiares precisa ser visto como parte integrante dos cuidados ativos e integrais à pessoa com uma doença limitadora da vida (Silva et al., 2016).

A família é construída e reconstruída histórica e cotidianamente, além de ter uma capacidade de produção de subjetividades. Por ser uma parte central, precisa ser vista e reconhecida em meio às suas diferentes configurações, singularidades e complexidades (Bombarda & Menegussi, 2021).

A compreensão da família, de acordo com a perspectiva sistêmica, envolve um conjunto complexo de relações que estão em constante interação e transformação. Portanto, não é possível uma definição que abranja toda a diversidade de arranjos familiares. Nesse sentido, Franco (2008) enfatiza que a família deve ser entendida como um sistema no qual a soma das partes é maior do que o todo. Esta definição enfoca a interação familiar mais do que a conexão biológica. Em outras palavras, a família é um círculo íntimo no qual a pessoa doente interage e se sente ligada por laços afetivos fortes, que podem ser estabelecidos com amigos ou parentes consanguíneos. O mais importante é saber, para o paciente, quem ele considera como sua família. Diante de eventos que ameaçam o funcionamento desse sistema, os indivíduos tendem a buscar a restauração do equilíbrio por meio de seus papéis, padrões de enfrentamento e regras de comunicação, como argumenta a autora.

As transformações vivenciadas nos contextos familiares, sobretudo na vida daqueles indivíduos que assumem o papel de cuidadores principais, tornam-se, para os serviços de saúde, uma demanda importante a ser compreendida, já que o familiar cuidador vivencia sentimentos desde o recebimento do diagnóstico de uma doença grave (como o câncer) até a vivência da

finitude e do luto. Algumas reações emocionais como preocupação, raiva, tristeza, medos, culpas, entre outras, comumente emergem na trajetória do cuidar ao longo do curso da doença, pautadas no repertório biográfico dessa família (Bombarda & Menegussi, 2021).

O impacto do câncer nos pacientes e nos membros da família pode ser entendido a partir da teoria sistêmica que enfatiza as interrelações que se estabelecem entre os componentes da família e o efeito mútuo que cada membro tem sobre os demais. Assim, ocorre uma influência recíproca entre paciente e família na medida em que, não apenas o paciente sofrerá significativas alterações em sua vida ao longo do tratamento, como também toda a sua família. Ao passo que o diagnóstico de câncer e todo o processo da doença são vivenciados pelo paciente e por sua família como um momento de intensa angústia, sofrimento e ansiedade, uma crise vital na família pode ser desencadeada (Farinhas, Wendling & Dellazzana-Zanon, 2013).

A antecipação da perda e a morte iminente concorrem para a desorganização do equilíbrio familiar. Diante disso, a hospitalização torna-se mais um desafio a ser enfrentado, especialmente por despertar o conflito entre a vida e morte. Nesse contexto, a comunicação é pedra angular, no sentido de favorecer ou dificultar a relação da equipe de saúde com a família (Bouso & Poles, 2009).

A família também vivencia o impacto das decisões que ocorrem no processo de fim de vida dos pacientes. A associação do Cuidado Paliativo, na linha de cuidado ao paciente oncológico, deve auxiliar na limitação de utilização de recursos que não trarão mais benefícios para o paciente e nem para seu entorno. Sabe-se, de forma clara, que muitos tratamentos obstinados, realizados próximo ao óbito do paciente, não só estão relacionados à piora da qualidade de vida e à menor satisfação de familiares quanto aos cuidados de fim de vida, como também não aumentam a sobrevida. Quando esses cuidados são ofertados de forma desproporcional, podem ainda colocar os familiares sob maior risco de depressão e dificuldades na elaboração do luto (Victor, 2021).

Pautada na perspectiva dos Cuidados Paliativos, que tem como objetivo central proporcionar cuidado abrangente, incluindo prevenção e alívio do sofrimento em seus diversos aspectos, torna-se evidente a urgência de avançarmos na oferta de serviços de cuidados paliativos no Brasil e no mundo diante dos múltiplos fatores sociais e demográficos que nos confrontam. A ausência desse cuidado tem um impacto significativo na vida de pacientes oncológicos e seus familiares, afetando não apenas o aspecto físico, mas também o emocional e todo o processo de

luto. Nesse contexto, torna-se relevante questionar: “*Qual é a percepção dos familiares enlutados em relação ao processo ativo de morte de seus entes queridos, que foram pacientes oncológicos?*”.

Para isto, busca-se, como objetivo geral, compreender o processo ativo de morte de pacientes oncológicos, através do relato de familiares, sob a perspectiva dos Cuidados Paliativos. Como objetivos específicos, pretende-se identificar os cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida vivenciado pelos familiares enlutados e também caracterizar os cuidados recebidos pelos familiares durante o processo ativo de morte de seus entes queridos.

Sobre a parte metodológica, o presente estudo foi conduzido por meio de uma abordagem qualitativa de pesquisa, embasada teoricamente nos princípios dos Cuidados Paliativos. Utilizou-se a análise de conteúdo temática de Bardin como método de análise dos dados obtidos a partir de entrevistas realizadas com familiares enlutados.

Com relação aos resultados, os objetivos propostos serão abordados por meio da elaboração de dois artigos científicos, os quais contemplam os objetivos específicos estabelecidos nesta pesquisa.

O primeiro artigo propõe-se a identificar os cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida vivenciado pelos familiares enlutados, no qual discorre-se sobre como se deu o processo ativo de morte dos pacientes, relacionando os cuidados percebidos por eles na vivência dos familiares com os ofertados pelas equipes de saúde, tendo como referência o que propõem os Cuidados Paliativos.

O segundo artigo visa analisar os cuidados recebidos pelos familiares durante o processo ativo de morte de seus entes queridos pelas equipes de saúde, de acordo com o proposto pela perspectiva paliativista, que indica um cuidado centrado no paciente e na família.

Dito isto, o presente trabalho torna-se relevante no contexto teórico e assistencial pela importância de serem desenvolvidas pesquisas sobre a temática e proporcionar a disseminação desses conceitos na formação dos profissionais de saúde e para população em geral. Outrossim, pela necessidade de melhoria na assistência aos pacientes (controle de sintomas) e familiares (falta de suporte no luto) no processo de fim de vida. Socialmente, pela necessidade de se realizar uma pesquisa no estado da Paraíba e da criação de políticas públicas voltadas para implementação/melhoria de serviços de Cuidados Paliativos no estado.

Como justificativa pessoal, levo em consideração minha experiência profissional, na qual pude presenciar, no contexto hospitalar e clínico, o sofrimento de pacientes e familiares relacionado aos cuidados recebidos, principalmente durante o processo ativo de morte e no suporte aos familiares e cuidadores.

Através deste estudo, espera-se contribuir para uma assistência mais humanizada e abrangente, além de fomentar a disseminação desses conceitos na formação dos profissionais de saúde e na implementação de políticas públicas voltadas para os Cuidados Paliativos.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender o processo ativo de morte de pacientes oncológicos, por meio do relato de familiares, sob a perspectiva dos Cuidados Paliativos.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar os cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida vivenciado pelos familiares enlutados;
- Analisar os cuidados recebidos pelos familiares durante o processo ativo de morte de seus entes queridos.

3 ARTIGO 1

Cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida: vivências de familiares enlutados

Resumo: O câncer é uma das principais causas de morte global, trazendo consigo impactos físicos, emocionais, sociais e espirituais significativos para pacientes e familiares. Nesse contexto, os Cuidados Paliativos surgem como uma abordagem holística que visa aliviar o sofrimento e aprimorar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças graves e ameaçadoras à vida. Por isto a importância dos profissionais da saúde adotarem em suas práticas tal abordagem, visando ofertar um cuidado eficaz para as demandas decorrentes de um adoecimento grave como o câncer. Destarte, como objetivo geral, busca-se identificar os cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida vivenciado pelos familiares enlutados. Trata-se de uma pesquisa qualitativa exploratória, cujos participantes foram familiares enlutados de pacientes oncológicos, precisamente cinco mulheres de idades variadas e com diferentes laços familiares em relação aos pacientes falecidos. A coleta de dados com os familiares enlutados deu-se por meio de um questionário socioeconômico e uma entrevista semiestruturada. A análise de conteúdo temática foi realizada com o auxílio do *software Atlas.Ti*, seguindo a análise de conteúdo proposta por Bardin. Por fim, a pesquisa constatou a necessidade de uma abordagem voltada aos Cuidados Paliativos para o alívio do sofrimento próximo à morte, enfatizando ainda ausência de acesso adequado a serviços paliativistas. A comunicação equipe-familiar foi deficiente em relação a prognósticos e intervenções realizadas. Familiares demonstraram falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos e a ausência de suporte emocional adequado para os familiares em luto também foi evidenciada.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Processo de fim de vida; Oncologia; Família.

Resumen: El cáncer es una de las principales causas de muerte a nivel mundial, conllevando impactos físicos, emocionales, sociales y espirituales significativos tanto para los pacientes como para sus familias. En este contexto, los Cuidados Paliativos surgen como un enfoque holístico que tiene como objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades graves y amenazantes para la vida. Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud adopten esta abordaje en sus prácticas, con el fin de proporcionar una atención efectiva para las necesidades derivadas de una enfermedad grave como el cáncer. En este sentido, el objetivo general de este estudio fue identificar los cuidados ofrecidos en el proceso de final de vida de pacientes con cáncer, a partir de la vivencia de los familiares en duelo. Se trata de una investigación cualitativa exploratoria en la que participaron familiares en duelo de pacientes con cáncer, específicamente cinco mujeres de diferentes edades y con diversos lazos familiares con los pacientes fallecidos. La recopilación de datos con los familiares en duelo se realizó a través de un cuestionario socioeconómico y entrevistas semiestructuradas. El análisis de contenido temático se llevó a cabo con la ayuda del software Atlas.Ti, siguiendo la metodología propuesta por Bardin. Lo resultado de la investigación señaló la necesidad de un enfoque centrado en los Cuidados Paliativos para aliviar el sufrimiento cercano a la muerte. También se resaltó la falta de acceso adecuado a los servicios de Cuidados Paliativos. La comunicación entre el equipo y las familias fue deficiente en relación con los pronósticos y las

intervenciones realizadas. Además, se evidenció que los familiares carecían de conocimiento sobre los cuidados paliativos, y se destacó la ausencia de un apoyo emocional adecuado para los familiares en duelo.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Proceso de final de vida; Oncología; Familia.

INTRODUÇÃO

O câncer, uma doença responsável pela morte de dez milhões de pessoas no mundo, ocupando a posição de segunda principal causa de óbito, traz consigo uma carga emocional significativa e implicações profundas tanto para os pacientes, quanto para suas famílias. A jornada do câncer é permeada por desafios físicos, emocionais e espirituais, que são vistos e experienciados com o medo da morte e do sofrimento (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2022; Castilho, Silva & Pinto, 2021).

Nesse cenário, surgem os Cuidados Paliativos como uma abordagem essencial, voltada para proporcionar alívio do sofrimento, qualidade de vida e apoio multidisciplinar para pacientes em tratamento e para aqueles em fase avançada da doença (Castilho et al., 2021).

A definição mais recente dos Cuidados Paliativos estabelece que são cuidados holísticos ativos, proporcionados a indivíduos de todas as idades, com sofrimentos importantes relacionados à saúde devido a doenças graves e, principalmente, para pessoas próximas ao final de vida. Tal abordagem tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, familiares e cuidadores (Knaul et al., 2018).

O câncer é um dos principais desafios de saúde pública global, sendo uma das principais causas de morte e uma barreira significativa para o aumento da expectativa de vida em todo o mundo. Estima-se que uma em cada cinco pessoas será diagnosticada com câncer ao longo da vida. No Brasil, as projeções para o período de 2023 a 2025 indicam a ocorrência de 704 mil novos casos de câncer, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma, o que corresponde a aproximadamente 483 mil novos casos. Os tipos mais incidentes são o de mama (74 mil casos), próstata (72 mil casos), cólon e reto (46 mil casos), pulmão (32 mil casos) e estômago (21 mil casos). Em relação à mortalidade, o Brasil registrou 17.825 óbitos por câncer de mama feminino e 15.841 óbitos por câncer de próstata somente em 2020 (INCA, 2022).

Ao longo do processo de adoecimento, desde o diagnóstico, os pacientes vivenciam perdas progressivas que também têm impactos emocionais, sociais e financeiros em sua família.

Nesse quadro de múltiplas perdas, sentimentos como raiva, frustração, medo, tristeza e vergonha geram angústia e sofrimento existencial, levando a uma ruptura biográfica e de conexão com os outros. Frequentemente, à medida que a doença avança, mesmo com a busca de tratamentos com potencial curativo, os pacientes se sentem desanimados, vulneráveis e excluídos. Portanto, independente da possibilidade de reversão ou tratamento curativo, os Cuidados Paliativos oferecem um olhar para o cuidado amplo e complexo, centrado na totalidade da vida do paciente, respeitando seu sofrimento e o de sua família diante da evolução da doença (INCA, 2022).

Um dos questionamentos frequentes das equipes de saúde é determinar o momento adequado para encaminhar o paciente aos Cuidados Paliativos. Com a compreensão mais abrangente dos cuidados necessários ao longo do curso da doença, fica evidente que o encaminhamento deve ocorrer o mais precocemente possível, especialmente em casos de doenças metastáticas. O tratamento oncológico tem se tornado cada vez mais agressivo, com uma vasta gama de opções terapêuticas. Embora haja benefícios e otimismo em relação aos avanços nos tratamentos, há uma preocupação sobre a alocação racional dos recursos, considerando o ônus que isso representa para o sistema de saúde. A inclusão dos Cuidados Paliativos na linha de cuidado para pacientes oncológicos visa limitar a utilização de recursos que não proporcionarão mais benefícios ao paciente, evitando um maior sofrimento e também custos desnecessários para o sistema, seja ele público ou privado (Victor, 2021).

Para Menezes e Barbosa (2013), é importante compreender que os cuidados curativos e paliativos caminham juntos ao longo da progressão da doença, não sendo mutuamente exclusivos. Durante períodos de exacerbação ou descompensação da condição de saúde, é fundamental intensificar não apenas o cuidado curativo, mas também o cuidado paliativo. Nesse sentido, busca-se não apenas controlar a doença, mas também proporcionar um adequado controle dos sintomas de sofrimento, abordando as diferentes dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais tanto do paciente, como da família.

A dificuldade de compreender o limite entre o curável e o tratável é fruto da angústia frente ao processo de finitude. Para se avançar nessa direção, é preciso trazer a reflexão sobre a finitude humana, que é da ordem do imponderável. Há que se legitimar o espaço para que se discutam as necessidades do paciente no fim da vida. Para tanto, o primeiro passo é admitir que a vida termina (Silva, 2016).

A prática dos Cuidados Paliativos, devido à sua complexidade de sintomas, se dá

necessariamente como algo que precisa ser realizado em caráter de equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, capelão e demais áreas que cuidem do paciente de forma integral (Gomes & Othero, 2016).

A morte mobiliza as emoções mais profundas, que emergem diante da inevitável separação. Sendo assim, paciente, equipe e família podem experimentar um sentimento de impotência, porque se sentem fracassados diante do morrer. Não raramente, expressões como: “perdeu a batalha contra o câncer”, “morreu vítima do câncer”, “lutou contra o câncer” são utilizadas para manifestar o pesar e a sensação de derrota diante da morte pela doença (Silva, 2016).

No presente artigo, ressalta-se os cuidados de fim de vida. O conceito de fim de vida engloba uma progressão do processo de adoecimento que culmina na fase final de vida, na qual os pacientes apresentam patologias avançadas (como o câncer avançado), com sinais de mau prognóstico, como baixo status funcional, dificuldade na ingestão oral, dispneia, delirium e edema. Nesse momento, o prognóstico é estimado em dias a poucas semanas de vida. A morte ativa, ou processo ativo de morte, ocorre quando há dados clínicos e laboratoriais que caracterizam uma persistente instabilidade hemodinâmica e um estado de choque irreversível, que culminará na morte (Victor, 2021).

Nessas circunstâncias de fim de vida, a necessidade de um acompanhamento por serviço especializado em Cuidados Paliativos, que seja multiprofissional, com profissionais com formação específica e incluindo os familiares no cuidado, é fundamental para reduzir o sofrimento do paciente, proporcionar uma morte com dignidade e facilitar o processo do luto dos familiares (Calice, Canosa & Chiba, 2021).

O estudo realizado por Silva, Begnini, Stamm, Mistura e Cogo (2018), por meio de uma revisão integrativa da literatura, destaca a necessidade de uma abordagem holística e humanizada no cuidado de pessoas com doenças crônicas e terminais, como o câncer. Os resultados indicam que a oferta adequada de Cuidados Paliativos pode reduzir o sofrimento físico, emocional e social dos pacientes, além de fornecer suporte aos familiares durante todo o processo de adoecimento e morte. O artigo ressalta a importância de uma maior sensibilização e capacitação dos profissionais de saúde na área, a fim de garantir uma assistência de qualidade e mais humanizada.

Diante dos dados apresentados, compreende-se que os Cuidados Paliativos desempenham um papel crucial na melhoria da qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no apoio integral

aos pacientes com câncer e suas famílias, tornando-se uma parte fundamental da abordagem de cuidados de saúde.

Assim, o objetivo deste artigo é identificar os cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida vivenciado pelos familiares enlutados.

METODOLOGIA

O estudo realizado é uma pesquisa qualitativa de tipo exploratória que, de acordo com Minayo (2012), aborda questões específicas e lida com aspectos da realidade que não podem ou não devem ser quantificados. Ela explora o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Tal método busca construir novas abordagens, conceitos e categorias referentes ao fenômeno estudado de uma sociedade, tendo-se respeito pela diversidade existente.

A escolha da abordagem qualitativa neste estudo foi fundamentada na singularidade do tema abordado, que envolve a temática da morte, do câncer e do luto. Explorar o sofrimento humano e a experiência de enfrentar um processo de adoecimento que resulta na morte requer a capacidade de humanizar o objeto de estudo e traduzir os fenômenos relacionados às experiências únicas de sofrimento.

A seleção de participantes ocorreu através de divulgação em redes sociais (*WhatsApp*) e com profissionais da saúde que trabalham em hospitais oncológicos no estado da Paraíba. Os critérios de inclusão dos participantes foram: familiares acima de 18 anos; familiares e cuidadores principais que tenham acompanhado o processo de fim de vida do paciente; familiares enlutados de pacientes oncológicos, cujo falecimento tenha ocorrido no período de 2018 a 2021; familiares cujo parente tenha falecido no estado da Paraíba. Não houve critério de exclusão.

Para encontrar os participantes da pesquisa foi utilizada a amostra por conveniência, que é descrita como uma seleção de participantes baseada em sua disponibilidade e acessibilidade. Devido ao cuidado em relação ao tema, por se tratar de pessoas enlutadas, o convite foi realizado diretamente para os possíveis participantes da pesquisa.

Uma primeira dificuldade em relação à busca de participantes foi encontrar aqueles que pudessem estar nos critérios de inclusão. Foram encontradas, após divulgação na rede social, oito pessoas que estavam enlutadas e poderiam cumprir os critérios de inclusão, mesmo após ampliação do período de coleta para março de 2023.

Nesse momento, foi necessário fazer um ajuste nos critérios de inclusão, ampliando o período de falecimento do paciente, sendo este de 2012 a 2022. Após o convite, três pessoas não compareceram para entrevista. Então, foram realizadas cinco entrevistas, com quatro no formato presencial e uma no formato *on-line* através da plataforma do *Google Meet*. A pesquisadora definiu um nome fictício para cada uma das entrevistadas, cujos pseudônimos são nomes de flores, a fim de conferir o sigilo para as participantes da pesquisa.

Os instrumentos de coleta de dados utilizados na pesquisa foram desenvolvidos a partir de revisão bibliográfica sobre o tema. O primeiro foi um “Questionário para caracterização sociodemográfica dos participantes” (Apêndice 1) e posteriormente foi utilizado um “Roteiro de entrevista semiestruturada” (Apêndice 2).

Para a coleta de dados, entramos em contato com o possível participante e falamos sobre o objetivo da pesquisa, fazendo o convite através de mensagem pelo *WhatsApp*. Após a concordância, foi marcado o dia para a realização da entrevista.

Durante a entrevista, todos os cuidados éticos foram respeitados. Compreendendo que o tema pode despertar desconforto emocional e impacto emocional para as entrevistadas, foram feitas pausas necessárias quando solicitadas, além de acolhimento e suporte emocional inicial. O projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual da Paraíba e foi aprovado sob protocolo de nº 115641/2022. Além disso, as participantes concordaram em participar da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3).

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, seguindo a abordagem proposta por Bardin (2016). Para sistematizar esse processo, foi utilizado o software *Atlas.Ti* que é uma ferramenta que auxilia o pesquisador no processo de organização da análise dos dados e na realização das técnicas de Análise de Conteúdo de Bardin e outras formas de análise de conteúdo em pesquisas qualitativas. A eficiência do software está na interface entre a expertise humana e o processamento de dados do computador, ou seja, o software não faz a análise sozinho – todas as inferências e categorizações foram criadas pela pesquisadora, amparada pela sua base teórica.

Desse modo, a análise de conteúdo é uma técnica que busca descrever de maneira sistemática e objetiva o conteúdo das mensagens, visando obter indicadores para fazer inferências sobre as condições de produção e recepção dessas mensagens. A análise das entrevistas seguiu as diretrizes da técnica de análise de conteúdo temática, que envolveu diversas etapas, incluindo uma pré-análise do conteúdo das entrevistas transcritas, a exploração do material por meio de

codificação, o tratamento dos resultados e a inferência e interpretação dos dados. Nesse processo, a análise temática foi empregada para identificar e destacar os núcleos de significados presentes nos temas abordados nas comunicações dos participantes. A presença ou frequência desses temas revela sua importância em relação aos objetivos analíticos do estudo, conforme delineado por Bardin (2016).

Após realização da análise de conteúdo a partir dos dados obtidos através das entrevistas realizadas, fazendo uma relação com a fundamentação teórica proposta neste estudo, foram elencadas sete categorias de análises que serão discutidas com o que propõem os Cuidados Paliativos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta parte dos resultados, serão apresentadas informações sobre o perfil sociodemográfico das entrevistadas e detalhes relevantes dos casos clínicos dos pacientes oncológicos analisados. Com o objetivo de identificar os cuidados ofertados ao paciente oncológico no processo de fim de vida vivenciado pelos familiares enlutados, foram realizadas cinco entrevistas com mulheres de idades entre 39 e 75 anos. Elas possuíam diferentes laços familiares com os pacientes falecidos, sendo esposas, filhas e mãe. Duas entrevistadas eram viúvas e três delas casadas.

Em relação à ocupação das participantes, estas possuíam formações diversas, incluindo técnicas administrativas, empresária, diretora de escola e aposentada que se envolve em diversas atividades coletivas e de cuidados pessoais. No tocante à escolaridade, quatro possuíam formação em nível superior e uma concluiu o ensino médio. Quanto à religião, quatro se denominam católicas e uma espírita. O tempo de cuidado prestado, desde o momento do diagnóstico até o falecimento dos pacientes, variou de um a oito anos. Em relação ao perfil socioeconômico das famílias, as rendas variavam entre três mil e vinte mil reais.

No que diz respeito aos dados dos pacientes, eles tinham idades variando entre 44 e 84 anos. Os tipos de câncer, de acordo com os diagnósticos, foram: Linfoma Não-Hodkin, duas pacientes com câncer de Mama, Glioblastoma grau IV e três pacientes com câncer de Cólon-Retal. Todos os óbitos ocorreram em hospitais, sendo três em Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) e três na enfermaria, com quatro deles da rede privada e dois da rede pública.

Após aprofundamento teórico e imersão na filosofia paliativista, foram realizadas análises das entrevistas, resultando em sete categorias que compõem os aspectos conceituais dos Cuidados Paliativos, especialmente na fase de fim de vida. Essas categorias foram nomeadas como: 1) “O processo ativo de morte sob a ótica dos familiares dos pacientes oncológicos”; 2) “Os cuidados realizados pela equipe de saúde aos pacientes e familiares”; 3) “A Comunicação sobre a morte”; 4) “Os referidos Cuidados Paliativos”; 5) “Os cuidados realizados pelos familiares ao longo do processo de adoecimento até a morte”; 6) “O processo de adoecimento”; 7) “O Luto dos familiares”.

Estas categorias abrangem aspectos como os cuidados fornecidos pela equipe de saúde durante o processo ativo de morte, sinais e sintomas presentes nos últimos dias e horas antes do falecimento, a comunicação sobre a morte entre profissionais de saúde, familiares e pacientes, a compreensão do luto e a experiência pessoal dos entrevistados como enlutados, o processo de adoecimento dos pacientes, a compreensão dos familiares sobre os cuidados paliativos e os cuidados prestados pelos familiares e principais cuidadores durante o processo de fim de vida.

Ao articular as informações sobre o perfil sociodemográfico das entrevistadas, os dados clínicos dos pacientes e as categorias de análise resultantes da pesquisa, torna-se possível estabelecer uma discussão e aprofundamento sobre os cuidados recebidos pelos pacientes durante o processo ativo de morte na perspectiva dos familiares enlutados.

Categoria 1 – O processo ativo de morte sob a ótica dos familiares de pacientes oncológicos

A primeira categoria apresentada engloba as falas dos familiares enlutados relacionadas às fases finais da vida do paciente oncológico, incluindo os últimos dias e horas antes do falecimento.

Sabe-se que, à medida que a doença oncológica avança ou diante de situações de urgência, independentemente do quadro oncológico, a deterioração de certos sintomas alerta a equipe de saúde para a proximidade da morte. Reconhecendo a necessidade de um suporte ampliado aos pacientes e familiares nesse período, surgiu o conceito de processo ativo de morte, também conhecido como morte ativa. Define-se o processo ativo de morte como uma fase de declínio irreversível que ocorre pouco tempo antes do falecimento e pode perdurar de algumas horas a dias e, em casos raros, até semanas. Durante esse período, é essencial oferecer cuidados

intensivos e especializados, visando o alívio dos sintomas e proporcionando conforto físico, emocional e social ao paciente (Calice et al., 2021).

Ao analisar as entrevistas, foi possível identificar relatos que evidenciaram a presença de sinais e sintomas apresentados pelos pacientes oncológicos em seus últimos dias de vida. Esses sintomas estão em conformidade com a literatura científica e com a prática clínica, servindo como indicadores de que o paciente entrou na fase de morte ativa, conforme as seguintes falas: “Notei ela muito molinha. Molinha demais. Não estava conversando . . . ela não queria mais comer . . . estava andando com dificuldade. A gente trouxe ela do banheiro para a cadeira da sala com muita dificuldade” (Dália, comunicação pessoal, 2023); “Até remédio tinha às vezes que diluiu os comprimidos, porque ele não estava conseguindo engolir . . . Ele só fazia gemer, gemer, estava com a boca toda estourada . . . Ultimamente ele estava ficando muito inchado porque ele tomava muito corticoide” (Hibisco, comunicação pessoal, 2023); “Ele perdeu bastante força muscular, tanto que ele não conseguiu nem ficar sentado para tomar o último banho . . . Ele estava respirando com muita dificuldade. Esse respirar com dificuldade já vem de alguns dias” (Bromélia, comunicação pessoal, 2023); “Ela já estava sentindo muitas dores, o processo já estava muito adiantado . . . Ela teve uma obstrução. Ela podia até se alimentar, mas ela não defecava” (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

Os sinais e sintomas descritos na literatura como indicativos do processo ativo de morte compreendem uma série de manifestações físicas e funcionais e, entre eles, tem-se: diminuição de atividades sociais – fraqueza e fadiga intensa; diminuição da ingestão oral e de medicamentos; imobilidade e maior dependência; alteração de nível de consciência – sonolência ou *delirium*; exacerbação de sintomas físicos – dor, dispneia, agitação psicomotora e outros; alteração de eliminações fisiológicas – oligúria ou retenção urinária, obstipação e/ou incontinências; alteração no padrão respiratório – respiração de Cheynne-Stokes, taquipneia ou respiração agônica, ronco da morte (Calice et al., 2021).

Ao analisar os relatos fornecidos pelas entrevistadas e articular com as informações presentes na literatura, identificamos e constatamos que a maioria dos pacientes apresentava sinais e sintomas que indicavam à equipe de saúde a proximidade iminente do falecimento. O reconhecimento dessa fase possibilita à equipe assistencial estabelecer metas de cuidado, diálogos com a família e abordar eventuais desafios emocionais, sociais e espirituais.

Nesse contexto, os cuidados paliativos oferecem oportunidades práticas de manejo durante as últimas horas de vida (Calice et al., 2021). Ao analisarmos os relatos apresentados, observa-se a manifestação da piora dos sintomas, que podem ser identificados como um sofrimento decorrente da presença de dor, perda de função e limitação física, incapacidade de se alimentar oralmente, fadiga incapacitante para realizar atividades rotineiras de cuidado, diminuição do nível de consciência e da capacidade de interação social. Esses fatores estavam presentes nos últimos dias e/ou horas, indicando a possibilidade de que não estavam sendo adequadamente controlados, mesmo já existindo ferramentas eficazes para evitar algumas dessas situações, o que sugere a possível presença de sofrimento nesse momento de fim de vida e uma ausência de cuidado adequado.

É importante ressaltar que a falta de um controle adequado dos sintomas vai de encontro aos princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos que incluem prevenção, identificação precoce, avaliação integral e controle de problemas físicos, como dor e outros sintomas angustiantes, bem como o enfrentamento do sofrimento psicológico, espiritual e social. Idealmente, tais intervenções devem ser embasadas em evidências científicas (Knaul et al., 2018).

Não foi relatado pelas entrevistadas o acompanhamento dos pacientes por equipes multiprofissionais de Cuidados Paliativos ou profissionais que se identificassem com essa abordagem de cuidado em sua formação ou atuação, apesar de existirem políticas de saúde que visam à integração do cuidado no âmbito oncológico, como a Política Nacional de Atenção Oncológica, que abrange a promoção da saúde, a prevenção, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação do câncer e os Cuidados Paliativos. Nesse sentido, é estabelecido que os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs) e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONs) devem proporcionar aos pacientes o acesso aos Cuidados Paliativos (Victor, 2021). Diante dos dados apresentados, não foi observado o acesso aos Cuidados Paliativos por parte dos pacientes neste estudo.

À vista disso, torna-se evidente que, quando a assistência fornecida se afasta do que é estabelecido pela legislação e boas práticas clínicas, corre-se o risco de vivenciar um cenário de abandono, que ser caracterizado pela falta de atenção adequada às necessidades do paciente e de sua família e, infelizmente, é uma realidade em muitas instituições de saúde no Brasil. Entre as causas desse problema, destacam-se a crença equivocada de que “não há mais nada a ser feito”, a falta de formação adequada em Cuidados Paliativos e o medo ou sensação de fracasso por parte

dos profissionais de saúde. Garantir esses cuidados a todos representa um apelo à justiça social e a possibilidade de acesso a cuidados de saúde que assegurem a dignidade humana (Rodrigues & Santos, 2021).

Ao cuidar de alguém em seus últimos momentos de vida, tem-se a oportunidade de permitir, por meio do controle adequado dos sintomas, que o paciente conclua seu ciclo de vida com menos sofrimento. É importante lembrar que a morte não é apenas um evento físico, mas também emocional, social e cultural. Os profissionais de saúde devem ter responsabilidade e estar bem capacitados para decidir que tipo de cuidado desejam oferecer diante das possibilidades existentes.

Categoria 2 – Os cuidados realizados pela equipe de saúde aos pacientes e familiares

A segunda categoria apresentada se refere à ausência ou à presença de cuidados fornecidos pela equipe de saúde, no processo ativo de morte, aos pacientes e familiares, relacionados ao controle de sintomas e suporte oferecido pela equipe multiprofissional.

Nessa categoria abordou-se, de forma mais específica, os cuidados durante o processo de morte ativa, ou seja, como se deram os controles de sintomas e quais recursos foram ofertados aos pacientes nos últimos dias e horas de vida. Nos relatos a seguir, descreve-se, com as próprias falas das familiares enlutadas, as lembranças e percepções do momento vivenciado nos dias e horas finais que antecederam a morte de seus entes queridos:

Quando ela já estava no final, né, [sic] aí foi uma semana de hospital que ela ficou. Acabou o hospital. Porque ela ficou assim, imobilizada a parte intestinal, sabe? Ela podia até se alimentar, mas ela não defecava. [Pesquisadora] – Teve uma obstrução intestinal? – Sim. Aí, resultado, ela sofreu com esse problema mais de uma semana mesmo. Aí ela já estava sentindo muitas dores, o processo já estava muito adiantado. Chegou a tomar morfina. Aí foi, como eu lhe disse, foi mais doloroso do que a do meu “marido”. Ela sofreu mais com a dor. Aí tomou morfina. Até aí, eu não queria que ela tomasse, mas a médica disse que havia necessidade. Aí ela teve que tomar morfina (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

Verificou-se, no relato de Rosa, o manejo do sintoma de dor com morfina (opioide), indicado corretamente em quadros de obstrução intestinal, como recurso para controle de dor. Porém, percebe-se o desconforto da familiar em relação à utilização do fármaco. Diante disso, é importante refletir sobre um primeiro aspecto que é o manejo inadequado e o subtratamento da dor, além da ausência de uma comunicação adequada, por parte da equipe de saúde, em orientar sobre a adequada utilização da medicação para a familiar e paciente.

É importante ressaltar que um dos problemas recorrentes está relacionado à compreensão inadequada sobre o uso de opioides, que são fundamentais no tratamento da dor, especialmente em pacientes com câncer. Há ainda receios e temores entre pacientes, familiares e profissionais de saúde em relação ao uso desses analgésicos, acreditando que eles deveriam ser reservados apenas para casos terminais e no final de vida e que seu uso pode estar associado à morte prematura e à progressão da doença.

Nesse sentido, é crucial compreender a importância da educação continuada, clínica e didática, com o intuito de promover uma compreensão adequada da farmacologia e do uso apropriado de opioides. Isto capacita os profissionais de saúde a desempenharem um papel substancial e significativo no tratamento ideal da dor em indivíduos que necessitam de Cuidados Paliativos. Ao adquirirem esse conhecimento, eles estarão mais bem preparados para informar, conversar e se comunicar com os pacientes e familiares que precisam desse recurso terapêutico fundamental para o controle da dor (Garcia, 2021).

A falta de diálogo entre a equipe de saúde, os familiares e o próprio paciente, assim como a falta de conhecimento da população em geral sobre a abordagem dos Cuidados Paliativos são percebidos na fala de Rosa, quando há uma confusão de entendimentos sobre o que de fato é essencial de cuidados no fim da vida, que pode ser mediado perante uma linguagem clara e precisa do que deve ser feito em prol de alívio de sintomas para o paciente que está vivenciando o processo ativo de morte. Há, principalmente, a necessidade de esclarecimentos aos familiares que necessitam compreender o processo de forma clara e, no final das contas, ficam propícios às ações intempestivas da necessidade do momento.

Sabe o que foi que a médica fez? A médica achou bem dar uma medicação a ela para ela ficar dormindo, aí ela deu uma... ela disse que ela ia ficar dormindo, que ela estava com os aparelhos de respiração, aí 10 minutos que ela deu esse remédio, aplicou na veia, aí

complicou demais, aplicou e aí ela ficou completamente... como se estivesse já... isto para mim foi... a médica queria botar na UTI, mas ela fazia assim [gesticulando “não”] dizendo que não queria ir para a UTI. Aí não foi para a UTI, aí terminou falecendo no quarto dela, no hospital. Aí pronto, ela faleceu e ficou por isso mesmo (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

A conduta descrita acima, realizada pela médica, pode ser identificada como a realização de sedação paliativa, uma técnica que utiliza medicamentos não opioides para controlar sintomas intoleráveis e refratários em pacientes com doença avançada e incurável, cuja morte é iminente (esperada em horas há dias). É preciso destacar que a sedação paliativa deve ser considerada como último recurso e não deve ser indicada de forma rotineira apenas com base na proximidade da morte. O objetivo principal é aliviar os sintomas refratários, não apenas levar o paciente a um estado de inconsciência (Santos, 2021). Em geral, os medicamentos utilizados devem ter o menor impacto possível no nível de consciência, desde que o sintoma que motivou a sedação esteja controlado. Ter clareza sobre a indicação terapêutica da sedação paliativa e uma comunicação adequada com os familiares permite o uso adequado desse recurso, evitando o sofrimento físico e emocional dos familiares envolvidos no processo. No entanto, a falta de orientação adequada pode levar a desconforto por parte dos familiares (como observa-se no relato de Rosa), revelando uma inconsistência nos cuidados oferecidos, especialmente se considerar a perspectiva paliativista que busca cuidar dos pacientes e familiares como uma unidade (Santos, 2021; Rodrigues & Santos, 2021).

Um ponto relevante a ser analisado é o local do falecimento. Todos os óbitos ocorreram no hospital, sendo três deles na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Estudos sobre Cuidados Paliativos na UTI apresentam diferentes fases de assistência nesse ambiente. É enfatizada a importância de aplicar os cuidados paliativos em conjunto com o tratamento da doença, visando aliviar os sintomas de sofrimento (fase 1: priorização dos cuidados curativos/controle).

À medida que a possibilidade de cura ou recuperação torna-se remota, os cuidados paliativos passam a ser o objetivo principal (fase 2: priorização dos cuidados paliativos). Na fase terminal (fase 3), conhecida como “cuidado paliativo exclusivo”, é essencial oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, evitando intervenções desnecessárias e respeitando a vontade expressa pelo paciente ou seu representante legal (Artigo 41 do Código de Ética Médica) (Duarte,

2012).

A fala de Dália revela como foi vivenciada a partida de uma das pacientes, quando a médica liberou os familiares até a UTI para que todos ficassem presentes até o último momento:

Os cinco filhos estavam com ela, a gente ficou com ela até o último batimento do coração. [Pesquisadora] – Que aí a médica liberou vocês? – Ela liberou, a gente foi ficando, ela foi deixando. Aí a Flor [nome fictício de outra filha da paciente] foi lá e pediu para deixar o outro também lá de baixo, todo mundo subiu. E aí ela partiu com todos os filhos segurando na mão dela (Dália, comunicação pessoal, 2023).

Morrer no ambiente hospitalar, principalmente na UTI, requer uma atenção maior por partes dos profissionais de saúde para garantirem um Cuidado Paliativo também nesse lugar. Para tanto, são sugeridos alguns procedimentos práticos que visam garantir a dignidade do paciente nos cuidados de fim de vida na UTI, tendo destaque que dois deles se fazem presente na fala de Dália.

É indicada a necessidade de a equipe de saúde preparar paciente/família, facilitando a presença dos familiares de forma permanente, reavaliando o local de internação e identificando seus desejos e a necessidade de apoio espiritual. Também é sugerido, como boa prática, intensificar medidas de comunicação empática e atitudes de compaixão e solidariedade (Moritz, 2021). Nesse contexto, diante da fala da familiar, é possível avaliar como positiva e cuidadosa a permissão da equipe em liberar todos os filhos da paciente para estarem com ela no momento da morte, trazendo a associação de sentimentos positivos pela familiar ao relatar sobre esse momento.

As formas de cuidados ofertados pela equipe precisa extrapolar o cuidado prático de manejo de sintomas físicos na etapa de fim de vida, sendo importante resgatar aquilo que é relevante para o paciente e o familiar, de forma a propiciar conforto emocional, social e espiritual.

Categoria 3 – A Comunicação sobre a morte

Os cuidados ofertados pela equipe só terão o mesmo impacto positivo se tiverem alinhados com uma comunicação adequada entre todos. Realizar uma prática paliativista adequada está diretamente relacionado a uma boa comunicação.

Assim, a construção da presente categoria baseou-se nas diretrizes dos Cuidados Paliativos, na qual a comunicação é reconhecida como um dos pilares essenciais. De acordo com Trovo (2021), a avaliação e o manejo de sintomas multidimensionais, o trabalho em equipe e a comunicação são os elementos fundamentais que sustentam a prática dos Cuidados Paliativos, visando aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida de pacientes e seus familiares.

Pode-se definir esta análise como os relatos que abordam a presença ou ausência de conversas dos profissionais de saúde, com os familiares e pacientes, sobre o prognóstico e/ou possibilidade de morte do paciente. Essas conversas poderiam ter ocorrido desde o início do tratamento até a fase de morte iminente.

A presença ou ausência de uma comunicação adequada pode ter um impacto emocional significativo tanto para os pacientes, quanto para seus familiares. Uma comunicação efetiva com o paciente e sua família contribui para um melhor ajuste psicológico diante da doença e da morte, facilita a compreensão de informações complexas e reduz a ansiedade, uma vez que um plano de ação para o futuro é estabelecido, permitindo que a família se sinta mais no controle da situação ao discutir opções de tratamento e cuidados. Além disso, uma comunicação satisfatória demonstra o interesse do profissional nas preocupações do paciente e/ou da família e as habilidades de comunicação estão associadas a resultados e consequências importantes no cuidado (Bouso & Poles, 2009): “Eles não disseram, hora nenhuma, assim: ‘Seu pai agora está em cuidados paliativos’. Não disseram! Foi uma ficha que caiu” (Bromélia, comunicação pessoal, 2023); “Ninguém conversou, só a médica que veio lá e disse que ele estava um pouquinho mal. . . . A médica disse, mas ela também, quando aconteceu, ela disse que ele ia fazer a cirurgia, que estava tudo caminhando para fazer a cirurgia, mas ele faleceu, e levado para UTI, aí pronto” (Rosa, comunicação pessoal, 2023); “A médica falou que realmente ela não tinha mais jeito, que ela não passava daquela tarde ali. Foi só nesse dia que ela falou com a gente” (Dália, comunicação pessoal, 2023); “Que ela ia fazer os exames, mas acabou não dando. Ela foi debilitando, debilitando e... então internou, a médica já falando com meu irmão, falou comigo.

Que ela não teria muito tempo não! Mas é aquele negócio... é manter a esperança, aquele negócio” (Girassol, comunicação pessoal, 2023).

Nos recortes das falas das entrevistadas observa-se que a comunicação sobre a morte foi realizada muito próximo ao momento do falecimento ou não foi realizada. Também foram feitas comunicações de más notícias sem um maior preparo ou acolhimento dos familiares, sem utilizar recursos compatível com uma boa prática de comunicação, que impacta em como o receptor recebe a mensagem.

A competência em comunicação é essencial para os profissionais de saúde que atuam em Cuidados Paliativos, tendo em vista que a comunicação é um pilar dessa prática. É importante que esses profissionais estejam familiarizados com os elementos do processo comunicacional e sejam capazes de utilizar estratégias que promovam clareza e assertividade no diálogo, permitindo transmitir atenção, compaixão e apoio emocional durante as interações. Além disso, é fundamental que os profissionais de saúde que lidam com pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos desenvolvam habilidades de percepção do “invisível” e do “não dito”, a fim de explorar e explicitar as sutis dimensões do sofrimento nos diversos cenários (Trovo & Silva, 2021).

Na abordagem paliativa, o uso de perguntas abertas, escuta ativa e empatia fazem a diferença durante essas conversas delicadas. A escuta ativa é uma ferramenta essencial nesse contexto, permitindo identificar com mais clareza a realidade interna do paciente e suas necessidades, enquanto ajuda a reconhecer julgamentos prévios próprios que se baseiam na perspectiva pessoal (Trovo & Silva, 2021).

Abordar a finitude é um grande desafio para os profissionais de saúde. Enquanto muitos pacientes desejam discutir abertamente sobre sua condição de doença e perspectiva de fim de vida com a equipe de cuidados, muitos profissionais temem que essas conversas aumentem o sofrimento e diminuam a esperança dos pacientes. Isto leva ao adiamento da comunicação clara e cuidadosa do prognóstico.

Categoria 4 – Os referidos Cuidados Paliativos

Esta categoria apresenta a compreensão dos familiares sobre o conceito dos Cuidados Paliativos. Ao responderem a sua compreensão, três entrevistadas relataram já terem ouvido falar

sobre essa abordagem, mas apenas uma escutou por algum profissional da saúde durante o processo ativo de morte do paciente: “Eu ouvia falar muito de cuidados paliativos com minha filha. [Pesquisadora] – A equipe conversou com a senhora? – De jeito nenhum, esse tratamento eu não escutei” (Rosa, comunicação pessoal, 2023); “[Pesquisadora] – Em algum momento alguém falou sobre o que são os cuidados paliativos? – Não, em nenhum momento (Dália, comunicação pessoal, 2023)”; “[Pesquisadora] – O que são os cuidados paliativos? – Não, não sei nem para onde vai (Girassol)”; “Sei, sei um pouco sobre cuidados paliativos, mas assim, ninguém chegou a conversar comigo (Hibisco, comunicação pessoal, 2023)”.

A falta de conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos pode limitar a compreensão dos familiares e pacientes sobre os cuidados que poderiam/deveriam ser implementados pelas equipes de saúde, caso estas atuassem a partir da visão paliativista. Quando se compreende a abrangência dos Cuidados Paliativos desde o diagnóstico de uma condição potencialmente fatal, torna-se possível apoiar o paciente e seus familiares ao longo das diversas fases da progressão da doença. Isto implica em priorizar e otimizar os recursos de diagnóstico e tratamento, avaliando os resultados positivos e evitando possíveis danos com o objetivo de proporcionar um cuidado abrangente na redução do sofrimento. Esta compreensão pode transformar a percepção da morte e do processo de morrer que, muitas vezes, estão associados à grande sofrimento (Pereira & Reys, 2021).

Um dos principais desafios enfrentados pelos Cuidados Paliativos reside na falta de capacitação e educação contínua nessa área, o que se mostra crucial para a disseminação de conhecimentos entre os profissionais já envolvidos nas Redes de Atenção à Saúde (RAS). A Resolução nº 41 da Comissão Intergestores Tripartite, que trata das diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos sob a perspectiva dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde, estabelece, em seu primeiro parágrafo, que “os Cuidados Paliativos devem integrar os cuidados continuados oferecidos no âmbito da RAS”. Tal disposição demonstra alinhamento com a meta de estratificação da Organização Mundial da Saúde (OMS) e orienta as políticas públicas para que os serviços de Cuidados Paliativos atinjam um estágio avançado de integração com a RAS (Pereira, Gryscek & Hidalgo, 2021).

Considerando as informações apresentadas anteriormente, torna-se evidente a necessidade de assistência aos pacientes oncológicos e seus familiares por equipes de Cuidados Paliativos ou profissionais com maior expertise e formação nessa área. Essa indicação, embora tardia em

alguns casos, destaca a importância de proporcionar suporte adequado e especializado para lidar com os desafios físicos, emocionais e espirituais enfrentados por esses pacientes durante o curso da doença.

Categoria 5 – Os cuidados realizados pelos familiares ao longo do processo de adoecimento até a morte

A partir da compreensão dos familiares sobre os cuidados de fim de vida, faz-se necessário também destacar o papel fundamental dos familiares e cuidados nesse processo. Esta categoria aborda os cuidados realizados pelos familiares e cuidadores principais durante o processo de fim de vida.

Nesta perspectiva, observou-se que todas as entrevistadas assumiram papéis de cuidadoras ao longo de todo o processo de adoecimento, intensificando-se nas últimas semanas e dias, ou seja, durante o período de morte ativa. Verificou-se que a familiar foi escolhida (ou designada) para exercer a função de cuidadora. Este lugar de cuidado muitas vezes é visto como uma missão ou uma tarefa a ser desempenhada por conta dos vínculos estabelecidos: “Eu pejejei para ela ir para a cama, ela não quis ir. Eu deitei no sofá, forrei o sofá. E ela ficou deitada naquele sofá que puxa, né? [sic] E eu deitei no chão, para ficar com ela, né? [sic] . . . Eu era a filha que estava mais junto. Eu era a filha do banho, de trocar a fralda, de comidinha na boca, né? [sic] (Dália, comunicação pessoal, 2023)”; “E minhas tias fazendo comida, cuidando, dando banho, ajudando” (Girassol, comunicação pessoal, 2023); “Aí conversaram comigo sobre algumas coisas que eu poderia levar para ele ainda, de alimentação, porque ele se alimentou bem até o final. Ah, ele pedia picolé, às vezes eu levava aquele tanto de picolé para ele, porque ele se sentia bem (Bromélia, comunicação pessoal, 2023)”.

Eu não sei dizer a você qual foi o mais trabalhoso ou qual foi o menos trabalhoso, não sei. Mas, para mim, não foi trabalhoso nenhum dos dois. Porque você sabe, um esposo bom, como era meu marido, eu fazia tudo por ele. E ela, por ser filha, a mais velha, que eu tinha muita estimação. . . . Me confortei porque eu sabia que eu tinha feito a minha parte durante esse tempo todo. Eu tinha feito a minha parte, nunca deixei faltar a boa alimentação dele, nunca deixei faltar os cuidados de higiene, sempre a gente fazia o

possível, sabe? Para ele era isso, ele era uma pessoa que gostava de tudo arrumadinho, tudo direito (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

Os cuidados aos pacientes em situação de doença ou necessidades especiais em domicílio são executados, em sua maioria, por mulheres, envoltos por muito sentimento de reconciliação, estima ou humanismo. Outrossim, cuidar do paciente oncológico também restaura forças incondicionais ao aspecto não apenas físico, como envolve sentimentos de ambas as partes, de quem presta a assistência para quem recebe o cuidado e vice-versa. Trata-se de uma troca transpessoal, mesmo quando relacionada às situações mais conflituosas do existir (Watson, 2018).

As falas supracitadas e os familiares entrevistados como participantes desta pesquisa respaldam-se em sentimentos generosos, embora muito sofríveis do ponto de vista humano, mas necessários para as trocas finais de afetos e gratidão, além da busca pelas necessidades vitais básicas, como alívio das dores, alimentação, eliminação, sono e repouso.

Destarte, um conceito relevante em Cuidados Paliativos é o conceito de dor total, como um fenômeno vivenciado pela paciente (e seu entorno), compreendido como a experiência dolorosa que atinge não apenas o aspecto físico, mas modulada por outras dimensões: emocional (dor emocional), social (dor social), espiritual (dor espiritual) e física (dor física). Todas estas dimensões estão articuladas e afetam o indivíduo em sua totalidade. Diante disso, vemos a relevância dos cuidados ofertados pelos familiares e cuidadores como algo que também favorece e possibilita uma melhor qualidade de vida (Achette, Carvalho & Reine, 2021).

Conscientizar a família sobre a sua importância no cuidado em saúde, bem como a motivação para que ela permaneça ao lado do paciente durante o tratamento consiste em uma das ações fundamentais para melhorar a qualidade da assistência ao paciente (Matos & Borges, 2018).

Para que o familiar tenha condições de realizar esses cuidados, é fundamental que familiares e cuidadores sejam devidamente assistidos pela equipe de saúde, assim como propõe a perspectiva paliativista.

Categoria 6 – O Processo de adoecimento

Os cuidados realizados pelos familiares e os relatos apresentados extrapolam o momento de fim de vida dos pacientes. Sendo assim, a presente categoria apresenta informações sobre diagnóstico, tratamentos realizados e tempo de adoecimento até o falecimento.

O processo de adoecimento em oncologia está intrinsecamente relacionado à necessidade de Cuidados Paliativos, como discutido anteriormente. Sociedades médicas respaldadas por estudos clínicos diversos afirmam e incentivam a integração precoce dos Cuidados Paliativos na trajetória de cuidados do paciente oncológico. Isto ocorre devido aos impactos evidentes na percepção de cuidado, incluindo o controle de sintomas diversos, a abordagem holística do paciente e sua família, a comunicação efetiva, o fornecimento de cuidados no fim da vida que promovem uma morte digna, além do impacto nos custos de saúde (Victor, 2021).

Estava fazendo a quimio. Justamente nessa última semana que ele faleceu, foi quando ele fez a última quimio. . . . E eu acho que o falecimento dele ter sido praticamente em casa, eu acho que, para ele, foi confortável nesse sentido, né? [sic] Porque eu lembro que um dia antes dele falecer, eu passei a madrugada rezando, sabe? Com ele, entregando, e ele só fazia gemer, gemer, estava com a boca toda estourada, não conseguia comer nada, até remédio tinha às vezes que diluir, comprimidos, porque ele não estava conseguindo engolir, porque a quimioterapia estourou tudo, né? [sic] (Hibisco, comunicação pessoal, 2023).

No relato acima observa-se que, mesmo estando debilitado e com sintomas e sinais que indicavam a proximidade da morte, o paciente ainda estava realizando quimioterapia. Também não havia nenhum acompanhamento desse paciente por algum profissional que se referia aos Cuidados Paliativos ou que conversava sobre a possibilidade de morte.

Assim, a partir da revisão da literatura, percebe-se que a realização de tratamentos obstinados em estágios avançados da doença, próximos ao momento do óbito, não apenas resultam em uma piora na qualidade de vida do paciente, mas também levam a uma menor satisfação por parte dos familiares no tocante aos cuidados no final da vida. Ademais, tais tratamentos não demonstram aumento na sobrevida. É importante destacar que cuidados

desproporcionais podem ainda expor os familiares a um maior risco de desenvolver depressão e luto complicado (Victor, 2021).

Por meio dessa compreensão, avalia-se que o cuidado interdisciplinar entre as equipes de oncologia e Cuidados Paliativos otimizam a tomada de decisão sobre a indicação e a manutenção da terapia antineoplásica, auxiliam no reconhecimento do momento de sua suspensão e aumentam a eficácia da comunicação entre equipes, paciente e família. Além disso, auxiliam no alinhamento de expectativas e na formalização das vontades do paciente por meio da documentação de diretrizes antecipadas de vontade ou seu registro no prontuário, passo fundamental para esclarecer e fazer valer os desejos do paciente em relação ao seu cuidado no fim de vida (Shimada & Ferrian, 2021).

Também teve essa questão de que como meu pai abandonou o tratamento, não voltou depois, no tempo combinado para fazer a cirurgia, por causa da pandemia. E ele tinha a parte psiquiátrica bem... negligenciada, eu acho, pela equipe. Aí quando ele voltou, o pessoal acho que não quis muito correr atrás por ele, sabe? É que deixaram ele também... seguindo a cabeça dele, sabe? E com certeza que ele foi ficando mais difícil assim, né? [sic] Ele fez o tratamento rádio. Aí terminou, fez a quimio oral. E aí não tinha cirurgia disponível para fazer imediatamente. . . . E eu sofria mais por como ele foi tratado antes de morrer, né? [sic] No processo de adoecimento. Eu sofria muito por isso, com essa miséria humana, que eu acredito que tenha abreviado a vida dele, que tenha piorado a situação dele no final da vida, né? [sic] (Bromélia, comunicação pessoal, 2023).

No relato acima, destaca-se a descontinuidade do tratamento do paciente, que precisou ser adiado devido à pandemia, resultando no avanço da doença ao ponto em que a continuação do tratamento não era mais viável. Esta situação pontua uma questão relevante no Brasil: o tempo de espera enfrentado por muitos pacientes atendidos pelo SUS para acessar o início ou o prosseguimento adequado do tratamento oncológico. Quanto ao início, a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, assegura aos brasileiros com diagnóstico confirmado de câncer o direito de iniciarem o tratamento em até 60 dias. Contudo, diversos estudos apontam que esse prazo é frequentemente ultrapassado (Sobral et al., 2022).

Frente ao relato apresentado, observa-se uma problemática relevante relacionada ao acesso e à continuidade dos tratamentos oncológicos, o que também acarreta impacto nos familiares e aumenta a sensação de sofrimento vinculado à morte de seu ente querido. Na fala da entrevistada, percebe-se sua sensação de sofrimento quanto ao tratamento que seu pai recebeu ao longo de todo o processo de adoecimento.

Assim, considerando as reflexões apresentadas nesta categoria, torna-se evidente a necessidade de aprimorar e integrar os cuidados oncológicos e paliativos, garantindo um atendimento mais humanizado, respeitoso e voltado ao bem-estar do paciente e de seus familiares. O investimento em políticas de saúde que incentivem a integração precoce dos Cuidados Paliativos e a redução das barreiras de acesso aos tratamentos oncológicos são essenciais para promover uma assistência integral, que respeite os direitos e a dignidade dos pacientes, mesmo nos momentos mais difíceis do processo de adoecimento e fim de vida. Ao adotar-se uma abordagem colaborativa e centrada no paciente (e familiares), é possível proporcionar o suporte necessário para enfrentar o processo de adoecimento e promover uma morte mais digna e confortável para todos os envolvidos, incluindo o processo de luto dos familiares.

Categoria 7 – O Luto

Esta categoria aborda a compreensão dos familiares sobre o conceito do luto e informações de sua própria experiência como enlutados, desde o luto antecipatório até os dias atuais.

Para Franco (2021), o luto é um processo complexo e inevitável de vivência emocional decorrente da perda de algo ou alguém significativo. Esta elaboração do luto se dá por meio de uma série de reações psicológicas e emocionais, como tristeza, angústia, raiva, negação e até mesmos sentimentos de culpa, podendo variar de acordo com cada indivíduo e as particularidades da perda. O mundo presumido, seguro e conhecido é ameaçado e o enlutado busca recuperar o controle e a segurança diante da desorganização emocional que se instala.

Neste contexto, destacam-se as falas das enlutadas que relatam sobre os seus processos: “Eu fiz muitas orações, sabe? Quanto à parte de me reservar para sair de casa, isso aí eu sempre fiz. Eu não quis ficar muito tempo reservada, porque eu tinha medo de depressão, sabe? Assim,

eu fiquei vestindo preto. Para mim é vestir preto” (Rosa, comunicação pessoal, 2023); “Quando meu pai faleceu, eu achei que ia sentir mais falta do meu pai do que da minha mãe. Mas, quando ela foi, eu senti, eu tenho certeza que senti mais dela. . . . O lençolzinho dela, eu durmo com ele. Até hoje” (Dália, comunicação pessoal, 2023); “Quando você perde a sua mãe, como é que eu vou explicar? É um vazio! Nada preenche. Nada. Nada ajuda. Eu acho que é um luto que não acaba, acho que é uma coisa que não acaba, porque é um vazio tão grande, você perde. Você perde a cor da vida” (Girassol, comunicação pessoal, 2023).

[Pesquisadora] – Como é que você considera que vivenciou o processo de luto? – Ah, eu me senti muito sozinha. . . . Fiquei muito triste, assim, me senti muito sozinha. Sozinha de ter perdido, né, [sic] essa parte do meu pai. . . . Eu sinto que fica, de uma outra forma, a presença dele na minha vida, né? [sic] Mas, no primeiro ano, achei que foi bastante sofrida, assim, a perda do meu pai (Bromélia, comunicação pessoal, 2023).

Diante dos relatos apresentados, fica evidente o impacto emocional de cada perda, ressaltando a importância crucial de fornecer cuidado e suporte a essas pessoas especialmente nos momentos finais. Nesse sentido, a temática do luto é abordada na proposta dos Cuidados Paliativos, porém, é preocupante constatar que nenhuma das entrevistadas relatou ter recebido qualquer tipo de suporte emocional ou assistência psicológica. Tais serviços e cuidados não foram oferecidos nem aos pacientes e nem aos familiares ao longo de todo o processo de adoecimento, desde o diagnóstico até o pós-óbito. Esta lacuna na assistência ressalta a necessidade de uma abordagem mais abrangente e empática diante do luto, reconhecendo suas particularidades e oferecendo suporte emocional efetivo para as famílias enlutadas.

Tendo em vista que luto é um processo intrinsecamente humano que envolve a elaboração de perdas significativas experimentadas pelas pessoas, na perspectiva da abordagem paliativista do cuidado familiar, é crucial oferecer informações e um espaço para vivenciar o luto antecipatório, constituindo-se como tarefa fundamental dos programas de Cuidados Paliativos, necessitando, ainda, do reconhecimento por parte dos profissionais (Kovács, 2021).

Assim, o luto é uma experiência vivida tanto de forma individual, como no âmbito familiar, dialogicamente. Uma perda afeta a todos de maneira sistêmica, sem uma delimitação clara entre o que é individual e o que pertence à família. Com isso, ocorrem alterações no

funcionamento e na dinâmica familiar, forçando os membros a se reorganizarem em um novo padrão. Os papéis familiares serão realocados, as expressões emocionais não serão as mesmas de outras situações e os planos familiares serão revistos. Este processo de reajuste é parte do caminho para lidar com o luto e adaptar-se à nova realidade após a perda (Franco, 2021).

Possibilitar um cuidado pós-óbito imediato e estar disponível para o acolhimento representam a continuidade do cuidado, respeitando o tempo singular de cada pessoa e assegurando à família que o suporte não se encerra com a morte do ente querido (Cintra & Barrioso, 2021).

No contexto dos Cuidados Paliativos, aproximadamente 90% dos enlutados inicialmente passam por reações agudas, porém, ao longo do tempo, conseguem integrar a dor da perda em suas vidas sem a necessidade de intervenção especializada. Para este perfil, ações de suporte psicossocial, formais ou informais, são essenciais para oferecer conforto através da escuta ativa, fornecer informações, auxiliar na reorganização da vida prática e emocional, promover a psicoeducação, revisar a rede de apoio e criar um espaço para que expressem seus sentimentos e lembranças em relação à pessoa falecida. Estas iniciativas proporcionam apoio durante o processo de luto, auxiliando-os a enfrentar os desafios impostos por essa experiência. Por outro lado, familiares que demonstram sinais de risco para complicações no processo de luto podem se beneficiar de intervenções mais estruturadas e precoces, oferecidas por profissionais de saúde mental especializados em trabalhar com enlutados (Pallottino, Rezende & Dantas, 2021).

Diante das especificidades e complexidades do processo de luto, bem como das possibilidades de intervenção, torna-se fundamental o treinamento dos integrantes das equipes de Cuidados Paliativos e dos demais profissionais de saúde que lidam com a morte, capacitando-os para uma conduta adequada considerando a singularidade de cada caso.

Além disso, é crucial ampliar os cuidados voltados para o processo de luto, incluindo ações como enviar uma carta de condolências, fazer uma ligação telefônica após o óbito e oferecer uma consulta presencial nas semanas seguintes à morte, conhecida como consulta de luto. Tais práticas fortalecem o vínculo da equipe com a família e enfatizam que o cuidado não se encerra com o falecimento do paciente, promovendo uma abordagem de cuidado multidimensional. Faz-se necessário ter estas ações como práticas relevantes e preventivas no contexto dos Cuidados Paliativos, especialmente no que diz respeito à assistência ao luto (Pallottino et al., 2021).

Confronta-se, então, a realidade em que o suporte não se estendeu devidamente aos familiares. Assim, percebe-se uma lacuna entre o que é preconizado pela teoria e o que é efetivamente aplicado na prática clínica, conforme evidenciado por meio dos relatos apresentados neste tópico. Em síntese, ressalta-se a importância de ser adotada uma abordagem mais ampla e empática diante do luto, levando em consideração suas particularidades e fornecendo suporte emocional tanto aos pacientes, quanto aos seus familiares.

Para isto, é primordial que os profissionais de saúde estejam adequadamente preparados para enfrentar essa complexa jornada e que os serviços de cuidados paliativos sejam plenamente integrados para oferecer suporte abrangente durante todo o processo de adoecimento, incluindo o luto. Dedicar atenção a estes aspectos possibilitará uma assistência mais humanizada e apropriada às famílias enlutadas, minimizando o impacto emocional e contribuindo para uma melhor qualidade de vida em um momento tão delicado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise das vivências de familiares enlutados no processo de fim de vida dos pacientes oncológicos falecidos em instituições hospitalares públicas e privadas no estado da Paraíba, torna-se evidente a necessidade de se aprimorar os cuidados com a vida até a morte.

As análises das declarações indicam negligência no processo de cuidado durante a morte ativa, considerando as iniciativas reais em contraste com o que é proposto pela abordagem paliativista como assistência durante o processo ativo de morte. Isto levanta a inferência de que há uma necessidade de formação e aplicação de conhecimento específico, bem como a aplicabilidade desse conhecimento na práxis de saúde.

Nesse sentido, a filosofia paliativista emerge como uma abordagem fundamental, capaz de mitigar o sofrimento e promover um desfecho mais humano, empático, holístico e multidisciplinar. As lacunas identificadas, tais como a falta de controle efetivo dos sintomas, a ausência de equipes multiprofissionais, deficiências na comunicação empática, bem como a negligência dos aspectos emocionais, espirituais e sociais, ressaltam a importância de disseminar os conceitos e práticas dos Cuidados Paliativos tanto entre os profissionais de saúde, quanto na população em geral.

Posto isso, é fundamental investir em pesquisas e políticas públicas que visem aprimorar o acesso aos Cuidados Paliativos de qualidade para todos os pacientes oncológicos, especialmente aqueles em fase avançada da doença, bem como seus familiares. A conscientização e a educação em saúde são essenciais para que a realidade do processo ativo de morte seja devidamente acolhida e assistida em consonância com os princípios dos Cuidados Paliativos. Somente por meio de um esforço conjunto de capacitação, sensibilização e promoção de recursos adequados, será possível atender, de forma mais compassiva e eficiente, às necessidades desses indivíduos em uma fase tão delicada de suas vidas.

As limitações do estudo estiveram na dificuldade em encontrar participantes que estariam dentro dos critérios de inclusão e que se dispuseram a participar voluntariamente. Falar sobre essa experiência relevante, mas de sofrimento, não é fácil em uma sociedade que é tabu discutir a respeito da temática.

Dessa forma, a realização deste estudo busca contribuir para conscientização e expansão dos conhecimentos sobre os Cuidados Paliativos e sinalizar para a sociedade de que forma estão ocorrendo esses óbitos, principalmente no estado da Paraíba, mesmo diante de um cenário nacional de avanços. Acredita-se que uma assistência mais humanizada, respeitosa e digna no enfrentamento da doença oncológica e seu desfecho inevitável é possível e impactará de forma significativa em todos os familiares, pacientes e profissionais de saúde envolvidos nesses processos.

Ao trazer à tona os desafios enfrentados pelas famílias e pacientes em um momento tão delicado da jornada de saúde, acredita-se que este estudo poderá colaborar para sensibilizar gestores de saúde, profissionais da área médica e a sociedade como um todo, motivando-os a priorizarem o investimento em políticas públicas que promovam o acesso universal aos Cuidados Paliativos de qualidade, possibilitando, portanto, uma assistência mais humanizada, respeitosa e digna no enfrentamento da doença oncológica e no momento do fim de vida.

REFERÊNCIAS

- Achette, D., Carvalho, L. F. G. L., & Reine, P. S. K. (2021). Dor total. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 95-98). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.

- Bouso, R. S. & Poles, K. (2009). Comunicação e Relacionamento colaborativo entre Profissional, Paciente e Família: Abordagem no Contexto da Tanatologia. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo, SP: Atheneu.
- Calice, G. B., Canosa, H. G., & Chiba, T. (2021). Processo Ativo de Morte: definição e Manejo de Sintomas. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 515-519). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Castilho, R. K., Silva, V. C. S. & Pinto, C. S. (Eds.) (2021). *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Cintra, A. M. C & Barrioso, P. D. C. (2021). In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Duarte, R. M. (2012). *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Garcia, J. B. S. (2021). Analgesia Opioide. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados*, 30 (88), 155-166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- Instituto Nacional de Câncer. (2022). *Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., Lima, L., Bhadelia, A, Kwete, X. J. ... Rajagopal, M. R. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: An imperative of universal health coverage – The Lancet Commission report. *The Lancet Commissions*, 391(10128), pp. 1391-1454. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Matos, J. C. & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev. enferm. UFPE on line*, 12(9), pp. 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2398-2018>

- Menezes, R. A. & Barbosa, P. C. (2013). A Construção da “Boa Morte” em Diferentes Etapas da Vida: Reflexões em Torno do Ideário Paliativista para Adultos e Crianças. *Ciência&SaúdeColetiva*, 18(9), pp. 2653-62. doi:10.1590/S1413-81232013000900020.
- Minayo, M. C. S. (Org.) (2012). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (32a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Vozes.
- Moritz, R. D. (2021). Cuidados de fim de vida na UTI: não implementação ou retirada de suporte artificial de vida. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 282-289). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Pallottino, E., Rezende, C. & Dantas, J. C. S. (2021). Assistência ao Luto. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 546-549). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Pereira, E. A. L., Gryscek, G., & Hidalgo, G. A. O. (2021). Integração dos Cuidados Paliativos nas Redes de Atenção à Saúde. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Pereira, E. A. L. & Reys, K. Z. (2021). Conceitos e Princípios. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 3-6). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Rodrigues, L. F. & Santos, R. A. (Eds.). (2021). *Comunicação, bioética e os últimos momentos*. Rio de Janeiro, RJ: Rubio.
- Santos, M. S. B. (2021). Sedação Paliativa. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.) *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Shimada, A. K. & Ferriani, A. M. (2021). Quimioterapia. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Silva, R. B., Begnini, D., Stamm, B., Mistura, C., & Cogo, S. B. (2018). Cuidados Paliativos na perspectiva do cuidador familiar: uma revisão integrativa. *Revista Saúde* (Santa Maria), 44(1), pp. 109-118. <http://revista.urcamp.edu.br/index.php/revistasaude/article/view/276>

- Silva, S. M. A. (2016). Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), pp. 253-257. doi:10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.338
- Sobral, G. S., Araújo, Y. B., Kameo, S. Y., Silva, G. M., Santos, D. K. da C., & Carvalho, L. L. M. (2022). Análise do Tempo para Início do Tratamento Oncológico no Brasil: Fatores Demográficos e Relacionados à Neoplasia. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 68(3), e-122354. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.2354>
- Trovo, M. M. (2021). *Finitude e Cuidados Paliativos no Envelhecimento*. São Paulo, SP: Editora Senac.
- Trovo, M. M. & Silva, S. M. A. (2021). Competência comunicacional em Cuidados Paliativos. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Victor, G. H. G. G. (2021). Cuidados Paliativos Precoce. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Watson, J. (2018). *Unitary Caring Science: The Philosophy of Nursing*. Denver, USA: University Press of Colorado, 204 p.

4 ARTIGO 2

Cuidados paliativos no contexto oncológico: entre os avanços e as lacunas da realidade

Resumo: Esta pesquisa parte das discussões sobre os Cuidados Paliativos que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças ameaçadoras à vida, principalmente aqueles em estágios avançados de doenças graves. Esta abordagem considera pacientes e familiares como uma unidade de cuidado, já que atravessar a experiência do câncer é algo que impacta em todas as áreas da vida, principalmente no processo de fim de vida. Nesse sentido, busca-se, para este estudo, analisar os cuidados recebidos pelos familiares, durante o processo ativo de morte de seus entes queridos. Para tanto, adotou-se como metodologia uma abordagem qualitativa, do tipo exploratória com participantes selecionados por conveniência. A coleta de dados incluiu Questionário Socioeconômico e Entrevistas Semiestruturadas, em formato presencial e *on-line*, com cinco mulheres que perderam entes queridos por câncer. Foi realizada análise de conteúdo temática, de acordo com o proposto por Bardin e com auxílio do software *Atlas.Ti*. Como resultados e discussões, constatou-se, com base nos achados, a necessidade de uma equipe multidisciplinar e uma abordagem abrangente para apoiar os familiares. A falta de profissionais de Cuidados Paliativos levou a uma comunicação inadequada e ausência de suporte psicossocial. A necessidade de manejar de modo adequado os sintomas e esclarecer procedimentos para os pacientes e familiares ressalta a urgência de melhorar os cuidados ofertados no momento final de vida e o apoio aos familiares durante o processo de adoecimento, morte e luto.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Processo ativo de morte; Oncologia; Morte Digna.

Resumen: Esta investigación parte de las discusiones sobre los Cuidados Paliativos, que buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida, especialmente aquellos en etapas avanzadas de enfermedades graves. Este enfoque considera a los pacientes y sus familias como una unidad de cuidado, ya que atravesar la experiencia del cáncer impacta en todas las áreas de la vida, especialmente en el proceso de final de vida. En este sentido, el objetivo de este estudio es analizar los cuidados recibidos por los familiares durante el proceso activo de muerte de sus seres queridos. Para ello, se adoptó una metodología cualitativa de tipo exploratoria con participantes seleccionados por conveniencia. La recopilación de datos incluyó un cuestionario socioeconómico y entrevistas semiestructuradas en formato presencial y en línea, con cinco mujeres que perdieron a sus seres queridos por cáncer. Se realizó un análisis de contenido temático, siguiendo la propuesta de Bardin y con la ayuda del software *Atlas.Ti*. Como resultados y discusiones, se encontró, basado en los hallazgos, la necesidad de un equipo multidisciplinario y un enfoque integral para apoyar a los familiares. La falta de profesionales de Cuidados Paliativos condujo a una comunicación inadecuada y a la falta de apoyo psicossocial. La necesidad de manejar adecuadamente los síntomas y aclarar los procedimientos para pacientes e familiares, destaca la urgencia de mejorar los cuidados ofrecidos en el momento final de la vida y el apoyo a los familiares durante el proceso de enfermedad, muerte y duelo.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Proceso activo de muerte; Oncología; Muerte digna.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que pode levar os indivíduos e seus familiares a uma condição de fragilidade devido ao diagnóstico e ao estigma associados a ela. Mesmo com os avanços científicos e técnicos alcançados, que permitem prevenção, detecção precoce e tratamento eficaz de vários tipos de câncer, a percepção social da doença ainda é fortemente marcada pelo medo de morte iminente, assim como por tratamentos agressivos. O estigma é reforçado pela frequência do diagnóstico tardio, o que limita as opções de tratamento e cura. Como resultado, os índices de mortalidade por câncer são elevados, tornando-o a segunda principal causa de morte pela doença e um problema significativo de saúde pública (Carvalho, 2008; Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2022).

Com base nisto, os Cuidados Paliativos têm uma relação intrínseca com o contexto oncológico devido à sua trajetória histórica, em que inicialmente foram definidos como sendo oferecidos aos pacientes com câncer e continuam a ser parte em decorrência da natureza ameaçadora da doença. Eles são definidos como cuidados holísticos ativos destinados a indivíduos de todas as faixas etárias que enfrentam um sofrimento significativo relacionado à saúde por causa de doenças graves, especialmente quando se encontram em estágios avançados da vida. O principal objetivo dessa abordagem é aprimorar a qualidade de vida dos pacientes, bem como de seus familiares e cuidadores (Knaul et al., 2018).

A filosofia paliativista vê o paciente e o familiar como uma unidade de cuidado, ou seja, o cuidado a fim de proporcionar a melhora da qualidade de vida e o cuidado com os sintomas que geram sofrimentos emocionais, espirituais ou sociais deverão ser ofertados também à família pela equipe de saúde. Compreender a importância dos familiares nos cuidados ao paciente tem um significado essencial e relevante (Bombarda & Menegussi, 2021).

Quando se aborda o conceito de família, refere-se a ela em seu sentido mais abrangente, considerando as pessoas de maior relevância no atual estágio de vida do paciente e/ou aquelas reconhecidas como tal. O aprimoramento do cuidado centrado nos valores e preferências do paciente é promovido ao valorizar e prestar atenção aos familiares. Estes devem ser encorajados a participar ativamente e envolver-se nos planos de cuidado do ente querido (Castilho & Hopf, 2021).

Dentro do cenário de enfermidades, é comum que diversos familiares assumam o papel de cuidadores. Assim, denomina-se cuidador informal aquele que, de forma voluntária, se encarrega do cuidado de um membro da família em situação de doença e, diante do papel importante que os cuidadores e familiares exercem no contexto do paciente em Cuidados Paliativos, é que se faz necessário voltar os cuidados também para eles (Nasser, Oishi, & Corradi-Perini, 2018; Franco, 2021).

Considerando tal situação, Ortega e Baptista (2021) destacam a importância de atender às diversas necessidades dos familiares. A equipe de saúde deve estar atenta e sensível a essas demandas para proporcionar um cuidado abrangente e eficaz. Entre as necessidades familiares identificadas, destacam-se os seguintes aspectos: físicos e ambientais (respeito ao tempo e à privacidade); aspectos espirituais (bondade e compaixão); apoio emocional e prático; aspectos sociais e culturais (preparação para o cuidado); e questões financeiras. O reconhecimento e o atendimento a essas necessidades contribuem para promover o bem-estar dos familiares e garantir uma assistência integral e humanizada.

Quando um indivíduo se aproxima da morte, diversas transformações ocorrem em sua vida e no contexto ao seu redor. A rotina é alterada para acomodar consultas médicas, exames e tratamentos, enquanto a família se adapta a um novo arranjo, reconfigurando papéis e funções. Questões financeiras e sociais sofrem mudanças e a fragilidade física, emocional e mental se entrelaçam. Este ambiente adoecido e vulnerável requer da equipe de saúde acolhimento, cuidado e compaixão (Nasser et al., 2018).

Para assegurar uma abordagem efetiva desses cuidados holísticos, como propõe a perspectiva paliativista, é de suma importância contar com uma equipe multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e outros profissionais capazes de atender a tais necessidades. As famílias que lidam com doenças graves assumem responsabilidades significativas e sofrem perdas financeiras consideráveis, o que pode resultar em aumento das taxas de ansiedade, depressão e doenças crônicas, bem como um declínio da saúde física e mental. Por essa razão, é fundamental que haja uma equipe colaborativa para prestar os cuidados necessários (Guirro, 2021).

À medida que a doença progride e o momento do falecimento se aproxima, a necessidade de ampliar os cuidados se torna mais evidente. Destarte, utiliza-se o termo “processo ativo de morte” ou “morte ativa” para se referir às horas e/ou dias que antecedem o óbito, caracterizados

pela evolução e pelo agravamento de sintomas específicos desse período. Por outro lado, o termo “fim de vida” abrange a progressão do processo que se iniciou na fase final, em que os pacientes apresentam patologias avançadas e sinais de mau prognóstico (de dias a semanas), como baixo status funcional, reduzida ingestão oral, dispneia, delirium e edema (Castilho & Hopf, 2021).

Com a aproximação do fim da vida de pacientes com doenças graves, estima-se que entre 15% a 26% dos cuidadores experimentem o que é conhecido como luto antecipatório, caracterizado como aquele que se inicia a partir do momento em que a pessoa recebe um diagnóstico médico que trará mudanças significativas para sua vida. Trata-se de um processo dinâmico, singular e não linear, envolvendo reações semelhantes às encontradas no luto pós-morte, tais como choque, negação, desespero e reorganização (Franco, 2021).

Segundo uma pesquisa conduzida por Silva, Beghini, Stamm, Mistura e Congo (2018), é essencial a necessidade de uma abordagem holística e humanizada no tratamento de doenças crônicas e terminais como o câncer. Os resultados obtidos revelam que a oferta adequada de Cuidados Paliativos pode mitigar o sofrimento físico, emocional e social dos pacientes, além de fornecer apoio aos familiares de sensibilizar e capacitar profissionais de saúde nesse campo a fim de assegurar uma assistência de qualidade e mais humanizada.

Os Cuidados Paliativos no final da vida são abordados também sob a perspectiva da bioética, que engloba diversas questões relacionadas à terminalidade, incluindo a prolongação da vida, a dignidade humana, as terapêuticas indicadas, a proporção adequada de tratamentos, a decisão sobre o suporte avançado de vida, a comunicação de diagnósticos e prognósticos, o papel dos cuidadores e da família, entre outros aspectos (Guirro, 2021).

Nesse contexto, é preciso compreender alguns conceitos fundamentais. Entre estes, tem-se a ortotanásia, que refere ao processo de morte no qual não há excessos terapêuticos, buscando proporcionar uma assistência adequada e proporcional à fase em que o paciente se encontra. Seu objetivo é reduzir o sofrimento sem prolongar desnecessariamente o processo de morrer e sem abreviar a vida. Por outro lado, a distanásia é caracterizada pela utilização de terapias fúteis ou inúteis que, muitas vezes, prolongam o processo de morte. Esta situação ocorre devido à obstinação de profissionais que insistem em oferecer tratamentos que não trazem benefícios ao paciente.

Com base nisso, percebe-se que a ortotanásia é o princípio que orienta os cuidados paliativos. Sob a ótica da bioética normativa, esses cuidados são considerados não apenas uma

opção, mas uma obrigação ética no contexto da terminalidade da vida (Guiro, 2021; Issaka, Mariani & Guimarães, 2021).

Considerando todos os dados apresentados, torna-se evidente a importância dos Cuidados Paliativos no final da vida diante de um contexto de fragilidade e estigma associados ao câncer. Estes cuidados, intrinsecamente ligados à oncologia, têm como objetivo aprimorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares por meio de uma abordagem holística e abrangente. Nesse sentido, é fundamental promover cuidados paliativos humanizados e envolver ativamente os familiares com o intuito de garantir uma assistência integral e de qualidade no enfrentamento de doenças graves. Além disso, é crucial direcionar atenção às necessidades dos cuidadores, reconhecendo o impacto significativo que eles sofrem ao exercer essa função, tanto em sua própria vida, quanto no bem-estar da pessoa que estão cuidando (Nasser et al., 2018).

Portanto, em busca de estabelecer uma relação entre a teoria e a boa prática clínica em cuidados paliativos com o que ocorre na realidade vivenciada pelos familiares no atravessamento do câncer, o presente estudo tem como objetivo analisar os cuidados recebidos pelos familiares, durante o processo ativo de morte de seus entes queridos.

METODOLOGIA

Tipo de estudo

A pesquisa realizada é uma pesquisa qualitativa exploratória, abordando aspectos da realidade voltados aos cuidados de saúde, que são melhor representados com uma abordagem qualitativa, que visa compreender significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes presentes no fenômeno estudado, levando em consideração a diversidade existente (Minayo, 2012).

A escolha da abordagem qualitativa foi proposta ao pensar-se na singularidade do tema analisado, que envolve a temática do processo de adoecimento por câncer, atravessado pelo luto e pela morte. Explorar o sofrimento humano e a experiência de enfrentar um processo de adoecimento que culmina na morte requer a capacidade de humanizar o objeto de estudo e traduzir fenômenos relacionados às experiências únicas de sofrimento.

Seleção dos participantes

A seleção dos participantes foi realizada por meio de divulgação em redes sociais (*WhatsApp*) e com profissionais de saúde que trabalham em hospitais oncológicos no estado da Paraíba. Os critérios de inclusão utilizados foram: familiares acima de 18 anos que acompanharam o processo de fim de vida de um paciente oncológico; familiares enlutados de pacientes cujo falecimento ocorreu entre 2018 e 2021; e familiares que residem na Paraíba. Não houve critérios de exclusão.

Procedimentos

A amostra de participantes foi selecionada por conveniência, levando em consideração disponibilidade e acessibilidade dos potenciais participantes. Foram encontradas oito pessoas que atendiam aos critérios de inclusão, porém apenas cinco compareceram às entrevistas, sendo quatro entrevistas presenciais e uma *on-line* por meio do *Google Meet*. Uma das limitações do estudo ocorreu em relação à amostra, na dificuldade de encontrar participantes que estariam dentro dos critérios de inclusão e que se dispusessem a participar voluntariamente no estudo.

Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram: 1) “Questionário para caracterização socioeconômica dos participantes” (Apêndice 1); 2) “Roteiro de entrevista semiestruturada” (Apêndice 2).

Durante as entrevistas, foram respeitados os cuidados éticos, incluindo o acolhimento emocional das participantes, pausas quando necessárias e uso de pseudônimos para preservar a confidencialidade na escrita do texto. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual da Paraíba e as familiares concordaram em participar por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 3).

Análise de dados

Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, seguindo a abordagem proposta por Bardin (2016). Para sistematizar esse processo, foi utilizado o software *Atlas.Ti* que é uma ferramenta que auxilia o pesquisador no processo de organização da análise dos dados e na

realização das técnicas de Análise de Conteúdo de Bardin e outras formas de análise de conteúdo em pesquisas qualitativas. A eficiência do software está na interface entre a expertise humana e o processamento de dados do computador, ou seja, o software não faz a análise sozinho – todas as inferências e categorizações foram criadas pela pesquisadora, amparada pela sua base teórica.

A análise das entrevistas adotou a técnica de análise de conteúdo temática, que incluiu uma etapa preliminar de exame do conteúdo das entrevistas transcritas, a exploração do material através de codificação, o processamento dos resultados e dedução e interpretação dos dados, com o objetivo de identificar e enfatizar os núcleos de significados presentes nos tópicos abordados nas entrevistas das participantes. A presença e a frequência desses tópicos revelam sua importância para os propósitos analíticos do estudo (Bardin, 2016).

Durante a análise temática, ao identificar os núcleos de significados, articulados com a perspectiva teórica dos cuidados paliativos e o objetivo deste estudo, obteve-se como resultado da conclusão da análise de conteúdo três categorias de análises. Nelas serão discutidas as falas das entrevistadas, articulando-as com os cuidados preconizados pelos Cuidados Paliativos em consonância com a fundamentação teórica deste trabalho nos próximos tópicos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Contextualização do perfil sociodemográfico das familiares enlutadas entrevistadas e dos pacientes falecidos

Este estudo apresenta informações sobre o perfil sociodemográfico das participantes e dados clínicos dos pacientes falecidos. Cada participante foi identificada com um nome fictício, fornecendo detalhes sobre idade, estado civil, relação com o falecido, ocupação, escolaridade, renda e religião. Em relação aos pacientes, são descritos o diagnóstico, alguns tratamentos realizados e dados sobre o falecimento.

Começando pela primeira entrevistada, denominada Bromélia, uma mulher de 39 anos, casada e mãe de três filhos. Trabalha como técnica administrativa e também é enfermeira, com uma renda aproximada de vinte mil reais. Foi a principal cuidadora de seu pai, que faleceu em janeiro de 2021, no hospital público, devido a um câncer de cólon-retal. Ele recebeu o

diagnóstico em julho de 2019 e passou por tratamentos de quimioterapia e radioterapia, mas a cirurgia foi adiada devido à pandemia de Covid-19 e à progressão da doença.

A segunda entrevistada, Girassol, é uma mulher de 44 anos, casada e sem filhos. Trabalha como caixa e possui ensino médio completo, com uma renda aproximada de quatro mil reais. Ela cuidou de sua mãe após o diagnóstico de câncer de mama em 2015, que veio a falecer em janeiro de 2022 no hospital público. Ela passou por cirurgia, quimioterapia e radioterapia, mas não houve tempo suficiente para definir um tratamento para possíveis metástases.

Rosa, a terceira participante, é uma mulher de 70 anos, viúva e com duas filhas. Possui formação em Economia, é aposentada e se envolve em atividades na igreja e cursos voltados para idosos. Sua renda aproximada é de oito mil reais. Ela desempenhou um papel importante como cuidadora de sua filha e seu esposo, ambos diagnosticados com câncer cólon-retal. Eles faleceram em hospitais particulares – seu esposo em julho de 2018 e sua filha em agosto de 2019.

A quarta participante, Hibisco, é uma mulher de 47 anos, viúva e com dois filhos. Possui formação em Direito e trabalha como empresária, com uma renda aproximada de vinte mil reais. Ela foi a principal cuidadora de seu esposo, que faleceu em junho de 2017, aos 44 anos, devido à progressão de um Linfoma Não-Hodgkin. Ele recebeu o diagnóstico sete anos antes do falecimento e passou por tratamentos de quimioterapia, radioterapia e transplante autólogo de medula óssea.

Por fim, há Dália, uma mulher de 61 anos, casada e com três filhos. Possui formação em Pedagogia e trabalha como diretora de escola, com uma renda aproximada de dez mil reais. Dália também desempenhou um papel de cuidadora para sua mãe, que faleceu aos 84 anos em um hospital particular, tendo recebido o diagnóstico de Glioblastoma grau IV um ano antes do falecimento, em julho de 2020. Ela passou por tratamentos de quimioterapia, radioterapia e cirurgia.

Estes dados fornecem uma visão detalhada do perfil sociodemográfico das participantes e dos pacientes envolvidos no estudo, enriquecendo a compreensão do contexto estudado.

A análise de conteúdo temática das entrevistas resultou na identificação de três categorias analíticas: 1) *“Cuidados da equipe multidisciplinar no processo de fim de vida de pacientes oncológicos: uma lacuna no suporte aos familiares”*; 2) *“A relevância da compreensão dos conceitos de Cuidados Paliativos para pacientes e familiares: do diagnóstico da doença ao*

processo ativo de morte”; 3) *“De ser cuidador a ser enlutado: cuidados ofertados aos familiares durante o processo de fim de vida”*.

Estas categorias analíticas permitem uma análise aprofundada dos cuidados recebidos pelos familiares durante o processo ativo de morte e serão discutidas em detalhes nas categorias elaboradas e apresentadas a seguir.

Categoria 1 – Cuidados da equipe multidisciplinar no processo de fim de vida de pacientes oncológicos: uma lacuna no suporte aos familiares

Este primeiro tópico aborda os cuidados prestados pela equipe de saúde aos pacientes e seus familiares durante o processo ativo de morte, bem como a influência da comunicação nesse contexto, realizando o aprofundamento com base nos cuidados fornecidos aos familiares de pacientes oncológicos no período dos momentos finais da vida do paciente.

Cicely Saunders postulava que “o modo como as pessoas morrem permanece na memória dos que vivem” (como citado em Nurunnabi, 2011, p. 202). Portanto, durante a fase delicada de aproximação da morte de um ente querido, é crucial que a família receba um suporte adequado para enfrentar suas necessidades. De acordo com as diretrizes da Organização Mundial da Saúde (*World Health Organization* [WHO], 2019), a família deve ser beneficiada com um suporte abrangente nesse momento. Acredita-se que, nos Cuidados Paliativos, o suporte às famílias deve ser idealmente multidimensional, incorporando aspectos educacionais, médicos, psicossociais e espirituais. Esta abordagem holística e integrada visa proporcionar o máximo apoio e conforto às famílias nessa etapa desafiadora (Areia, Major & Relvas, 2017).

No que diz respeito à presença de uma equipe multidisciplinar, ao serem questionadas sobre o assunto, as entrevistadas relataram experiências semelhantes. Quatro participantes mencionaram a presença exclusiva de médicos e enfermeiras nos cuidados prestados aos pacientes, enquanto apenas uma relatou a presença de uma nutricionista.

Notavelmente, nenhuma das entrevistadas mencionou ter recebido atendimento por um profissional de psicologia em nenhum momento do percurso do adoecimento, nem mesmo diante da iminência da morte. Esses achados evidenciam a ausência de suporte psicossocial por parte da equipe de saúde tanto para os familiares, quanto para os pacientes nos casos desta pesquisa. Tal constatação ressalta a necessidade premente de uma abordagem multidisciplinar no Cuidado

Paliativo, uma vez que abordar o cuidado sob uma única perspectiva seria insuficiente para atender à complexidade e à abrangência das necessidades humanas. Portanto, é crucial promover um trabalho em equipe que englobe diversas especialidades e saberes, visando ao bem-estar integral do paciente e de seus familiares (Dourado & Cedotti, 2021): “Pronto, não tinha psicólogo, não me lembro. Serviço social, lá no hospital, foi das vezes que eu descí, não teve, assim, tipo, de passar no leito” (Bromélia, comunicação pessoal, 2023). Enquanto isso, as outras familiares descrevem as situações da seguinte forma:

[Pesquisadora] – Você acredita, você consideraria que você foi cuidada também pela equipe de saúde? – Não. Não porque, quando eu cheguei, eles poderiam ter dito assim: “olha, sua mãe piorou, o quadro dela é irreversível. A gente vai deixar você entrar. Leve lá, tem um psicólogo lá, tem uma agente social”. Mas me explicasse, né? [sic] Mas não explicaram nada. Então, eu que disse assim: “se você não deixar entrar, eu vou entrar de todo jeito, só se chegar a polícia para me prender”. Se eu não tivesse feito isso, eu e meus irmãos não teríamos visto nossa mãe partir (Dália, comunicação pessoal, 2023).

Eles [a equipe] tentavam confortar a gente no que podiam. Porque como é cidade do interior. . . . Estava eu, meu irmão, minha tia, e ela chamou a gente. . . . Aí a gente foi, a médica chamou a gente no corredor e falou: “a situação da sua mãe não é boa, ela não tem muito tempo mais e infelizmente agora é esperar” (Girassol, comunicação pessoal, 2023).

[Pesquisadora] – A equipe de saúde conversou em algum momento com a senhora? – De jeito nenhum, esse tratamento eu não escutei. . . . Aí o médico dela ia para lá e eu perguntava: “Doutor, de zero a dez, qual é a chance que ela tem ainda de sobreviver?” Aí ele dizia: “dona Rosa, está mais para zero” (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

Ao analisar as citações mencionadas, é possível constatar não apenas a ausência de uma equipe multiprofissional, mas também a dificuldade da equipe em se comunicar de forma adequada com os familiares, mesmo diante da iminência da morte. Quando questionadas sobre os cuidados prestados diretamente a elas como familiares, quatro das entrevistadas relataram que não se sentiram cuidadas pela equipe de saúde. Essa lacuna na assistência destaca a importância

de uma abordagem abrangente nos Cuidados Paliativos, que leve em consideração não apenas o paciente, mas também a família como parte integral do processo de cuidado (Areia et al., 2017).

A atenção à família em Cuidados Paliativos envolve oferecer conforto, apoio emocional e suporte espiritual não somente antes, mas também após a ocorrência da morte (Keeley & Noble, 2011; WHO, 2019). Essa perspectiva ampliada dos Cuidados Paliativos reconhece que a família desempenha um papel crucial no processo de cuidado e lida com desafios significativos durante a doença e depois da perda do ente querido. Portanto, é essencial que os profissionais de saúde estejam preparados para prestar suporte adequado e sensível às necessidades físicas, emocionais e espirituais da família, oferecendo-lhes conforto e orientação ao longo desse trajeto difícil (Bausewein et al., 2015; Keeley & Noble, 2011).

Em suma, a abordagem dos Cuidados Paliativos busca, além de proporcionar conforto e qualidade de vida ao paciente, estender o suporte necessário à família. Isto reflete em um compromisso ético e humano em fornecer cuidados abrangentes, respeitando o bem-estar global daqueles que enfrentam a doença e o luto (Osswald, 2013; WHO, 2019).

Apesar do sofrimento envolvido, a equipe poderá auxiliar paciente e familiares a viverem essa fase da maneira mais serena possível, respeitando a autonomia e os desejos do paciente por meio de uma comunicação apropriada. Uma boa comunicação tem o potencial de reduzir o número de intervenções inadequadas próximo ao fim da vida, diminuir o estresse do paciente e familiares e, dessa forma, melhorar a qualidade de vida. O cuidado com a família é primordial na hora da comunicação e pode ajudar a prevenir um luto complicado. As conversas devem focar no que pode ou poderá ser feito pela pessoa, com ênfase em dignidade, conforto e prevenção de estresse (Issaka et al., 2021).

Destarte, a adequada gestão dos sintomas, especialmente a dor, desempenha um papel crucial no cuidado de pacientes em Cuidados Paliativos, proporcionando alívio ao paciente e aos familiares que acompanham de perto momentos muitas vezes marcados por dor e sofrimento (Rodrigues & Santos, 2021), como traz o relato de Hibisco (comunicação pessoal, 2023): “O corpo dele estourou todo, parecia queimadura, sabe? Ele chegou a ficar pregado na cama, com as roupas, tudo. Ele ficava praticamente nu, porque estourou. Onde tinha algo, assim, inflamado, estourou nele, sabe? Então, assim, foi uma coisa muito dolorosa, sabe?”.

A citação mencionada refere-se a uma exacerbação de sintomas que é comumente observada nas proximidades da morte. Ao ser questionada sobre a medicação para controle da dor

do paciente, a familiar relatou o uso de corticoides, toragesic e, ocasionalmente, tramal, sem fazer menção a outras opções de medicamentos mais potentes para o manejo adequado da dor. Nesse contexto, faz-se necessário ressaltar a importância de uma equipe de saúde capacitada e especializada no controle de sintomas, com conhecimento aprofundado no manejo da dor em pacientes em Cuidados Paliativos. O controle eficaz da dor requer uma abordagem individualizada, levando em consideração a intensidade da dor, a resposta à terapia e a tolerância do paciente a medicamentos específicos. A utilização de analgésicos potentes, como opioides, pode ser necessária para garantir um alívio adequado da dor, melhorando, por conseguinte, a qualidade de vida do paciente em sua fase final (Castilho, Silva & Pinto, 2021; Rodrigues & Santos, 2021).

Dito isto, é elementar que a equipe de saúde, juntamente com a família, estabeleça uma comunicação clara e aberta sobre o controle dos sintomas, incluindo a dor, durante todo o processo de cuidados paliativos. O envolvimento da família nesse processo é de extrema importância, pois permite que eles compreendam as opções de tratamento disponíveis e assegurem que o paciente receba o cuidado adequado para o alívio da dor. Além disso, o suporte emocional e psicológico deve ser fornecido ao paciente e aos familiares para que enfrentem essa fase desafiadora com tranquilidade e compreensão (Castilho et al., 2021; Rodrigues & Santos, 2021).

Sabe o que foi que a médica fez? A médica achou bem dar uma medicação para ela ficar dormindo, aí ela deu uma... ela disse que ela ia ficar dormindo, que ela estava com os aparelhos de respiração, aí dez minutos ela deu esse remédio, aplicou na veia, aí complicou demais aplicou e aí ela ficou completamente... como se estivesse já... . . . Isso para mim foi... A médica queria botar na UTI, mas ela fazia assim dizendo que não queria ir para a UTI. Aí não foi para a UTI, aí terminou falecendo no quarto dela, no hospital. Aí pronto, ela faleceu e ficou por isso mesmo. E a médica disse que tinha que fazer isso, esse trabalho, porque senão iam acontecer coisas piores que eu ia sofrer muito. Aí pronto. Aí, para mim, eu me abalei muito, mas o pessoal da enfermagem estava dizendo que era para o bem dela. Aí eu fui... eu suportei, né? [sic] Ela morreu, faleceu na minha frente, dopada lá com esse remédio. Mas se não fizesse isso, que era pior, que ela ia vomitar, coisas que eu não queria ver. Aí pronto. Aí ela... meia hora que aplicaram o

remédio, ela faleceu. Agora ela sofreu muito... foi uma semana nesse processo, né? [sic] De obstrução. Eu fiquei muito perturbada com isso, essa parte me deixou muito abalada. [Pesquisadora] – Alguém da equipe cuidou da senhora quando ela estava internada lá? – Não, só quem ficou comigo foi a minha empregada, filha e família. . . . Eu pensei que eram cuidados paliativos. Aí fiquei. Não explicou mais nada. . . . Agora eu não recebi nenhuma orientação. Ela aplicou a medicação e saiu do quarto. Isso foi muito duro, tá? [sic] Porque faltou uma comunicação delas a me explicar, né? [sic] Eu sabia de nada . . . É, porque se fosse uma equipe preparada, como diz assim, na parte humana, de humanidade humanística, ela teria me explicado, né, [sic] e eu fiquei sem saber do que era (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

No contexto de Cuidados Paliativos, a sedação paliativa surge como uma opção complexa para o controle de sintomas refratários no final da vida. No entanto, é inquietante constatar a falta de informação adequada sobre o procedimento e seus possíveis desdobramentos, o que pode levar a uma percepção de falta de cuidado por parte da equipe de saúde, como evidenciado no relato da entrevistada Rosa sobre a experiência com sua filha. A ausência de comunicação e explicação claras sobre a indicação da sedação paliativa e os possíveis efeitos após a administração do fármaco resultou em questionamentos éticos relevantes e agravou o sofrimento da familiar.

Vale destacar ainda que a sedação paliativa tem como objetivo primordial proporcionar conforto e alívio ao paciente, garantindo uma morte digna e sem sofrimento excessivo. Diferentemente da eutanásia, a sedação paliativa não busca antecipar a morte, mas, sim, controlar os sintomas que podem comprometer a qualidade de vida do paciente. Esse procedimento é realizado dentro de um contexto ético e legal, com o consentimento informado do paciente ou de seus representantes legais (Santos, 2021; Issaka et al., 2021).

Diante das dúvidas frequentes acerca da semelhança entre a sedação paliativa e a eutanásia, é fundamental esclarecer que tais práticas são distintas. Enquanto a eutanásia envolve a antecipação intencional da morte de um paciente incurável a seu pedido, os Cuidados Paliativos visam garantir que o paciente viva plenamente, com a melhor qualidade possível, até o final de sua vida (Santos, 2021; Issaka et al., 2021).

Em síntese, os resultados deste estudo evidenciam a necessidade premente de aprimorar os cuidados oferecidos aos familiares durante o processo ativo de morte de seus entes queridos. A

constatação da falta de uma equipe multidisciplinar capacitada, juntamente com a deficiência na comunicação sobre a morte e nos procedimentos realizados, reforça a percepção de falta de cuidado relatada pelas entrevistadas em relação aos cuidados fornecidos pela equipe de saúde. Outrossim, a presença exclusiva de médicos e enfermeiras, sem a participação de outros profissionais, revela a ausência de suporte psicossocial e a falta de atendimento integral às necessidades dos familiares nessa fase desafiadora.

Categoria 2 – A relevância da compreensão dos conceitos de Cuidados Paliativos para pacientes e familiares: do diagnóstico da doença ao processo ativo de morte

Esta análise destacou a relação entre a compreensão dos familiares sobre o conceito de Cuidados Paliativos em relação à presença/ausência da comunicação sobre a temática ao longo do processo de adoecimento.

A compreensão dos conceitos de Cuidados Paliativos por parte dos pacientes, familiares e equipe de saúde desempenha um papel crucial na forma como os cuidados são abordados para pessoas em processo de fim de vida. Eles são pautados por princípios fundamentais, como prevenir e aliviar a dor e outras fontes de sofrimento, afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, sem antecipar ou intencionalmente protelar a morte. Ademais, oferecem suporte psicológico e espiritual, auxiliam o paciente a viver de forma ativa até o momento final, preservando a qualidade de vida, e fornecem suporte ao sistema familiar, tanto durante o processo de doença, quanto após a ocorrência da morte. Reconhecer e compreender esses princípios é primordial para promover uma assistência integral e humanizada no Cuidado Paliativo (WHO, 2019; Pereira & Reis, 2021; Knaul et al., 2018).

Diante dos conceitos já vastamente discutidos nesse trabalho, salienta-se a importância e o impacto de um cuidado fundamentado nos Cuidados Paliativos para paciente e familiares que estejam vivenciando a experiência de uma doença com prognóstico fatal, como os casos apresentados neste estudo (Castilho et al., 2021). Quando não há uma compreensão sobre esses conceitos, a percepção das possibilidades de cuidado pode ficar limitada à compreensão estigmatizada que o câncer representa e também não é vista como possível, como se depreende dos relatos: “[Pesquisadora] – Alguém do hospital falou com você sobre cuidados paliativos? – Não. . . . Eu não sei nem ao que se refere. Preciso de um esclarecimento” (Girassol, comunicação

pessoal, 2023); “[Pesquisadora] – Você hoje sabe o que seriam os cuidados paliativos? – Sei, sei um pouco sobre isso, mas assim, ninguém chegou para conversar” (Hibisco, comunicação pessoal, 2023); “[Pesquisadora] – Em algum momento os médicos que estavam cuidando dela falaram para vocês sobre cuidados paliativos? – Não” (Dália, comunicação pessoal, 2023).

[Pesquisadora] – Você já tinha ouvido falar alguma vez do que eram cuidados paliativos? – Já. [Pesquisadora] – O que é que, na sua percepção, seriam, então, os cuidados paliativos? – Acredito que, para a pessoa que está nessa situação de que está indo, ela sofre menos, né? [sic] Não está menos sujeita a muita intervenção, a muita... muitas tentativas de... de consertar, que às vezes pode causar incômodo, gerar dor, né? [sic] Ou prolongar um sofrimento. Nesse ponto, eu sinto, assim, com relação ao meu pai. Ele tinha um sofrimento do ponto de vista dele estar usando fralda. Na cabeça dele, então, né? [sic] Tava boa, ele se sentia constrangido, né? [sic] Com essa questão de ele falar que tinha um câncer de colo retal. Mas... o fato de ele não sentir dor, também... talvez não tenha trazido essas palavras, essa questão desse conforto, assim. De falar sobre isso mesmo, não tem mais o que fazer, ou então ele está sofrendo muito (Bromélia, comunicação pessoal, 2023).

Eu ouvia muito falar em cuidados paliativos com a minha filha. . . . Mas lá, esse tratamento, eu não escutei. . . . Eu acho assim, o cuidado paliativo é aquilo que a gente pode fazer, tá entendendo? [sic] Pode fazer, assim, para melhorar o sofrimento da pessoa. Eu fazia muito. Por exemplo, uma compressa. Uma compressa passada com fé alivia muito a dor (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

Nas falas das entrevistadas, evidencia-se que nenhuma delas recebeu orientações específicas sobre os Cuidados Paliativos por parte da equipe de saúde, nem durante o processo de adoecimento, nem durante o processo de iminência da morte. Isto cria uma lacuna entre o que é proposto como cuidado a ser oferecido aos pacientes oncológicos e o que de fato pode ocorrer na prática dos cuidados prestados. Oferecer Cuidados Paliativos desde o diagnóstico possibilita amparar o paciente e sua família em diferentes momentos da evolução da enfermidade, estabelecendo hierarquia e otimização dos recursos diagnósticos e terapêuticos, avaliando os

benefícios esperados e evitando possíveis malefícios, visando um cuidado abrangente no alívio do sofrimento (Pereira & Reys, 2021). Apesar do crescente reconhecimento e das recomendações para a oferta de cuidados de suporte aos pacientes oncológicos, o acesso a esses cuidados ainda é limitado (Victor, 2021).

Para que a prática de Cuidados Paliativos se torne corrente e eficaz, é preciso incorporá-la na formação dos profissionais de saúde, mediada por uma abordagem transdisciplinar consciente que proporcione aos profissionais capacitação e segurança no suporte ao processo de finitude de seus pacientes e seus respectivos familiares (Castilho et al., 2021). A relevância de pacientes e familiares compreenderem o conceito dos Cuidados Paliativos está intrinsecamente ligada à promoção de uma assistência integral e de qualidade. Ao entenderem o significado e os princípios, os pacientes e seus familiares têm a oportunidade de participar ativamente do planejamento e da tomada de decisões sobre seu próprio cuidado, o que proporciona um senso de autonomia, empoderamento e melhora na comunicação com a equipe de saúde, uma vez que são capazes de expressar suas preferências, desejos e necessidades (Areia et al., 2017; Nurunnabi, 2011; Castilho et al., 2021).

Ademais, o conhecimento sobre os Cuidados Paliativos permite que os pacientes e seus familiares estejam preparados para lidar com os desafios emocionais, físicos e espirituais que surgem durante o curso da doença. Ao estarem cientes, os pacientes e seus familiares podem buscar o suporte adequado desde o diagnóstico da doença, evitando atrasos desnecessários no acesso a esses cuidados especializados (Areia et al., 2017; Nurunnabi, 2011; Castilho et al., 2021).

Em conclusão, a falta de entendimento desses princípios pode gerar percepções estigmatizadas sobre o câncer e limitar a percepção das possibilidades de cuidado. Para uma assistência mais humanizada e integral, é fundamental disseminar o conhecimento sobre os Cuidados Paliativos, capacitando os profissionais de saúde e empoderando os pacientes e suas famílias na busca por uma melhor qualidade de vida diante de doenças incuráveis.

Categoria 3 – De ser cuidador a ser enlutado: cuidados ofertados aos familiares durante o processo de fim de vida

A discussão aqui proposta versa sobre a percepção das entrevistadas em relação ao processo de luto, bem como o impacto dos cuidados prestados, por elas, durante todo o processo de adoecimento.

Nos Cuidados Paliativos, pautados na atenção integral às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais de pacientes e familiares, inclui-se o cuidado com o processo do luto, este compreendido como uma resposta natural e esperada diante do rompimento de vínculos significativos (Pallottino, Rezende & Dantas, 2021). Franco (2021) enfatiza o caráter dinâmico e as particularidades do luto, descrevendo-o como um processo de construção de significados que possibilita revisões na identidade, nas relações sociais e no sistema de crenças dos enlutados.

As falas das entrevistadas, apresentadas a seguir, ilustram suas percepções em relação ao luto e aos cuidados prestados por elas durante o processo de doença e fim de vida de seus entes queridos:

O meu luto... quando meu pai faleceu, eu achei que ia sentir mais falta do meu pai do que da minha mãe. Mas, quando ela foi, eu senti, eu tenho certeza que senti mais dela. . . . Mas eu não sei se é porque eu cuidei tanto. Mas eu fui a filha que nunca saí de perto dela. Eu nunca comi um bolinho de caco, que eu chamo de bolinho de frigideira, que a gente fazia, sem levar para ela. Se eu fizesse mais sopa, eu levava para ela. Se eu fizesse um “alfininho”, eu saía puxando de casa para não morrer o “alfininho”, para ela chupar, porque ela gostava. Então, assim, eu fui a filha que não saí de perto da casa dela, que eu moro perto. Mas um luto muito... lutado mesmo. Sofrido demais. Porque ela dormia comigo na minha cama, no meu quarto, né? [sic] E ali o lençol dela, até hoje eu durmo com o lençol dela (Dália, comunicação pessoal, 2023).

[Pesquisadora] – Se você pudesse só descrever o que é luto, o que você falaria sobre luto?
– Luto eu acho que é uma eterna saudade, sabe? É aquela frase que tem de Padre Fábio de Melo que diz: “morto amado nunca para de morrer”. E depois que eu desabafei tudo, assim, que eu coloquei tudo para fora, veio aquele alívio, sabe? Mas não foi alívio de: “ah,

não sei o que” [sic], foi aquele alívio de saber que você cuidou daquela pessoa, que aquela pessoa foi ali, você fez de tudo, deu o seu melhor e aquela pessoa foi embora e você ficou em paz (Hibisco, comunicação pessoal, 2023).

O prazo de luto foram orações. Eu fiz muitas orações, sabe? Quanto à parte de se reservar para sair de casa, isso aí sempre eu fiz. Eu não quis ficar muito tempo reservada, porque eu tinha medo de depressão, sabe? Mas aí eu procurava rezar por eles. . . . Para mim, é vestir preto. Passei um ano de preto antes. E fiquei mais reservada, sem ouvir, sem assistir nem TV. . . . Então, eu acho que era isso, e a oração me deu muita força. . . . Mas, assim, eu também me confortei, sabe? Me confortei porque eu sabia que eu tinha feito a minha parte durante esse tempo todo (Rosa, comunicação pessoal, 2023).

Por meio dos relatos, percebe-se que algumas entrevistadas expressam o sentimento de satisfação por terem cuidado intensamente de seu ente querido, dedicação que ocorreu durante todo processo de adoecimento. Para outras, o luto é visto como uma eterna saudade, algo sofrido, que requer resguardo e cuidados. A sensação de alívio também é relatada como parte da vivência do luto, ao sentirem que cuidaram da pessoa querida da melhor forma possível. Além disso, a prática da oração é mencionada como uma forma de conforto e força durante esse período delicado.

Posto isto, a questão da espiritualidade e da religião desempenha um papel relevante no enfrentamento do luto. De acordo com as observações de Franco (2021) ambas servem como recursos significativos no processo de lidar com a perda e estão associadas a um melhor ajustamento emocional após o luto, contribuindo para a construção de significado nessa fase delicada. Para os enlutados que têm a fé como parte essencial de suas vidas, é importante que possam expressá-la da maneira que considerem mais adequada. As comunidades religiosas podem oferecer um valioso suporte nesse processo, favorecendo a integração social que muito colabora para o enfrentamento voltado à restauração. Diante disso, vê-se que a inclusão da dimensão espiritual nos cuidados paliativos é fundamental para uma abordagem integral e humanizada, respeitando a individualidade e a crença de cada pessoa, permitindo que encontrem alento e sentido durante esse processo de transformação e adaptação (Saporetti, 2021).

O papel do cuidador em momentos desafiadores como o enfrentamento da doença terminal é crucial, pois implica estar ao lado do paciente, compartilhando de forma empática e ativa o seu sofrimento. Os cuidados prestados vão além das necessidades físicas e incluem uma dedicação à vida daquele que está enfrentando a doença, possibilitando uma reflexão profunda e, possivelmente, a busca por sentido na vida (Nasser et al., 2018). Este lugar de cuidador está diretamente relacionado ao processo de luto vivenciado.

Assim, o cuidado desempenhado pelos familiares merece destaque, considerando que, muitas vezes, eles colocam em risco sua própria saúde para se dedicar aos cuidados do paciente. Nesse contexto, destaca-se o conceito de luto antecipatório, que se refere ao processo de acompanhamento da doença desde o momento do diagnóstico, não se limitando apenas ao período próximo da morte. Reconhecer a relevância dessa experiência tanto para o paciente, quanto para a família é fundamental, assim como compreender seu papel na prevenção do luto complicado após a morte (Franco, 2021).

A intervenção no processo do luto antecipatório pode ter um impacto significativo na elaboração do luto. É preciso estabelecer canais de comunicação compassiva que facilitem a abordagem de temas difíceis, possibilitando que questões emocionais sejam trabalhadas, mesmo que não se busque solucionar todas as pendências familiares. Terapias que estimulem a expressão emocional para aqueles que têm dificuldade em enlutarem-se e terapias que ajudem a restaurar o sentido de mundo presumido para aqueles que têm dificuldade em superar o processo de luto também podem ser consideradas (Franco, 2021; Kovács, 2021; Pallottino et al., 2021).

Nessa perspectiva, os profissionais de Cuidados Paliativos exercem uma função fundamental na prevenção do luto complicado por meio de sua atenção à família e ao paciente. Além do controle dos sintomas físicos, dar voz à unidade de cuidados tem um papel decisivo no processo. O olhar atento para a família do paciente requer o desenvolvimento de atitudes favoráveis por parte da equipe, bem como a capacitação técnica adequada (Franco, 2021; Pallottino et al., 2021). A atuação desses profissionais é primordial para proporcionar um cuidado integral, acolhedor e compreensivo, que reconheça as necessidades emocionais e espirituais dos pacientes e de seus familiares durante todo o percurso do enfrentamento da doença e do luto.

Diante das possibilidades de cuidado previstas na abordagem paliativista, percebe-se a importância do suporte aos familiares desde o luto antecipatório até os cuidados pós-óbito. Contudo, chama a atenção o fato de que nenhuma das entrevistadas relatou ter recebido atenção

específica à parte espiritual, emocional ou cuidados voltados ao luto. Essa ausência de suporte emocional adequado e a falta de uma equipe multiprofissional afastam esse cuidado da ótica empática e humana dos cuidados paliativos. A atenção à dimensão espiritual e aos processos de luto é essencial para oferecer um cuidado integral, que respeite as necessidades emocionais e espirituais dos familiares durante todo o percurso do enfrentamento da doença e do processo de luto.

Em síntese, a análise das percepções do luto e dos cuidados familiares apresentada neste tópico traz à tona a importância significativa dos Cuidados Paliativos na jornada de enfrentamento da doença e da perda. Dessa forma, é imperativo que os profissionais de Cuidados Paliativos sejam capacitados para atuar de forma sensível e acolhedora, reconhecendo a importância dos vínculos afetivos e auxiliando na construção de significados para uma vivência mais humanizada e digna.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tendo em vista os cuidados recebidos pelos familiares durante o processo ativo de morte de seus entes queridos adoecidos por câncer, torna-se imperativo destacar a relevância de melhorar a assistência não apenas aos pacientes, mas também aos familiares. Esta melhoria passa por uma necessidade de melhor compreensão e conhecimento dos cuidados paliativos pela sociedade em geral e por toda a equipe de saúde, independentemente de serem especialistas na área.

Enfrentar a finitude coloca o indivíduo diante de uma realidade de sofrimento que, muitas vezes, parece inevitável e insuperável. Entretanto, ao adotar-se a premissa de Cicely Saunders, na qual “o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida” (Saunders, 1991, p. 116), é possível acreditar que existem sofrimentos evitáveis que poderiam ser prevenidos com o suporte adequado baseado na abordagem paliativista. A falta de conhecimento limita a uma percepção estigmatizada diante da morte e do câncer.

Promover uma melhor formação profissional e capacitar os profissionais de saúde na Rede de Atenção à Saúde para que adotem o olhar dos Cuidados Paliativos pode trazer um impacto positivo considerável para aqueles que atravessam essa experiência.

Logo, o presente estudo conduz à reflexão sobre a importância de uma abordagem que respeite a individualidade de cada pessoa e que seja fundamentada na compaixão e no cuidado integral. Assim, o aprimoramento contínuo dos cuidados paliativos pode contribuir para uma sociedade mais empática, que valoriza a importância do luto como parte do processo de transformação e adaptação diante da perda. Isto permitirá que as pessoas encontrem conforto, amparo e sentido em meio às suas experiências de dor e saudade, favorecendo um ambiente de apoio e compreensão para todos os envolvidos nessa jornada.

REFERÊNCIAS

- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), pp. 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.
- Bausewein, C., Simon, S., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Clinical practice guideline: Palliative care of adult patients with cancer. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112(50), pp. 863-870. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863>
- Bombarda, T. B. & Menegussi, J. M. (2021). Estresse de Familiares e Cuidadores. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 553-556). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), pp. 87-96. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2008v54n1.1765>
- Castilho, R. K., & Hopf, J. L. de S. (2021). Como realizar uma conferência familiar. In L. F. Rodrigues & R. A. dos Santos (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 51- 56). Rio de Janeiro: Rubio.
- Castilho, R. K., Silva, V. C. S. & Pinto, C. S. (Eds.) (2021). *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Dourado, F. C. S. & Cedotti, W. (2021). Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de*

- cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 213-216). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: uma compreensão abrangente de fenômeno*. São Paulo, SP: Summus.
- Guirro, U. B. P. (2021). Bioética e terminalidade. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 282-289). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Instituto Nacional de Câncer. (2022). *Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
- Issaka, M. F. C. A., Mariani, S. G., & Guimarães, T. V. (2021). As últimas horas de Vida. In L. F. Rodrigues & R. A. dos Santos (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 177-192). Rio de Janeiro: Rubio.
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., Lima, L., Bhadelia, A., Kwete, X. J. ... Rajagopal, M. R. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: An imperative of universal health coverage – The Lancet Commission report. *The Lancet Commissions*, 391(10128), pp. 1391-1454. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Keeley, P. & Noble, S. (2011). Palliative care: Introduction. *Medicine*, 39(11), p. 635.
<https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2011.08.005>
- Kovács, M. J. (2021). Luto Antecipatório em Cuidados Paliativos. In L. F. Rodrigues & R. A. (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 51- 56). Rio de Janeiro, RJ: Rubio.
- Minayo, M. C. S. (Org.) (2012). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (32a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Vozes.
- Nasser, C., Oishi, A. C. E. N., & Corradi-Perini, C. (2018). Cuidador informal e o cuidado no fim da vida. In C. Corradi-Perini, L. Pessini, & W. Souza (Org.), *Bioética, humanização e fim de vida: Novos olhares* (pp. 31-40). Curitiba: CRV.
- Nurunnabi, A. (2012). Palliative care ethics. *Journal of Dhaka Medical College*, 20(2), pp. 199-203. <https://doi.org/10.3329/jdmc.v20i2.10550>

- Ortega, J. R. Jr. & Baptista, J. (2021). Necessidades das famílias. In L. F. Rodrigues & R. A. dos Santos (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 177-192). Rio de Janeiro, RJ: Rubio.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pallottino, E., Rezende, C. & Dantas, J. C. S. (2021). Assistência ao Luto. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 546-549). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Pereira, E. A. L. & Reys, K. Z. (2021). Conceitos e Princípios. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 3-6). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Rodrigues, L. F. & Santos, R. A. (Eds.). (2021). *Comunicação, bioética e os últimos momentos*. Rio de Janeiro, RJ: Rubio.
- Santos, M. S. B. (2021). Sedação Paliativa. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Saporetti, L. A. (2021). Espiritualidade nos Cuidados Paliativos. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Saunders, C. (1991). *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.
- Silva, R. B., Begnini, D., Stamm, B., Mistura, C., & Cogo, S. B. (2018). Cuidados Paliativos na perspectiva do cuidador familiar: uma revisão integrativa. *Revista Saúde* (Santa Maria), 44(1), pp. 109-118. <http://revista.urcamp.edu.br/index.php/revistasaude/article/view/276>
- Victor, G. H. G. G. (2021). Cuidados Paliativos Precoce. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- World Health Organization (2019). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

5 CONCLUSÃO

A realização deste estudo teve como objetivo se debruçar sobre um aspecto frequentemente negligenciado: o processo de morte de pacientes oncológicos sob perspectiva e vivência dos familiares enlutados. Ao mergulhar nas narrativas emocionais e nas experiências compartilhadas por esses familiares, foi possível alcançar uma compreensão mais profunda das complexidades que envolvem o cuidado e o suporte durante o processo de fim de vida. Destaca-se que ainda existe um distanciamento entre a proposta dos Cuidados Paliativos e a efetiva implementação para uma prática clínica de excelência, mostrando as lacunas significativas em relação à controle de sintomas, à equipe multiprofissional, à comunicação empática e ao apoio emocional.

Hoje em dia, ainda é tabu falar de algo tão natural e que atravessa a experiência de vida de cada indivíduo. Abordar temas como câncer, sofrimento, morte e luto é um assunto delicado na rotina, que anseia uma realidade distante de experiências desagradáveis. No entanto, ser humano requer um mergulho na vulnerabilidade de lidar com as experiências inevitáveis de sofrimento, como as perdas significativas que são vivenciadas. Diante disso, propor uma pesquisa sobre esta temática ainda é algo inovador.

Dito isto, este trabalho possibilitou às entrevistadas um espaço de escuta compassiva sobre as experiências que marcaram suas vidas pelo sofrimento e a compaixão. Falar sobre a morte de seus entes queridos foi, para algumas das entrevistadas, a primeira oportunidade. Ao dar voz a essas experiências que, frequentemente, ocorrem de maneira privada e não são compartilhadas, somos levados a reflexões profundas sobre como os cuidados de saúde são prestados e como a adoção de uma abordagem paliativista se torna essencial. Embora os Cuidados Paliativos sejam propostos em todo o território nacional como parte da Rede de Atenção à Saúde, eles ainda estão distantes da prática efetiva, como evidenciado nos resultados desta pesquisa.

A ausência de uma equipe multiprofissional, a falta de suporte adequado para o controle de sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, a carência de apoio aos familiares, a escassez de profissionais de saúde mental, o déficit de suporte no processo de luto, a comunicação com a equipe de um lugar distante e sem acolhimento e a falta de suporte emocional por parte da equipe estão longe do que podemos considerar cuidado com dignidade.

A incompreensão acerca dos Cuidados Paliativos impede a exigência de uma assistência e apoio mais adequados quando há uma doença ameaçadora à vida ou a possibilidade de morte de familiares. Portanto, torna-se crucial expandir a capacitação dos profissionais e promover também um diálogo mais amplo com a população, de modo que a filosofia paliativista possa alcançar um maior número de pessoas.

Pensar em novas políticas públicas e na eficácia de sua implementação de maneira mais equitativa em todo o território nacional é de extrema importância. É alarmante pensar na escassez de profissionais devidamente qualificados para atuar de acordo com os princípios dos Cuidados Paliativos, mesmo em centros de referência oncológica, como também foi observado neste estudo. Seria de fato um imperativo ético que os profissionais envolvidos no cuidado de indivíduos enfrentando doenças ameaçadoras à vida possuíssem um entendimento sólido da abordagem dos Cuidados Paliativos. Privar os pacientes e seus familiares da possibilidade de receberem tal cuidado equivale a negligenciar uma prática clínica verdadeiramente digna, humana e compassiva.

Posto isto, esta dissertação não buscou somente contribuir para a conscientização e a necessidade de ampliação dos Cuidados Paliativos, mas também para lançar luz sobre a realidade de óbitos que ocorreram com pacientes oncológicos na Paraíba, mesmo em um cenário nacional de avanços dos cuidados paliativos. Ao chamar a atenção aos desafios enfrentados pelas famílias e pelos pacientes em uma etapa tão frágil de sua trajetória de cuidado de saúde, a presente pesquisa visou sensibilizar gestores, profissionais de saúde e a sociedade em geral, incentivando um investimento em políticas públicas que possibilitem um acesso universal aos cuidados paliativos. Assim, haveria um cuidado direcionado a escolher o cuidar de forma respeitosa, digna e genuinamente humanizada no momento de maior vulnerabilidade da vida que é a experiência da morte.

REFERÊNCIAS

- Achette, D., Carvalho, L. F. G. L., & Reine, P. S. K. (2021). Dor total. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 95-98). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Angerami-Camon, V. A. & Gaspar, K. C. (2013). *Psicologia e Câncer*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: revisão crítica da literatura. *Psychologica*, 60(1), pp. 137-152. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_8
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. São Paulo, SP: Edições 70.
- Bausewein, C., Simon, S., Pralong, A., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Clinical practice guideline: Palliative care of adult patients with cancer. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112(50), pp. 863-870. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2015.0863>
- Bombarda, T. B. & Menegussi, J. M. (2021). Estresse de Familiares e Cuidadores. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 553-556). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Bouso, R. S. & Poles, K. (2009). Comunicação e Relacionamento colaborativo entre Profissional, Paciente e Família: Abordagem no Contexto da Tanatologia. In F. S. Santos (Ed.), *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo, SP: Atheneu.
- Calice, G. B., Canosa, H. G., & Chiba, T. (2021). Processo Ativo de Morte: definição e Manejo de Sintomas. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 515-519). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), pp. 87-96. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2008v54n1.1765>

- Castilho, R. K., & Hopf, J. L. de S. (2021). Como realizar uma conferência familiar. In L. F. Rodrigues & R. A. dos Santos (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 51- 56). Rio de Janeiro: Rubio.
- Castilho, R. K., Silva, V. C. S. & Pinto, C. S. (Eds.) (2021). *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Cintra, A. M. C & Barrioso, P. D. C. (2021). In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- D'Alessandro, M. P. S, Pires, C. T., & Forte, D. N. (Coords.) (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Hospital Sírio- Libanês; Ministério da Saúde.
- Dourado, F. C. S. & Cedotti, W. (2021). Equipe multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 213-216). Rio de Janeiro: Atheneu.
- Dourado, T. B. (2017). *Cuidado Paliativo: a Integralidade do Cuidado e Seus Avanços na História*. 25 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Programa de Aprimoramento Profissional) – Secretaria de Estado da Saúde-Fundap, elaborado na Faculdade de Medicina de Marília em Psicologia Hospitalar, Marília, SP.
- Duarte, R. M. (2012). *Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Farinhas, G. V., Wendling, M. I., & Dellazzana-Zanon, L. L. (2013). Impacto Psicológico do Diagnóstico de Câncer na Família. *Pensando Famílias*, 17(2), pp. 111-129. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009&lng=pt&tlng=pt.
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2010). Casas para os que Morrem: a História do Desenvolvimento dos Hospices Modernos. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos* (17), (165-180). <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>
- Franco, M. H. P. (2008). A família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovacs, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em Psicooncologia* (pp. 358-361). São Paulo, SP: Summus.

- Franco, M. H. P. (2021). *O luto no século 21: uma compreensão abrangente de fenômeno*. São Paulo, SP: Summus.
- Freire, M. E. M., Costa, S. F. G., Lima, R. A. G., & Sawada, N. O. (2018). Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Pacientes com Câncer em Cuidados Paliativos. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 27(2). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>
- García, C. L. A., Martín, T. G., & Méndez, R. C. (2011). *Guía Clínica: Seguimiento del Duelo en Cuidados Paliativos*. Madrid, Espanha: Artes Gráficas Batanero.
- Garcia, J. B. S. (2021). Analgesia Opioide. In Castilho, R. K., Silva, V. C. S. & Pinto, C. S. (Eds.) (2021). *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados Paliativos. *Estudos Avançados*, 30 (88), 155-166. <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- Guirro, U. B. P. (2021). Bioética e terminalidade. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 282-289). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Instituto Nacional de Câncer. (2022). *Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
- Issaka, M. F. C. A., Mariani, S. G., & Guimarães, T. V. (2021). As últimas horas de Vida. In L. F. Rodrigues & R. A. dos Santos (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 177-192). Rio de Janeiro: Rubio.
- Keeley, P. & Noble, S. (2011). Palliative care: Introduction. *Medicine*, 39(11), p. 635.
<https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2011.08.005>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., Lima, L., Bhadelia, A, Kwete, X. J. ... Rajagopal, M. R. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief: An imperative of universal health coverage – The Lancet Commission report. *The Lancet Commissions*, 391(10128), pp. 1391-1454. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Kovács, M. J. (2021). Luto Antecipatório em Cuidados Paliativos. In L. F. Rodrigues & R. A. (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 51- 56). Rio de Janeiro, RJ: Rubio.

- Matos, J. C. & Borges, M. S. (2018). A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev. enferm. UFPE on line*, 12(9), pp. 2399-2406. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i10a234575p2399-2398-2018>
- Menezes, R. A. & Barbosa, P. C. (2013). A Construção da “Boa Morte” em Diferentes Etapas da Vida: Reflexões em Torno do Ideário Paliativista para Adultos e Crianças. *Ciência&SaúdeColetiva*, 18(9), pp. 2653-62. doi:10.1590/S1413-81232013000900020.
- Minayo, M. C. S. (Org.) (2012). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade* (32a ed.). Rio de Janeiro, RJ: Vozes.
- Ministério da Saúde. (2018). *Resolução nº 41, de 31 de Outubro*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2018/cit0041_23_11_2018.html
- Moritz, R. D. (2021). Cuidados de fim de vida na UTI: não implementação ou retirada de suporte artificial de vida. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 282-289). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Nasser, C., Oishi, A. C. E. N., & Corradi-Perini, C. (2018). Cuidador informal e o cuidado no fim da vida. In C. Corradi-Perini, L. Pessini, & W. Souza (Org.), *Bioética, humanização e fim de vida: Novos olhares* (pp. 31-40). Curitiba: CRV.
- Nurunnabi, A. (2012). Palliative care ethics. *Journal of Dhaka Medical College*, 20(2), pp. 199-203. <https://doi.org/10.3329/jdmc.v20i2.10550>
- Ortega, J. R. Jr. & Baptista, J. (2021). Necessidades das famílias. In L. F. Rodrigues & R. A. dos Santos (Eds.), *Comunicação, bioética e os últimos momentos* (pp. 177-192). Rio de Janeiro, RJ: Rubio.
- Osswald, W. (2013). *Sobre a morte e o morrer*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Pallottino, E., Rezende, C. & Dantas, J. C. S. (2021). Assistência ao Luto. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 546-549). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. São Paulo, SP: Summus.

- Pereira, E. A. L., Gryscek, G., & Hidalgo, G. A. O. (2021). Integração dos Cuidados Paliativos nas Redes de Atenção à Saúde. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Pereira, E. A. L. & Reys, K. Z. (2021). Conceitos e Princípios. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 3-6). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Puigarnau, A. P. (2010). *Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Madrid, Espanha: Editora Paidós.
- Rezende, L. C. S., Gomes, C. S., & Machado, M. E. C. (2014). A Finitude da Vida e o Papel do Psicólogo: Perspectivas em Cuidados Paliativos. *Revista Psicologia e Saúde*, 6 (1).
<https://doi.org/10.20435/pssa.v6i1.321>
- Rodrigues, L. F. & Santos, R. A. (Eds.) (2021). *Comunicação, bioética e os últimos momentos*. Rio de Janeiro, RJ: Rubio.
- Santos, A. F. J., Ferreira, E. A. L., & Guirro, U. B. P. (2020). *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
- Santos, M. S. B. (2021). Sedação Paliativa. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Saporetta, L. A. (2021). Espiritualidade nos Cuidados Paliativos. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Saunders, C. (1991). *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.
- Shimada, A. K. & Ferriani, A. M. (2021). Quimioterapia. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 506-512). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.

- Silva, R. B., Begnini, D., Stamm, B., Mistura, C., & Cogo, S. B. (2018). Cuidados Paliativos na perspectiva do cuidador familiar: uma revisão integrativa. *Revista Saúde* (Santa Maria), 44(1), pp. 109-118. <http://revista.urcamp.edu.br/index.php/revistasauade/article/view/276>
- Silva, R. S., Santos, R. D., Evangelista, C. L. S., Marinho, C. L. A., Lira, G. G., & Andrade, M. S. (2016). Atuação da Equipe de Enfermagem Sob a Ótica de Familiares de Pacientes em Cuidados Paliativos. *Reme – Revista Mineira de Enfermagem*. 20(e-983). doi:10.5935/1415-2762.20160053
- Silva, S. M. A. (2016). Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), pp. 253-257. doi:10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.338
- Sobral, G. S., Araújo, Y. B., Kameo, S. Y., Silva, G. M., Santos, D. K. da C., & Carvalho, L. L. M. (2022). Análise do Tempo para Início do Tratamento Oncológico no Brasil: Fatores Demográficos e Relacionados à Neoplasia. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 68(3), e-122354. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.2354>
- Stroebe, M., Boerner, K., & Schut H. (2020). Grief. In V. Zeigler-Hill & T. K. Shackelford (Eds), *Encyclopedia of Personality and Individual Differences*. Springer, Cham. doi.org/10.1007/978-3-319-24612-3_52
- Trovo, M. M. & Silva, S. M. A. (2021). Competência comunicacional em Cuidados Paliativos. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva, & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.
- Trovo, M. M. (2021). *Finitude e Cuidados Paliativos no Envelhecimento*. São Paulo, SP: Editora Senac.
- Viana, G. O., Oliveira & Medeiros, A. M. S. (2019). *Avaliação dos cuidados paliativos na cidade de João Pessoa – PB*. VI Congresso Internacional do Envelhecimento Humano. Campina Grande/PB. https://editorarealize.com.br/editora/anais/cieh/2019/TRABALHO_EV125_MD1_SA3_ID3325_27052019233048.pdf
- Victor, G. H. G. G. (2021). Cuidados Paliativos Precoce. In R. K. Castilho, V. C. S. Silva & C. S. Pinto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)* (3 ed., pp. 387-391). Rio de Janeiro, RJ: Atheneu.

Watson, J. (2018). *Unitary Caring Science: The Philosophy of Nursing*. Denver, USA: University Press of Colorado, 204 p.

World Health Organization (2019). *Palliative Care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

APÊNDICE A – PESQUISA

PROCESSO ATIVO DE MORTE EM PACIENTES ONCOLÓGICOS NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES ENLUTADOS

Data da coleta:

Pesquisadora: Deborah Nóbrega da Silva Leal

Questionário sociodemográfico

- 1) Data de Nascimento:
- 2) Cidade e Bairro:
- 3) Escolaridade:
- 4) Renda familiar:
- 5) Ocupação:
- 6) Vínculo com o (a) falecido (a):
- 7) Data do falecimento:
- 8) Se identifica como o (a) principal cuidador (a):
- 9) Gênero:
- 10) Diagnóstico do falecido:
- 11) Tempo desde o diagnóstico até o falecimento:
- 12) Local do falecimento:
- 13) Medicações utilizadas pelo (a) paciente:

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1) Para o (a) senhor (a), como foram realizados os cuidados de seu ente querido nas últimas semanas de vida pela equipe profissional?
- 2) Como o (a) senhor (a) considera que foram os últimos dias de vida de seu ente querido?
- 3) Quais os profissionais de saúde que estiveram mais presentes naquele momento?
- 4) O (a) senhor (a), em algum momento, se sentiu cuidado (a) e acolhido (a) por este (s) profissional (is)?
- 5) O (a) senhor (a) já ouviu algo sobre os cuidados paliativos?
- 6) Na sua percepção, o que são os cuidados paliativos?
- 7) Como o (a) senhor (a) descreveria seu processo de luto?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado (a),

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **Processo Ativo de Morte em Pacientes Oncológicos, na Perspectiva dos Familiares Enlutados**, sob a responsabilidade da pesquisadora Deborah Nóbrega da Silva Leal, endereço Rua das Baraúnas, 351, bairro Campus Universitário I da UEPB, telefone: (83) 3315-3462, e-mail: deborah.nobrega.silva.leal@aluno.uepb.edu.br. Orienta pela profa. Dra. Fabíola de Araújo Leite de Medeiros, endereço Rua das Baraúnas, 351, bairro Campus Universitário I da UEPB, telefone: (83) 3315-3462, e-mail: profabiola@bol.com.br de forma totalmente voluntária.

Antes de decidir sobre sua permissão para a participação na pesquisa, é importante que entenda a finalidade da mesma e como ela se realizará. Portanto, venho muito respeitosamente pedir sua colaboração para participar desta pesquisa cujo objetivo é compreender o processo ativo de morte de pacientes oncológicos na perspectiva dos familiares enlutados.

De acordo com a Resolução CNS 466/12/ CNS/MS, não existe pesquisa com seres humanos sem riscos. Sendo assim, caso a entrevista mobilize conteúdo do (a) senhor (a) que provoquem vivências de dor e de sofrimento, através do choro ou de questionamentos, a pesquisadora prontamente realizará um acolhimento inicial. Informo também que a entrevista poderá ser interrompida ou encerrada a qualquer momento que o (a) senhor (a) deseje. Na medida em que houver necessidade, você poderá ser encaminhado para um serviço de referência em saúde mental gratuitos da sua região, como os CAPS (Centro de Atenção Psicossocial) e/ou clínicas-escolas de psicologia.

Se o (a) senhor (a) sofrer quaisquer danos materiais ou imateriais durante às etapas da pesquisa ou dos resultados do processo de pesquisa, a instituição proponente indenizará conforme prescrito na legislação brasileira, considerando o Art. 20 , inciso XXIV e XXV da Resolução CNS 510/16 que embasa a pesquisa com seres humanos nas Ciências Humanas e Sociais e a Resolução CNS nº 466 de 2012 (IV.3.h, IV.4.c e V.7), que assegura o direito a solicitação de indenizações e cobertura material para reparação a dano, causado pela pesquisa ao seu participante. Se o (a) senhor (a) quiser se retirar da pesquisa, poderá fazê-lo a qualquer momento que desejar.

A pesquisa tem cunho social e científico e busca através de diversos estudos, desenvolvimento, novas descobertas, mudanças, ampliação de conhecimento, transformações e principalmente: promover bem-estar para a população e a própria evolução da ciência.

Como pesquisadora, necessito compreender o processo ativo de morte dos pacientes oncológicos pela perspectiva dos familiares enlutados para possibilitar reflexões sobre os cuidados ofertados aos pacientes e também aos familiares nesse momento tão delicado, de forma que seja possível buscar refletir os conceitos e a prática dos cuidados paliativos e, a partir disso, proporcionar a disseminação desses conceitos na formação dos profissionais de saúde e para população em geral. Outro benefício seria buscar uma melhoria na assistência aos pacientes (controle de sintomas) e familiares (falta de suporte no luto) no processo de fim de vida. Por fim, socialmente pela importância de se desenvolver uma pesquisa no estado da Paraíba, pela necessidade de se desenvolverem políticas públicas voltadas para implementação/melhoria de serviços de Cuidados Paliativos no estado.

O procedimento adotado será entrevista em áudio gravado. A entrevista é confidencial e sigilosa, ou seja, seus dados pessoais não serão divulgados e os dados obtidos serão utilizados

apenas para fins deste estudo.

Sua participação neste estudo é voluntária. O (a) senhor (a) pode retirar-se a qualquer momento, não havendo qualquer tipo de prejuízo perante esta sua decisão, da mesma forma em que não haverá nenhuma espécie de ganho material ou de cunho financeiro. Sendo o (a) senhor (a) participante deste estudo, terá, sempre que necessário, esclarecimento de dúvidas no que diz respeito a qualquer etapa, podendo entrar em contato com a pesquisadora, sua orientadora e ainda o Comitê de Ética em Pesquisa: Rua Baraúnas, 351 – Campus Universitário, Bodocongó. Prédio Administrativo da Reitoria, 2º andar-Sala 229, CEP: 58429-500.

CONSENTIMENTO

Após ter sido informado (a) sobre a finalidade da pesquisa “Processo Ativo de Morte em Pacientes Oncológicos, na Perspectiva dos Familiares Enlutados” e ter lido os esclarecimentos prestados no presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu,

_____,
autorizo a participação no estudo, como também dou permissão para que os dados obtidos sejam utilizados para os fins estabelecidos, preservando a minha identidade. Desta forma, assino este termo, juntamente com o (a) pesquisador (a), em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do (a) pesquisador (a).

Campina Grande, _____ de _____ de _____.

Assinatura do (a) Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

