



JULIA SEZARA ALMEIDA CARRASCO

**A DOR PSICOSSOCIAL FRENTE À FINITUDE DE VIDA:
UM ESTUDO SOBRE O SOFRIMENTO PSICOSSOCIAL DE
PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS E SEUS FAMILIARES**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO - UCDB
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO E DOUTORADO
CAMPO GRANDE - MS**

2026

JULIA SEZARA ALMEIDA CARRASCO

**A DOR PSICOSSOCIAL FRENTE À FINITUDE DE VIDA:
UM ESTUDO SOBRE O SOFRIMENTO PSICOSSOCIAL DE
PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS E SEUS FAMILIARES**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia – Mestrado e Doutorado da Universidade Católica Dom Bosco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, área de concentração em Psicologia da Saúde, sob orientação da Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida.

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO - UCDB
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO E DOUTORADO
CAMPO GRANDE - MS**

2026

C311d Carrasco, Julia Sezara Almeida

A dor psicossocial frente à finitude de vida: um estudo sobre o sofrimento psicossocial de pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares/ Julia Sezara Almeida Carrasco sob a orientação da Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida.-- Campo Grande, MS : 2026.
106 p.: il.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, 2026
Bibliografia: p. 2-19

1. Cuidados paliativos. 2. Sofrimento psicossocial.
3. Paciente. 4. Família I.Almeida, Luciane Pinho de. II. Título.

CDD- 616.020

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) Universidade
Católica Dom Bosco
Bibliotecária Mourâmise de Moura Viana - CRB-1 3360

A dissertação apresentada por JULIA SEZARA ALMEIDA CARRASCO intitulada “**A dor psicossocial frente à finitude de vida: um estudo sobre o sofrimento psicossocial de pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares**” como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi aprovada.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida (Orientadora)

Profa. Dra. Suzanir Fernanda Maia
(Examinadora Externa – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul)

Prof. Dr. Márcio Luis Costa
(Examinador Interno – Universidade Católica Dom Bosco - UCDB)

Campo Grande – MS, 13 de abril de 2026.

A dissertação apresentada por **JÚLIA SEZARA ALMEIDA CARRASCO**, intitulada “**A DOR PSICOSSOCIAL FRENTE À FINITUDE DE VIDA: UM ESTUDO SOBRE O SOFRIMENTO PSICOSSOCIAL DE FAMILIARES E PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS**”, como exigência parcial para obtenção do título de Mestra em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), foi aprovada.

A presente defesa foi realizada no formato virtual. Eu **Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida**, como presidente da banca assinei a folha de aprovação com o consentimento de todos os membros, ainda na presença destes.

Campo Grande - MS, 13 de fevereiro de 2026.



Documento assinado digitalmente

LUCIANE PINHO DE ALMEIDA

Data: 26/04/2026 23:39:31-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Profa. Dra. Luciane Pinho de Almeida

Prof. Dr. Márcio Luís Costa

Profa. Dra. Suzanir Fernanda Maia

*Dedico esta dissertação aos meus pais “in
memoriam”, responsáveis por me trazerem à vida, e com
humildade e sabedoria me deixaram grandes legados: amor,
respeito e honestidade, são os valores que orientam minha
trajetória de vida.*

O Que É, O Que É

Gonzaguinha

E a vida?
E a vida o que é, diga lá, meu irmão?
Ela é a batida de um coração?
Ela é uma doce ilusão?
Mas e a vida?
Ela é maravilha ou é sofrimento?
Ela é alegria ou lamento?
O que é, o que é, meu irmão?
Há quem fale que a vida da gente
É uma nada no mundo
É uma gota, é um tempo
Que nem dá um segundo
Há quem fale que é um divino mistério profundo
É o sopro do criador numa atitude repleta de amor
Você diz que é luta e prazer
Ela diz que a vida é viver
Ela diz que melhor é morrer
Pois amada não é e o verbo é sofrer
Eu só sei que confio na moça
E na moça eu boto a força da fé
Somos nós que fazemos a vida
Como der ou puder ou quiser
Sempre desejada, por mais que esteja errada
Ninguém quer a morte, só saúde e sorte
E a pergunta roda e a cabeça agita
Fico com a pureza da resposta das crianças
É a vida, é bonita e é bonita
Viver e não ter a vergonha de ser feliz
Cantar e cantar e cantar
A beleza de ser um eterno aprendiz
Eu sei que a vida devia ser bem melhor e será
Mas isto não impede que eu repita
É bonita, é bonita e é bonita

*“Ao cuidar de você no momento final
da vida, quero que você sinta que me importo pelo
fato de você ser você”.*

(Cicely Saunders: Hospice Facts, 1987)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, “...por permitir que a minha alma estivesse unida ao meu corpo até este momento” (Baruch Espinosa, 1983, p.154).

Aos pacientes e familiares que durante esse período nos confiaram suas histórias de vida, em momentos de dor, deixando-nos compreender afetos e sofrimentos em final de vida.

À minha professora orientadora *Luciane Pinho Almeida*, por tanto carisma que tem demonstrado em suas orientações.

Agradeço à *minha família* por acreditar em mim, em minha potencialidade e compreender os momentos em que não pude estar com eles.

Agradeço de forma geral ao *Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian*, por me oportunizar crescimento profissional e humano e por me ter dado a oportunidade de ser membro da equipe de Cuidados Paliativos.

À equipe *NEPAE-CP do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian*, por me proporcionar conhecimento e compartilhar momentos de crescimento individual de vida.

Agradeço à médica Dra. Rosângela Rigo que abraçou o serviço do Núcleo, reconhecendo os saberes profissionais nos atendimentos aos pacientes e à família.

Em especial, agradeço à farmacêutica Melissa Anunciação Santos, pelo trabalho voluntário desenvolvido na equipe *NEPAE-CP*, *enriquecedor* para o entendimento farmacológico dos casos.

Por fim, agradeço aos meus pastores *Robson da Silva Pereira e Isabela da Silva Ribeiro Pereira* da Igreja “Sara Nossa Terra” – Parati, por interceder por mim nos momentos mais difíceis, fortalecendo-me, valorizando-me para a vida como um dom Divino.

Julia Sezara Almeida Carrasco

Este estudo teve financiameto da CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Modalidade II (PROSUC), via Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia. Número do Processo: 88887.842159/2023-00.

CARRASCO, Júlia Sezara Almeida (2026). **“A dor psicossocial frente à finitude de vida: um estudo sobre o sofrimento psicossocial de pacientes sob cuidados paliativos e seus familiares”**. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Dom Bosco – UCDB, Campo Grande, MS, Brasil.

RESUMO

Finitude de vida é uma característica intrínseca à condição humana. Ao longo da história da humanidade essa questão foi refletida, mas, ao mesmo tempo, evitada. Vive-se a vida como se a existência não tivesse um fim. É certo que a reflexão sobre a finitude incomoda todos e, por isso, evita-se discutir o tema. Hoje, com tantos avanços da medicina, vive-se mais tempo, tem-se acesso a maiores cuidados e, mesmo diante da enfermidade, é possível prolongar a vida. Em casos de doenças incuráveis ou agravadas pela idade ou por condições e/ou hábitos de vida, entre outros fatores, os pacientes atingem o estado conhecido como paliativo, ou seja, o estado em que diante de um diagnóstico de doença grave e progressiva, enfrentam um tempo em que o tratamento já não é mais eficaz, não surte qualquer efeito e a vida dessas pessoas se torna ameaçada. Esta dissertação aborda sobre a dor psicossocial frente à finitude de vida de familiares e pacientes sob cuidados paliativos; estes dizem respeito a uma forma de abordagem da saúde integral, exercida por equipe multiprofissional, voltada a pacientes com doenças crônicas e outros eventos que ameaçam a vida. Trata-se, portanto, de cuidados especializados que visam melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças graves, avançadas ou incuráveis, que também oferecem suporte integral à família. A pesquisa tem viés qualitativo, o objetivo foi estudar e compreender as histórias e os sofrimentos psicossociais que envolvem pacientes e seus familiares em cuidados paliativos no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Para desenvolvê-la, utilizou-se o método de escuta, de observação e prática profissional como procedimentos, apoiados nas histórias de vida dos pacientes e suas famílias, no período de março a julho de 2024. As informações anotadas em diário de campo foram analisadas e conduziram aos resultados da pesquisa, os quais atestam que o período de cuidados paliativos é marcado pela dor que antecede a finitude - dor física proveniente da doença e dor psíquica e emocional causada pelas circunstâncias desse momento. Acrescenta-se, com base no que foi observado, a dor psicossocial, que envolve todas as circunstâncias desse momento: o paciente sofre com as limitações que o próprio corpo lhe impõe e os desdobramentos futuros em relação aos familiares e todos que dependem dele; a angústia provocada pela iminência da perda, que impacta tanto o próprio paciente, que sente seu corpo definhar e aguarda o momento de sua morte, quanto aqueles que estão presenciando os processos contraditórios de vida e morte mediados pelos sentimentos de angústia, preocupação, tristeza, medo, insegurança diante do processo de finitude de vida. Foi possível, portanto, compreender que os sofrimentos psicossociais presentes no contexto dos cuidados paliativos transcendem a dimensão física da doença, tendo em vista que envolvem aspectos emocionais, sociais e espirituais. Desse modo, torna-se fundamental que a equipe de profissionais dos cuidados paliativos considere todas essas dimensões da pessoa humana e procure minimizar esse momento de muito sofrimento tanto para o paciente quanto para a família.

Palavras-Chaves: Cuidados Paliativos, sofrimento psicossocial, paciente, família.

CARRASCO, Júlia Sezara Almeida (2026). **"Psychosocial pain in the face of the finitude of life: a study on the psychosocial suffering of patients under palliative care and your families."** (Master's Dissertation). Universidade Católica Dom Bosco – UCDB, Campo Grande, MS, Brazil.

ABSTRACT

Life's finitude is an intrinsic characteristic of the human condition. Throughout human history, this issue has been reflected upon, but at the same time, avoided. People live life as if existence had no end. It's true that thinking about finitude bothers everyone, which is why people avoid discussing the topic. Today, with so many advances in medicine, people live longer, have access to better care, and even in the face of illness, it's possible to extend life. In cases of incurable diseases or conditions worsened by age or lifestyle and other factors, patients reach what is known as the palliative stage, meaning they face a period after being diagnosed with a serious, progressive disease when treatments are no longer effective, have no impact, and the lives of these people become threatened. This dissertation addresses psychosocial pain in the face of the end of life of family members and patients under palliative care; this refers to a type of comprehensive health approach, carried out by a multidisciplinary team, aimed at patients with chronic illnesses and other life-threatening conditions. It is, therefore, specialized care that aims to improve the quality of life of patients with serious, advanced, or incurable diseases, while also providing full support to the family. The research has a qualitative approach, and the objective was to study and understand the histories and psychosocial suffering experienced by patients and their families in palliative care at the Maria Aparecida Pedrossian University Hospital. To develop it, the method of listening, observation, and professional practice was used as procedures, supported by the life stories of patients and their families, during the period from March to July 2024. The information recorded in the field diary was analyzed and led to the research results, which show that the palliative care period is marked by the pain that precedes the end - physical pain from the illness and psychological and emotional pain caused by the circumstances of this moment. Additionally, based on what was observed, there is psychosocial pain, which involves all the circumstances of this moment: the patient suffers from the limitations that their own body imposes and the future implications for their family and all who depend on them; the anguish caused by the imminence of loss, which affects both the patient, who feels their body wasting away and awaits the moment of their death, and those who are witnessing the contradictory processes of life and death mediated by feelings of anxiety, worry, sadness, fear, and insecurity in the face of the end-of-life process. It was therefore possible to understand that the psychosocial sufferings present in the context of palliative care go beyond the physical aspect of the illness, since they involve emotional, social, and spiritual aspects. Thus, it becomes essential for the palliative care team to consider all these dimensions of the human person and try to ease this very painful moment for both the patient and the family.

Keywords: Palliative Care, psychosocial suffering, patient, family.

LISTA DE ABREVIações E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
CBCG	Ciências Biológicas de Campo Grande
UFMS	Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRSS	Conselho Regional de Serviço Social 21ª Região/MS
CCI	Cuidados Continuados Integrados
DAM	Diagrama de Abordagem Multidimensional
DIP	Doenças Infecto Parasitárias
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EACP	Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos
EMCP	Equipes Matriciais de Cuidados Paliativos
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
HUMAP	Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação e Cultura
MS	Ministério da Saúde
NECPAL	Necessidade Paliativas
NEPAE-CP	Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e extensão em Cuidados Paliativos
NIR	Núcleo de Regulação Interna
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental de Assistência Social
PPS	Palliative Performance Scale
PPI	Palliative Prognostic Index
PNAN	Política Nacional de Alimentação e Nutrição
PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
PNEPS-SUS	Política Nacional de Educação Popular em Saúde
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PNVS	Política Nacional de Vigilância em Saúde

PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SNC	Serviço Nacional de Câncer
SUS	Sistema Único de Saúde
UCDB	Universidade Católica Dom Bosco
UEMT	Universidade Estadual de Mato Grosso
HIV	Vírus da imunodeficiência humana

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1. A FINITUDE DA VIDA E OS CUIDADOS PALIATIVOS: QUESTÕES PSICOSSOCIAIS	20
1.1 A finitude de vida e o luto: aspectos psicossociais	21
1.2 “Cuidados paliativos” em pacientes terminais: o olhar da Política Nacional de Saúde.....	26
1.3 O serviço hospitalar de atendimento a pacientes em situação de cuidados paliativos	33
2 A DOR PSICOSSOCIAL E OS FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS	40
2.1 O lócus da pesquisa: Serviço de atendimento aos cuidados paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian – Ebserh	41
2.2 A importância da família de pacientes em situação de cuidados paliativos.....	44
2.3 Refletindo sobre a dor total do paciente em cuidados paliativos	46
3 REFLEXÕES SOBRE A DOR PSICOSSOCIAL EM PACIENTES E SUAS FAMÍLIAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO MARIA APARECIDA PEDROSSIAN – HUMAP	53
3.1 O percurso da pesquisa: a escuta como importante processo de compreensão dos pacientes em cuidados paliativos.....	54
3.2 Principais contextos e doenças dos pacientes em finitude de vida no Hospital Maria Aparecida Pedrossian.....	60
3.3 Histórias de vida de pacientes paliativos atendidos no Hospital Maria Aparecida Pedrossian	66
3.4 A dor psicossocial de pacientes em situação de cuidados paliativos e seus familiares: enfrentamentos e desafios	73
3.5 Entendendo o processo do luto	82
4 ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PALIATIVOS... 88	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS	100

INTRODUÇÃO

O tema desta pesquisa insere-se e faz sentido na trajetória profissional da autora deste estudo. Desse modo, constituiu-se em um processo reflexivo do trabalho profissional no campo da saúde.

A busca por uma qualificação no mestrado em Psicologia, com ênfase na saúde, remonta à formação no campo do Serviço Social, realizada na Universidade Católica Dom Bosco – UCDB, no ano de 1995. Minha atuação sempre foi na área da saúde e minha primeira experiência na função de Assistente Social ocorreu três anos depois, em uma Organização não Governamental (ONG) de Assistência Social, na cidade de Campo Grande. Ali trabalhei durante cinco anos no atendimento a idosos e pessoas portadoras de deficiências advindas da doença “hanseníase”, bem como na assistência aos seus familiares; esse tempo foi importante para que eu voltasse o meu olhar para o atendimento na área da saúde.

Posteriormente a essa experiência, meu segundo vínculo na profissão ocorreu em uma cidade do interior, na política de saúde, na verdade uma vaga de substituição da profissional que estava no período de licença maternidade. Na mesma cidade fui aprovada em concurso da Política de Assistência Social e fui lotada no Centro de Referência de Assistência Social - CRAS durante quase dois anos; todavia, como havia sido aprovada no concurso da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, fui convocada e, em seguida, efetivei-me, no ano de 2006, assumindo a vaga no quadro de Assistente Social do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.

Fiz especialização em Vigilância Sanitária e Epidemiológica, buscando aprofundar meus conhecimentos na área de saúde; também participei de vários cursos de aperfeiçoamento, qualificando-me para o atendimento como Assistente Social do Hospital Universitário em áreas mais específicas, como no setor de ambulatório. Ao mesmo tempo, participei em movimentos sociais atuando na condição de membro no Conselho Estadual da Pessoa Idosa e, politicamente, como secretária da diretoria do Conselho Regional de Serviço Social, órgão regulador dessa profissão.

No ano de 2013, devido ao trabalho que desenvolvia no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, inscrevi-me no curso sobre “Cuidados Continuados Integrados”, e o concluí no mesmo ano. O curso teve como objetivo a capacitação de profissionais da área de saúde para formação de equipe multidisciplinar composta de uma assistente social, um médico e um enfermeiro. A atuação dessa equipe hospitalar envolvia avaliar e encaminhar o paciente à reabilitação, readaptação e integração à nova condição de vida.

Essa equipe foi criada para responder a uma demanda do projeto (CCI) Cuidados Continuados Integrados, criado e acordado entre a Secretaria Estadual de Saúde com a

participação dos três hospitais públicos de Campo Grande–MS naquele momento: Hospital Santa Casa, Hospital Regional Rosa Pedrossian e Hospital Maria Aparecida Pedrossian, envolvendo, também, o Hospital São Julião. O projeto previa o atendimento dos pacientes por equipe multidisciplinar, a fim de promover melhoras na condição de vida deles antes de retornarem para seus domicílios, e, também, dar continuidade e acompanhamento ao respectivo tratamento.

Os Cuidados Continuados Integrados estão inseridos no âmbito do Sistema Único de Saúde SUS e surgiram devido à necessidade de dar continuidade ao cuidado a esse Público, funcionando como retaguarda da Rede de Atenção à Saúde Decreto-Lei 101/2006.

Posteriormente, devido a demandas constantes, em 2014, iniciei a capacitação, pelo Instituto Paliar de São Paulo, com o tema “Cuidados Paliativos”, período em que atuei na equipe do Núcleo de Regulação Interna - NIR do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Os cuidados paliativos constituem um dos braços dos atendimentos à saúde. De acordo com a Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018), que normatiza a oferta de Cuidados Paliativos, estes são considerados parte dos cuidados continuados integrados ao Sistema Único de Saúde, os quais são requisitados quando o paciente já não pode ser curado e apenas depende de cuidados e conforto em relação à sua autonomia e desejos.

Ao longo dessa trajetória apresentada, a saúde tem sido objeto do meu trabalho profissional e, portanto, fez todo sentido o meu ingresso no curso de Mestrado em Psicologia com ênfase na saúde. Acrescente-se, ainda, o fato de que atualmente atuo como Assistente Social no Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão - NEPAE - CP, no qual está inserido o setor dos Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, suscitando-me a compreender melhor essa temática, considerando a experiência, a prática da escuta e do acompanhamento a pacientes e familiares em situação de doença terminal.

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS, publicada em 1990 e revisada em 2002 e 2017, Cuidados Paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, bem como de suas famílias (World Health Organization, 2002, s/p.).

Oficialmente, a atenção voltada aos Cuidados Paliativos surgiu, como prática na área da saúde, na década de 1960, no Reino Unido, com Cicely Saunders, que dedicou sua vida ao trabalho para alívio do sofrimento humano. Ela foi considerada pioneira dos Cuidados Paliativos, criou a fundação do “Saint Christopher Hospice”, na Inglaterra. Andrade (2012) descreve que Cicely foi pioneira por acreditar na importância de uma concepção humanitária

do paciente em situação terminal, além do acolhimento do paciente e família e acompanhamento da família no luto (Matsumoto, 2012 como citado em Gomes & Othero, 2016, p. 157).

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados em espaço do tipo Hospital para pacientes com diagnóstico de câncer, recomendado para todos os países. O termo Cuidados Paliativos, que já era utilizado no Canadá, passou a ser usado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo “*Hospice*” nos mais diversos idiomas. (Matsumoto, 2012)

A OMS publicou a primeira definição de Cuidados Paliativos em 1990: “Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais sendo primordial, tendo como objetivo proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares”; foi revisada em 2002 e substituída pela atual. (Matsumoto, 2012). No Brasil, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos a partir de 2018, com a Resolução do Ministério da Saúde - MS nº 41/2018 (BRASIL, 2018), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos Cuidados Continuados Integrados (CCI) que constituem parte do conjunto de serviços de saúde e apoio social, e visam à recuperação global ou parcial do indivíduo, promovendo a sua reabilitação, adaptação e autonomia.

A Lei Brasileira nº 8.080, de 19/09/1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes, instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro (Brasil, 1990). Mas somente em 7 de maio de 2025 o Brasil aprovou a Política Nacional de Cuidados Paliativos, portanto, trata-se de uma política nova, no contexto da prática de saúde, e necessita de estudos e melhor compreensão do tema. Sendo assim, o atendimento do cuidado à saúde e os cuidados paliativos ocorrem por meio do cuidado da pessoa, do paciente e de sua família de acordo com essa política.

Portanto, a partir da minha experiência profissional e de um conhecimento prévio sobre o assunto dos cuidados paliativos, detive-me neste estudo, com especial atenção e olhar para com os sofrimentos psicossociais dos pacientes terminais internados e de suas famílias, no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.

A questão-problema levantada foi a seguinte: *Quais os sofrimentos psicossociais que envolvem pacientes em cuidados paliativos e seus familiares no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian?* Desse modo, o objetivo geral da pesquisa foi: Estudar e compreender

quais as histórias e os sofrimentos psicossociais que envolvem pacientes e seus familiares em cuidados paliativos no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.

Como objetivos específicos foram delineados os seguintes: 1. Levantar os principais fatores e questões que envolvem os cuidados paliativos; 2. Discutir a finitude da vida e os cuidados paliativos enquanto história oral de pacientes e familiares; 3. Compreender o que é sofrimento psicossocial em pacientes terminais e de seus familiares; 4. Colaborar em uma breve sobre a equipe técnica profissional de atenção aos pacientes terminais e seus familiares.

Trata-se de uma investigação qualitativa cujo percurso envolveu uma revisão bibliográfica, nas plataformas de pesquisa Scielo, LILACS, Google Acadêmico, documental e de observação participante. O estudo iniciou-se pela etapa de revisão bibliográfica e exploratória realizada em 2023-2024 para a qual utilizamos referenciais teóricos-científicos, livros e periódicos sobre a temática, assim como a pesquisa documental a fim de fazer um levantamento dos aspectos legais que tratam a questão dos pacientes terminais - leis, decretos, documentos referentes à política pública de cuidados paliativos. No período de março a julho de 2024 realizamos a observação cotidiana com registros no diário de campo pessoal.

Optamos por uma pesquisa de cunho qualitativo que propiciou entender melhor e mais profundamente a realidade dos participantes e do mundo atual. Minayo (2001) considera que a pesquisa qualitativa se preocupa com os aspectos da realidade, na compreensão e explicação do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos. Por sua vez, a pesquisa de observação permitiu perceber de perto o que está acontecendo ou já aconteceu com os pacientes, por meio das histórias compartilhadas pelas famílias deles (Gil, 2008).

Desenvolvemos o método da escuta, de caráter técnico e ético, com familiares e pacientes que recebem cuidados paliativos e são acompanhados pela equipe NEPAE-CP, valendo-nos das anotações no diário de campo¹, como já mencionado. "Nessa escuta é impossível ficar alheio ao sofrimento humano. Os cuidados paliativos entram em cena e demonstram por que sua ação está no campo da ética do cuidado, na qual o outro demanda uma atitude de respeito e atenção." (Ferreira & Grossi, 2004).

¹ Trata-se de um instrumento fundamental utilizado por pesquisadores e profissionais em diversas áreas do conhecimento, como antropologia, sociologia, biologia, assistentes sociais, psicólogos, entre outras. O diário de campo é um instrumento de registro detalhado, sistemático e qualitativo das observações, reflexões e experiências do pesquisador durante o desenvolvimento de um estudo de campo. Esse instrumento permite ao pesquisador registrar suas impressões, insights, emoções e percepções ao longo do processo de pesquisa, colaborando com o registro fiel dos acontecimentos observados e possibilitando acessar a objetividade da realidade social do estudo.

Correia (2009) define a observação participante como uma investigação que caracteriza interações sociais intensas com o investigador e o participante da pesquisa, um procedimento durante o qual os dados são extraídos de forma sistematizada. O método da observação participante é dinâmico, envolvente, uma ferramenta usada para compreender novas situações, novos significados das ações e interações dos participantes em um contexto. (Spradley, 1980).

Escolhemos o método da observação participante por entender que as famílias dos pacientes em finitude de vida têm muito a expressar sobre suas histórias, seus sofrimentos e suas vivências. Os momentos vivenciados ao lado dessas famílias e suas histórias tornaram-se, assim, singulares para compreender seus sofrimentos e experiências; nesse sentido, elas têm muito a nos dizer.

A prática profissional favoreceu a observação das situações com olhar mais crítico e possibilitou identificar situações psicossociais que estão envolvidas no processo da doença terminal do paciente e no acompanhamento pela família. As reuniões que realizamos cotidianamente em nossa prática profissional com as famílias atendidas levou-nos a um processo de reflexão sobre a realidade social e cotidiana das mesmas.

O processo de observação foi efetivado nos meses de março a julho de 2024, período em que o Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian estava com 25 pacientes internados em situação terminal. Todos os casos investigados nesse período foram registrados em diário de campo, estudados e analisados no desenvolvimento da pesquisa.

Esta dissertação está estruturada em quatro capítulos. O primeiro tem como foco as questões psicossociais que envolvem os temas da finitude da vida e dos cuidados paliativos. No segundo capítulo apresentamos o local em que foi realizada a pesquisa – o Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian -, ao mesmo tempo em que contextualizamos os pacientes que estão sob cuidados paliativos.

O terceiro capítulo discute os enfrentamentos e desafios que o sofrimento psicossocial impõe aos pacientes terminais e seus familiares. O quarto capítulo aborda sobre o compromisso ético-político dos profissionais de saúde em relação aos pacientes em cuidados paliativos, entendendo que o acompanhamento profissional é essencial nesse momento delicado e difícil tanto para os pacientes em situação paliativa quanto para seus familiares.

1 A FINITUDE DA VIDA E OS CUIDADOS PALIATIVOS: QUESTÕES PSICOSSOCIAIS

1.1 A finitude de vida e o luto: aspectos psicossociais

Os homens, não tendo podido curar a morte, a miséria, a ignorância, atreveram-se a não pensar nelas para tornarem-se felizes.

(Blaise Pascal, Pensées, § 134 – resma sobre o divertimento)

A discussão sobre a finitude da vida sempre foi pautada na história do pensamento da humanidade. Esse é um momento que todo ser vivo enfrenta, todavia as pessoas evitam discuti-lo. A Filosofia e a Psicologia, como ciências, tentaram buscar respostas para as questões e dúvidas que permeiam essa discussão, além de fatos que comprovem e expliquem a origem, os atravessamentos da finitude de vida.

Todos nós já fomos, em algum momento, confrontados com uma doença grave e com a morte de um ente próximo. A expressão “*finitude de vida*” corresponde, na verdade, à certeza de que um dia vamos morrer, pois sabemos que todos os seres vivos morrem.

Esse assunto tem sido debatido, em muitas obras, sob o viés da autoajuda. Nesse sentido, Arantes (2016) - médica, geriatra e gerontóloga, paliativista -, na obra “*A morte é um dia que vale a pena viver*”, leva-nos a repensar a nossa existência e nos incentiva a cultivar as boas relações humanas, a ter hábitos saudáveis, sem deixar de fazer o que temos vontade. Todavia, ainda que se trate de uma literatura de autoajuda, é importante considerá-la, na medida em que nos faz refletir sobre assunto de tanta relevância, pois somos levados a pensar no tempo presente da existência humana, quando temos a sensação de que a vida “*escorre entre os dedos*”. Segundo Lagrée (2021, p. 121),

O que chama a minha atenção é que, numa época em que a morte é visível por toda parte, não nos interessamos propriamente por ela, porque a vida humana passa, enquanto o cosmos permanece um modelo de ordem eterna que a organização humana deve imitar tanto quanto possível.

Todos nós conhecemos o ciclo de desenvolvimento biológico da vida humana, que começa no nascimento, segue pelas diversas etapas de transformações físicas, psicológicas e sociais, e termina com a morte. Viver é um processo. Trata-se de um tempo em que nos construímos, reconstruímo-nos cotidianamente ou até mesmo destruimo-nos, ou seja, eliminamos a vida que temos, pois o corpo adoece e um dia, por certo, fenecerá. Assim, o assunto de fim de vida é sempre um desafio, na medida em que não se têm respostas concretas para ele. O tema da morte e as experiências do fim de vida constituem uma questão que, na

maioria das vezes, é de desconforto para todos nós. Todavia, a humanidade ainda busca problematizar e compreender o fenômeno da morte, diante da constatação de sermos finitos.

Na história da humanidade, como imaginário do senso comum, a morte sempre foi tratada como algo natural, do ponto de vista biológico. Entretanto, o ser humano não leva em conta apenas o aspecto biológico, mas também os aspectos simbólicos, o sentido e significado que se atribuem às coisas. Nesse sentido, Combinato e Queiroz (2006) expõem que o significado da morte varia necessariamente no decorrer da história da humanidade e entre as diferentes culturas.

Para esses autores, na sociedade moderna a morte é “sinônimo” de fracasso, impotência e vergonha; então, o ser humano procura vencê-la a qualquer custo e, quando não consegue, resolve escondê-la e/ou negá-la. Mas nem sempre o tema da morte foi tratado dessa maneira e, muito menos, por meio de reflexões. (Combinato & Queiroz, 2006).

Na Idade Média, por exemplo, a morte era entendida com naturalidade, fazia parte do ambiente doméstico, ou seja, vida e morte interagiam no cotidiano como processo natural entre as pessoas, razão por que os cemitérios geralmente estavam localizados no centro das cidades ou próximos a ele, ou mesmo dentro do mesmo espaço das igrejas. Ressalte-se que, nessa época, pessoas socialmente importantes podiam ser enterradas no próprio interior das igrejas; em contradição, as pessoas comuns poderiam ser enterradas em valas quaisquer. A questão da morte era considerada parte do cotidiano da vida das aldeias e cidades medievais. (Combinato & Queiroz, 2006).

Esses autores consideram que o capitalismo veio modificar a noção de morte, em contraposição à que se tinha no século XVIII; iniciou-se, então, um processo lento de se excluírem os mortos dos vivos, colocando-os em espaços distantes das cidades. Foram criados espaços particulares para colocar os mortos das comunidades sociais, uma separação que passou a ser cada vez mais alargada, com certa distância dos centros urbanos.

A tanatologia é uma área da ciência que investiga a morte e o morrer da espécie humana, antes e depois; considera a morte para além do fenômeno biológico natural, relacionando-a, também, na dimensão simbólica, à Psicologia e às Ciências Sociais. Nesse sentido, Combinato e Queiroz (2006) destacam a importância de se refletir a morte não somente sob o aspecto da finitude da vida, mas como um processo impregnado de valores e significados ligados ao contexto sociocultural e histórico em que se manifesta. Assim, a tanatologia preocupa-se tanto com os aspectos físicos, quanto com os psicológicos e sociais da morte, com o objetivo de minimizar o sofrimento das pessoas no processo de fim de vida.

Kübler-Ross (1969), na obra “Sobre a morte e o Morrer”, apresenta reflexões de sua experiência profissional com pacientes terminais, em que analisa os estágios pelos quais passam as pessoas no processo da morte; menciona processos de negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação como emoções e sentimentos que se revelam diante da eminência da morte, os quais são vivenciados de modo diferente, de acordo com as vivências e histórico de vida de cada pessoa. Essa obra contribui para a compreensão da temática desta pesquisa, tendo em vista que vem ao encontro das reflexões sobre os sentimentos dos pacientes internados em hospital que apresentaram diferentes situações de sofrimentos na finitude da vida.

No Brasil, merecem destaque os trabalhos de Wilma Torres que, em 1980, criou o programa pioneiro de Estudos e Pesquisas em Tanatologia, na Fundação Getúlio Vargas; os estudos de Maria Helena Pereira Franco, especialista na área e coordenadora do Laboratório dos Estudos sobre o Luto, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; além da professora Maria Júlia Kovács, do Laboratório de Estudos sobre a Morte, da Universidade de São Paulo (Kovács, 2002 como citado em Combinato & Queiroz, 2006). Esses pesquisadores contribuíram sobremaneira para o aprofundamento dos estudos na área da Tanatologia, sugerindo, inclusive, possíveis formas de minimizar a experiência da morte e do luto dos familiares.

Ao mencionarmos essas obras, não temos a pretensão de buscar entender as diversas concepções humanas sobre a finitude da vida, mas de procurar entender essa contradição de morte e vida, uma tessitura de sentidos e significados socialmente construídos e compartilhados, “[...] transbordando qualquer perspectiva reducionista ou biologizante, para pensar a morte como esse fenômeno sócio-histórico-cultural”. (Heidegger, 2008 como citado em Dantas; Borges & Dutra, 2021, p. 43).

No artigo “Morte: uma visão psicossocial”, de Combinato e Queiroz (2006), os autores destacam que a morte é um assunto sobre o qual o ser humano tem dificuldade de conversar, pois não constitui parte da sua vivência diária; comenta-se a morte do outro, de um ente querido, todavia sempre em referência a uma segunda pessoa, ninguém fala de sua própria morte. Acredita-se que o maior obstáculo para compreender a morte é o fato de que é impossível para as pessoas imaginarem o fim da sua própria vida.

Já mencionamos que até o momento histórico atual a humanidade não conseguiu definir a finitude da vida, pois a ciência, até os nossos dias, só conseguiu considerar que há finitude do corpo, pois este se esvai com o tempo, ainda que a medicina nos permita viver mais e com melhor qualidade, sabemos que o corpo é finito.

Somente os filósofos arriscam-se a interrogar a finitude da vida. Lagrée (2021, p. 119), no artigo “Curar a Morte?”, considera que a filosofia busca responder ao tema sobre final de vida.

[...] talvez porque, desde o declínio das religiões, eles frequentemente se encarreguem das questões do sentido, e porque a questão da morte e do sentido da vida que ela encerra seja decisiva, uma questão viva, cuja distribuição das cartas os progressos da ciência não modificam.

Segundo essa autora, “[...] para os antigos gregos, a morte não é diferente da vida, e é o medo da morte que faz morrer mais rápido: ao fugir da morte, os homens se lançam a prossegui-la; assim disse Demócrito”. (Lagrée, 2021, p. 119).

Espinosa, filósofo do século XVII, considera que “a filosofia não é uma meditação sobre a morte, mas sobre a vida”. Devemos, portanto, conforme expõe Lagrée (2021, p. 120), “aprender a encarar a morte de frente, não como o sol negro da melancolia que cega, mas como um rochedo a escalar, sem renunciar ao gosto da felicidade”. É justamente nesse sentido que Espinosa defende e acredita na imortalidade da alma.

Esse filósofo explicita que todo ser humano não é constituído apenas do corpo biológico, mas de algo mais a que ele denomina de alma, que se trata da essência de toda pessoa. Considera, portanto, que qualquer pessoa humana é formada de corpo e alma, que são partes integradas, desse modo, uma não pode existir sem a outra, estão unidas em si mesmas.

[...] a alma está unida ao corpo pelo fato de que o corpo é objeto da alma; por consequência, por essa mesma razão, a ideia da alma deve estar unida com o seu objeto, isto é, com a própria alma, da mesma maneira que a alma está unida ao corpo (Espinosa, 1983, p. 154).

Chaves et al. (2012, p. 137) consideram, com a filosofia espinosiana, que corpo e alma, unidos, constituem a essência do homem; são, portanto, “desdobramentos da substância divina”, haja vista que qualquer ser humano tem necessidades biológicas, mas também possui necessidades que vêm do interior, subjetivas – relacionar-se, aprender, produzir e deixar seu legado ao mundo.

Espinosa considera que a morte é decorrente da lógica da vida; envolve, portanto, noções de natureza, substância, atributo, modo e conatus (tendência inata, força interna de um ser para continuar a existir e se desenvolver), a preservação do ser e a conservação do corpo, para compreender a noção de destruição e morte. Para esse filósofo, a vida é “[...] a força pela qual as coisas perseveram em seu ser”, e, desse modo, “perseverar é a essência do homem, no sentido da conservação de si, isto é, a essência atual do homem tende a conservar-se, na medida em que é conservada pela essência divina” (Souza, 2021, p. 22). Portanto, preservar o ser e conservar a vida parte do homem, porém, não vem dele o poder para isso.

Voltemos à discussão da finitude da vida humana pelo olhar de outros filósofos, como Hegel, grande filósofo do século XIX, para quem, de acordo com Lagrée (2021), a morte, para o homem, é diferente do animal, porque aquele reflete, pensa e sabe que se trata de um limite, de uma passagem. Assim, em Hegel, a metáfora da atividade do espírito é aquela que fluidifica toda forma rígida, particular, limitada. Para ele, a morte pode ser considerada sob três experiências: a primeira constitui uma experiência amorosa, uma experiência, simultaneamente, de união e de separação; a segunda, uma experiência do desejo, como consciência da falta, até na satisfação; e a terceira como experiência da beleza na arte ou do sublime na religião como experiências do absoluto. Para Hegel, portanto, a reflexão de finitude pauta-se na contradição dialética da união e da separação, na consciência da falta ou na própria experiência da religião do absoluto.

Outro filósofo que pensou sobre a morte, referido por Lagrée (2021), foi Vladimir Jankélévitch, o qual tratou de discuti-la procurando entendê-la, apontando que todos temos consciência de que a morte é certa, mas a hora em que iremos morrer é sempre incerta. Nunca sabemos com antecedência quando iremos morrer, nem como ou onde. O tempo de cada ser humano será sempre limitado, mas, enquanto este não está fadado à morte por alguma limitação, pode-se inventar na vida que corre, pode-se viver a vida. Não saber quando e como consiste, para Vladimir Jankélévitch, na incerteza da hora, o que se torna uma fonte de inquietação, por um lado, principalmente para aqueles que já se aproximam dela por idade ou por doença, por outro lado constitui uma força para aqueles que acreditam que essa hora possa estar distante.

Jankélévitch ressalta que exatamente por não sabermos quando morreremos é que podemos preservar um futuro aberto, criando e fazendo planos e projetos para a vida (Lagrée, 2021). Para essa autora, a reflexão do fim da vida implica entender que

[...] a morte é ao mesmo tempo necessária, no sentido de inevitável, e contingente, no sentido em que, sem absurdo manifesto, pode chegar agora ou mais tarde, aqui ou alhures. Ademais, é essa contingência que nos faz apartar mentalmente o horizonte de nossa morte, salvo quando uma grave doença nos acomete e quando justamente é preciso pensar nisso ou pensar em tomar providências sobre isso. (Lagrée, 2021, p. 27).

Para entender a morte sob o ponto de vista da sociedade ocidental moderna, partimos da concepção histórico-social-cultural, na qual a morte, como fim da vida, assume sentido e significado tanto para aqueles que estão vivenciando o processo de morte, como para aqueles que permanecem na vida do corpo. É justamente nesse sentido que essa reflexão é importante, de não levar em conta apenas o aspecto biológico, o do corpo, pois a vida do corpo físico se esvai, tem um limite imposto pela própria condição de corpo. Pouco é lembrado, nestes tempos atuais, de que somos, como seres humanos, constituídos de um corpo físico, biológico, mas

também abrigamos aspectos psicológicos, sentimentos, emoções que compõe a nossa subjetividade, a nossa consciência do mundo em que vivemos.

Combinato e Queiroz (2006, p. 213) questionam: “Se a medicina contemporânea negligencia os aspectos psicossociais do processo saúde-doença, o que dizer sobre a sua concepção de morte?”. Nesse sentido, esses autores mencionam Vygotsky (1996, p. 265), que expõe:

A morte é interpretada somente como uma contraposição contraditória da vida, como a ausência da vida, em suma, como o não-ser. Mas a morte é um fato que tem também seu significado positivo, é um aspecto particular do ser e não só do não ser; é um certo algo e não o completo nada.

Portanto, qualquer reflexão sobre a morte como finitude da vida deve considerar a totalidade da materialidade em questão, não somente a morte, em seu aspecto físico, mas a vida concreta que acontece ao redor dessa questão. Estamos considerando, aqui, principalmente, a morte como um momento esperado e um processo vivenciado por aqueles que são acometidos de alguma doença grave e também pelas pessoas que acompanham esse processo doloroso da perda de algum ente querido. Desse modo, este estudo procura entender tanto a pessoa que vê seu corpo definhando e aguarda o momento da sua morte quanto aqueles que estão presenciando os processos contraditórios de vida e morte mediados pelos sentimentos de angústia, preocupação, tristeza, entre outros, que ocorrem nesses momentos próximos ao fim vividos no ambiente hospitalar.

1.2 “Cuidados paliativos” em pacientes terminais: o olhar da Política Nacional de Saúde

*E somos Severinos
Iguais em tudo na vida, morremos de morte igual,
da mesma morte, severina: que é a morte de que se morre.
De velhice antes dos trinta, de emboscada antes dos vinte,
De fome um pouco por dia (de fraqueza e de doença
É que a morte severina ataca em qualquer idade,
E até gente não nascida).*
(João Cabral de Mello Netto em “Morte e Vida Severina”)

De acordo com o exposto na seção anterior, um dia vamos embora deste mundo, seja em decorrência de alguma enfermidade, seja por algum outro motivo, fato ou acidente. Nossa abordagem, neste estudo, é sobre as pessoas que estão passando por enfermidades e não têm a possibilidade de serem curadas; trata-se de doenças crônicas ou adquiridas que estão em estágio avançado, para as quais na medicina não há soluções de cura. O tratamento clínico realizado

por meio dos medicamentos que prolongaram a vida já não tem efeito, desse modo, quando a doença vence o corpo, avança, piora as condições biológicas e leva à morte física.

O paciente para o qual não há possibilidade terapêutica de cura da doença passa por um processo de finitude, que, segundo Kübler-Ross (1998, p. 35) chama-se "*processo de morte e morrer*". A autora discute essa questão em seu livro "Sobre a Morte e o Morrer", no qual analisa os estágios da terminalidade e finitude, que envolvem pensar em perda, passar pela dor, sofrimento, medo e outros sentimentos. Queremos eternizar afetos e sentimentos por aqueles que amamos, queremos estar com eles, pedir perdão, matar saudades e viver com intensidade o pouco tempo que lhes resta.

Esse tempo em que a pessoa se encontra doente e sabe que seu tempo de vida está chegando ao final caracteriza o período que antecede a morte. Nesse caso, o termo utilizado para o tratamento e acompanhamento médico é "cuidado paliativo".

A palavra "paliativo" tem origem no latim *pallium*, que significa manto usado pelos cavaleiros medievais e representa a ideia de cobrir, proteger e amparar; caracteriza o alívio do sofrimento enquanto a condição subjacente/doença não pode ser curada. Esse termo foi definido pela primeira vez em 1990, pela Organização Mundial de Saúde; desde então, o conhecimento e os estudos referentes a esse contexto vêm tomando seu espaço no cuidado com os seres vivos em sofrimento. (OMS, 1990).

Os cuidados paliativos, atualmente, destacam-se também como política pública, pois integra todos os níveis de complexidade da saúde para garantir o direito a uma assistência integral a todas as pessoas para as quais não existe perspectiva de cura. Nesse contexto, torna-se fundamental a atuação em equipe interdisciplinar que ofereça atendimento de qualidade técnica, assim como cuidados integrais e humanizados para o paciente e toda a sua rede de apoio. Desse modo, apresentam-se como uma forma inovadora de assistência na área de saúde, diferenciando-se da medicina curativa "por focar no cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas para todos os pacientes que enfrentam doenças graves, ameaçadoras da vida", aplicando-se ao paciente e aos familiares, assim como aos cuidadores e à equipe de saúde. (Gomes; Othero, 2016, p.157).

A atenção voltada para "cuidados paliativos" surgiu como prática, na área da saúde, na década de 1960, no Reino Unido, com a médica Cicely Saunders, que também era assistente social e enfermeira, a qual dedicou sua vida ao trabalho para alívio do sofrimento humano. Esse trabalho iniciou com a criação do St. Christophers Hospice, em Londres, em 1967, constituindo um marco para essa linha de atendimento. (Gomes; Othero, 2016).

Cicely foi pioneira, pois acreditava, de forma extremamente humanitária, no alívio do sofrimento através do tratamento da dor e uso de medicação para o controle desta; ela também compreendeu que existem outras dores, que classificou como dores total, física, emocional, social e espiritual. Saunders desenvolveu formas de realizar um melhor acolhimento ao paciente e à família, assim como o acompanhamento da família no luto. Segundo Arruda (2016), essa assistente social conheceu pessoas doentes desprovidas de cuidados médicos, então, dispôs-se a estudar enfermagem para tratar enfermidades; deparou-se com dificuldade para medicar, desse modo, optou por cursar medicina a fim de poder receitar as medicações necessárias para aliviar o sofrimento desses pacientes.

Nos anos 70, o tema dos “cuidados paliativos” chegou à América do Norte e Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975 fundou-se um Hospital na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí, o movimento em relação a esse tipo de cuidados disseminou-se e passou a integrar uma linha de cuidado a pacientes que se encontravam nos hospitais, para os quais não havia possibilidade de cura de sua doença. Essa nova linha de cuidado espalhou-se por diversos países. (Gomes; Othero, 2016).

A Organização Mundial de Saúde-OMS definiu, em 1970, a importância dos “cuidados paliativos” como uma área da medicina, principalmente voltada aos pacientes com diagnóstico de câncer. Atualmente, porém, eles são oferecidos para todos que dele necessitem e cuja doença seja classificada como crônica não curável, adquirida ou diagnosticada, ou, ainda, causada por acidentes não esperados. Mencionamos, ainda, casos de crianças cujo diagnóstico de formação uterina, nascimento e doenças adquiridas no crescimento podem ser também pacientes paliativos. (Gomes; Othero, 2016).

A OMS reconheceu, em 1970, os cuidados paliativos. Mas foi somente em 1990 que definiu, pela primeira vez para 90 países e em 15 idiomas, seu conceito e seus princípios, reconhecendo-os e recomendando-os. Todavia, essa definição era considerada mais para pacientes portadores de câncer, preconizando a assistência integral para esses pacientes. Foi então que a Organização considerou fundamental que houvesse prevenção, diagnóstico e tratamento por meio de cuidados paliativos para pacientes oncológicos (Organização Mundial da Saúde, 2012).

A partir de 2002, os Cuidados Paliativos foram efetivamente conceituados e definidos:

[...] consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação

precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Organização Mundial da Saúde, 2002, s/n.).

Em 2017, esse conceito foi novamente revisado, reafirmando que Cuidados Paliativos constituem uma abordagem para melhorar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a sua vida, e também para atender seus familiares. Esses cuidados devem “prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psíquica, sociofamiliares e espirituais”. (Lampert, 2012, p. 58).

No Brasil, os Cuidados Paliativos foram reconhecidos somente a partir de 2018, por meio da Resolução MS-41/2018 (Brasil, 2018), que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos à luz dos Cuidados Continuados Integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Desse modo, corrobora a Lei n. 8.080 de 19/09/1990 (Brasil, 1990), a qual dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

Por sua vez, a Lei 8.142 de 28 de dezembro de 1990 dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde-SUS e as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde. A Lei Complementar de número 141, de 13 de janeiro 2012, estabeleceu as regras para a aplicação de recursos mínimos em saúde pela União, estados, Distrito Federal e municípios. Essa Lei, após 12 anos, veio a regulamentar a Emenda Constitucional nº 29; acrescentou um novo artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, com o objetivo de assegurar recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde e apresentar investimento na rede física do SUS: capacitação para profissionais da saúde; vigilância em saúde, atenção integral e universal à saúde, saneamento básico, produção e distribuição de insumos, remuneração de pessoal ativo da área de saúde, gestão do sistema público de saúde.

A Portaria de Consolidação n. 02 de 28 de setembro (Brasil, 2017) instituiu as normas sobre as políticas nacionais do Sistema Único de Saúde e reconheceu, no âmbito das Políticas de Saúde, os Cuidados Paliativos como uma Política Nacional a ser considerada no âmbito das Políticas Gerais de Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde, ao lado das Políticas Nacionais de Promoção da Saúde - PNPS, de Vigilância em Saúde, de Sangue, de Saúde Mental, de Alimentação e Nutrição (PNAN), de Plantas Medicinais e Fitoterápicas, de Educação Popular em Saúde (PNEPS-SUS).

Tem-se, ainda, a Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023, que aprovou a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP). O Plenário do Conselho Nacional

de Saúde (CNS), em reunião ordinária nos dias 6 e 7 de dezembro de 2023, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, reconheceu que a maior parte da população brasileira ainda não tem acesso adequado aos Cuidados Paliativos (CP) e que o Brasil ficou em 42º lugar, considerado de "qualidade média" nos dias atuais, no que diz respeito aos cuidados paliativos.

Desse modo, essa legislação preconiza que os cuidados paliativos devem ter como foco principal o Sistema de Saúde centrado nas necessidades e demandas dos pacientes e suas famílias. Acrescenta que as decisões sejam baseadas na ética clínica, no respeito pelos valores e dignidade, ressaltando a importância da criação da cultura de cuidados paliativos como estratégias que ofereçam informação, comunicação e capacitação para profissionais, comunidades e famílias. Por fim, considera que os cuidados paliativos no SUS deverão ser ofertados de forma integral e transversal em qualquer ponto da Rede de Atenção à Saúde e o Projeto Terapêutico Singular (PTS) construído para o usuário, com base na Resolução 41, de 31 de outubro (Brasil, 2018) do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

A mesma Resolução nº 729 de 7 de dezembro de 2023 considerou, também, a importância dos cuidados paliativos, de acordo com o que fora discutido na 17ª Conferência Nacional de Saúde, especialmente para pacientes em estado terminal. Ressaltou a necessidade de se construir a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP para o Sistema Único de Saúde, com vistas à integração nas Redes de Atenção à Saúde, como componente de cuidado em saúde na Atenção Básica, por meio das Estratégias de Saúde da Família. Considera, então, a garantia de financiamento, a fim de atender às necessidades de inclusão e acessibilidade de todas as pessoas, a fim de garantir a melhoria da qualidade de vida, bem como promover o cuidado centrado na pessoa e sua dignidade ao longo de todas as fases da vida.

Mais recentemente, a Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024 instituiu, assim, a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS; esse dispositivo concebe, no artigo 1º, como cuidados paliativos: “[...] as ações e os serviços de saúde para alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas em pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida”. No inciso 2º, a Portaria considera as ações e os serviços públicos de saúde na abrangência de tratamento e prevenção destinados tanto à pessoa cuidada quanto aos seus familiares e cuidadores.

Por sua vez, a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP, no Art. 2º prevê, como princípios, a valorização da vida e consideração da morte a ser encarada com processo natural da vida, assim como o respeito aos valores, crenças e práticas culturais e religiosas, o respeito

à autonomia da pessoa sob cuidados paliativos, principalmente em relação à tomada de decisão, resguardando os princípios bioéticos dos códigos profissionais e das leis relacionadas ao tema. Também considera o princípio de oferta aos cuidados paliativos em todo ciclo da vida, de forma indistinta, para pessoas em sofrimento por qualquer condição clínica que possa ameaçar a continuidade de sua vida. Além disso, aborda sobre a importância de se realizarem as investigações necessárias para melhor compreender e controlar as situações clínicas que ameacem a continuidade da vida; também do início, de forma precoce, dos cuidados paliativos ofertados em conjunto com o tratamento e da promoção da melhoria do curso da doença. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

Desse modo, a PNCP reconhece o sofrimento do paciente e considera a pessoa como única, dona da sua história, aceita a evolução natural da doença, mas adia a morte e recusa tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento, ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer. A política promove um modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, com atenção especial ao acolhimento do luto. O cuidado paliativo deve ser prestado por equipe multiprofissional e interdisciplinar, que considere, também, o princípio da comunicação empática e sensível com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem o paciente, a família, cuidadores e profissionais e, por fim, o respeito e a observância à Diretiva Antecipada de Vontade - DAV da pessoa cuidada. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

A Política Nacional de Cuidados Paliativos possui cinco objetivos, de acordo com o artigo 4º, a saber: 1. Integrar os cuidados paliativos à RAS, com ênfase em ação primária, 2. Promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas em cuidados paliativos, por meio de atenção à saúde segura e humanizada; 3. Ampliar a disponibilidade de medicamentos que promovam o controle seguro dos sintomas da pessoa em cuidados paliativos; 4. Estimular a formação, a educação continuada, valorização, provimento e gestão da força de trabalho em cuidados paliativos no âmbito do SUS; e 5. Promover a conscientização e a educação sobre cuidados paliativos na sociedade (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

Quanto às diretrizes da Política Nacional de Cuidados Paliativos, destacamos o artigo 3º, que trata da necessidade da ampliação dos cuidados paliativos e acesso universal aos pacientes em todos os pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde – RAS, e destaca a importância de esse atendimento ser realizado com equidade, integralidade, qualidade assistencial e humanização no atendimento.

Além disso, considera a necessidade de regionalização dos serviços de cuidados paliativos, em consonância com as pactuações regionais e macrorregionais; a necessidade de

haver uma regulação assistencial transparente cuja atenção especial esteja em aliviar o sofrimento do paciente; o fortalecimento da atenção primária na RAS, por meio da corresponsabilização, da integralidade do cuidado e compartilhamento das decisões de saúde entre os pontos de atenção dessa rede; o estímulo de ações de sensibilização, na RAS, com relação ao uso racional de opioides; o fomento ao cuidado e à continuidade assistencial por meio de planejamento e fluxos assistenciais efetivos na oferta de serviços de cuidados paliativos, bem como o fomento ao autocuidado apoiado na prevenção de doença, ao diagnóstico precoce e ao tratamento modificador da doença. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

Destacamos, também, em relação à PNCP, a importância de que sejam estimuladas práticas de gestão e de processos de trabalho que assegurem a inserção de ações de cuidados paliativos para toda a RAS; o estímulo ao uso da telessaúde e ao conjunto de medidas e recursos sócio-familiares, preservando a autonomia da pessoa em seu modo de viver; o estímulo à adoção de estratégias de educação em cuidados paliativos, à participação da sociedade e à atuação do controle social por meio dos conselhos de direitos no processo de implementação, monitoramento e avaliação da PNCP; o incentivo e apoio ao desenvolvimento de comunidades compassivas e o papel articulador no território; a necessidade do reconhecimento e respeito às diversidades socioculturais e aos diversos modos de vida, promovendo o enfrentamento do racismo estrutural, da fobia e do capacitismo; a necessidade de se fomentar a produção e disseminação de conhecimentos, a inovação e o desenvolvimento científico e tecnológico no campo dos cuidados paliativos. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024).

Pelo exposto, podemos notar que ao longo da história a saúde construiu uma política de atenção às pessoas que estão na finitude da vida e, mais que isso, a saúde tem atraído novos olhares, outras percepções de cuidados; nesse sentido, os mecanismos de formação profissional em medicina devem estar atentos às mudanças de paradigmas (Kuhn, 1998). Na área da saúde, essas mudanças de paradigmas têm despertado especial atenção dos profissionais, principalmente da área da medicina, vez que com avanço das tecnologias mantém seres humanos ligados a máquinas e respirando por aparelho.

Em nosso cotidiano de pesquisa, observamos e acompanhamos pacientes que estiveram muitos dias ligados a aparelhos até a morte. Os princípios descritos na PNCP estabelecem formas de atendimento para que os pacientes tenham suas escolhas respeitadas, e, nesse sentido, é importante reconhecer a relevância dessa temática, com vistas a aprimorar essas práticas nos hospitais; esse tem sido um dos nossos interesses, ao desenvolvermos este estudo.

1.3 O serviço hospitalar de atendimento a pacientes em situação de cuidados paliativos

Os cuidados paliativos hospitalares, frente à evolução da doença e às respostas negativas aos medicamentos, demandam uma discussão sobre o que é melhor para o paciente e sua família, uma vez que sob o olhar da medicina o corpo está sendo vencido pela doença. As famílias tendem a reconhecer que o paciente está chegando ao final de sua vida, muitos doentes se encontram em sofrimento físico e psíquico causados pela dor do corpo e da doença, mas, principalmente, pela “dor psicossocial”, pela percepção de que o momento de sua finitude existencial está próximo. Desse modo, é de grande importância que os profissionais da saúde reconheçam o devido papel dos “cuidados paliativos” como uma prática de saúde cujo objetivo é cuidar do paciente e sua humanização.

Nesse sentido, a Portaria GM/MS n. 3.681 de 07 de maio de 2024 reconhece que para toda pessoa considerada em cuidados paliativos devem-se ponderar as seguintes dimensões: *física, psicoemocional, espiritual e social*. Para compreendermos melhor essa questão, o documento considera que a **dimensão física** deve compreender as ações de tratamento e gerenciamento de sintomas como dor, dispneia, desconforto e náuseas, por meio do uso de medicamentos em tempo oportuno e dosagem adequada, técnicas não farmacológicas e abordagens terapêuticas para fornecer conforto à pessoa. Com relação à dimensão **psicoemocional** entende que o suporte psicológico e emocional à pessoa cuidada é essencial no atendimento a esse serviço, bem como aos seus familiares e/ou cuidadores, de forma contínua e humanizada, por meio de comunicação empática, escuta ativa e outras ações para promover o alívio do sofrimento. Por sua vez, a dimensão **espiritual** deve levar em conta a identificação do desejo de a pessoa comunicar suas necessidades espirituais, por meio de escuta competente e sensível, facilitando a abordagem sobre questões espirituais e existenciais e, conforme o caso, viabilizando a assistência espiritual de acordo com a crença e a vontade da pessoa. Por fim, a **dimensão social** compreende as ações para preservar a inserção e o convívio social da pessoa, viabilizando o acesso a todos os recursos necessários para que possa seguir com o seu tratamento e ter uma boa qualidade de vida com respeito à sua autonomia.

Comumente, os pacientes que estão sob cuidados paliativos nos hospitais já terão recebido acompanhamento das unidades de saúde, ou mesmo no decorrer do tratamento, quando no domicílio. Portanto, é importante que toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS) seja considerada no âmbito dos cuidados paliativos, tal como prevê a Política Nacional de Cuidados Paliativos (Portaria GM/MS n. 3.681/ 2024), no artigo 9º, o qual considera que devem ser levados em conta todos os atendimentos que envolvem o paciente em situação de doença terminal: *a atenção primária em saúde, a atenção domiciliar, os ambulatorios de atenção*

especializada, serviço de urgência, atenção hospitalar e as unidades e hospitais especializados em cuidados prolongados.

A PNCP considera, portanto, que **a atenção primária** oferece um conjunto de ações de saúde em cuidados paliativos, no âmbito individual e coletivo, por meio dos diferentes tipos de equipe existentes, nas unidades básicas de saúde, domicílios e territórios, com fundamento na Portaria GM/MS nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Quanto à **atenção domiciliar**, esta é indicada para pessoas que necessitam de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou domicílio, e deve ser oferecida por equipes da atenção primária ou de Serviços de Atenção Domiciliar/Programa Melhor em Casa, as quais atuam em articulação com a família, com a RAS e comunidade do território; nesse caso, o domicílio é o principal local de cuidado, observando-se o Projeto Terapêutico Singular - PTS explícito no prontuário domiciliar. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

Por sua vez, os **ambulatórios de atenção especializada** devem ser estruturados para promover cuidado longitudinal, conforme o momento clínico da doença, podendo ser o ponto de atenção principal do cuidador ou matriciador, auxiliando no controle de sintomas e na melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, de forma integrada aos demais dispositivos da RAS. Os **serviços de urgência** são considerados essenciais, e devem prestar cuidados paliativos para alívio dos sintomas agudizados, garantindo o conforto e a dignidade da pessoa, assim como de seus familiares e cuidadores, nas suas diversas modalidades, considerando as particularidades de atendimentos da rede. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

A **atenção hospitalar** destina-se a acolher e direcionar o planejamento do cuidado, incluindo controle de sintomas, construção e revisão do plano avançado de cuidados, acompanhamento do processo ativo de morte, bem como acolhimento e orientações à família durante o processo da doença e luto. Por fim, as **unidades e hospitais especializados em cuidados prolongados** devem realizar a abordagem em cuidados paliativos para as pessoas que estão sob os cuidados dessas entidades e que atendam critérios de elegibilidade. (Portaria GM/MS nº 3.681, 2024)

Assim, considera-se que os cuidados oferecidos no âmbito hospitalar são fundamentais em relação ao acompanhamento do paciente em processo de finitude de vida. No âmbito da Política Nacional de Cuidados Paliativos, as ações e os serviços assistenciais de cuidados deverão ser ofertados em todos os pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde a todas as pessoas que sejam indicadas, o mais precocemente possível, por meio de equipes multidisciplinares voltadas às práticas de cuidados para os pacientes terminais.

Essa equipe deve ser formada por diversos profissionais, considerando-se a integralidade da pessoa humana. Trata-se de uma equipe multiprofissional constituída de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, capelães, entre outros necessários à promoção do cuidado:

[...] uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (World Health Organization, 2020).

É de suma importância que os profissionais conheçam o paciente em suas vontades, buscando respeitar desejos e autonomia; nesse sentido, o familiar/acompanhante pode contribuir repassando, aos profissionais, situações ocorridas na enfermaria, haja vista que ele se torna parte integrante do processo do cuidar.

A PNCP (Portaria GM/MS n. 3.681/2024) considera, no âmbito do atendimento a pacientes terminais, duas equipes: a Equipe Matricial de Cuidados Paliativos - EMCP e a Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos - EACP. A EMCP constitui uma equipe interdisciplinar com território de atuação definido por população de uma macrorregião de saúde, de gestão estadual, responsável por realizar apoio aos pontos de atenção da RAS em cuidados paliativos, por meio de ações matriciais de sensibilização, capacitação e corresponsabilização.

As EACPs têm como atribuição oferecer, em caráter regular e sistemático, para todos os pontos de atenção da RAS do seu território de abrangência, as ações de apoio matricial em cuidados paliativos, como o telematriciamento, a teleconsultoria, a teleinterconsulta, o telediagnóstico, a telerregulação assistencial e a teleducação; também são responsáveis pelo suporte técnico em cuidados paliativos nas situações de intercorrências, além das estratégias de educação permanente em cuidados paliativos para equipes de saúde e população geral. A EAPC tem atuação conjunta e em parceria com a equipe do ponto de atenção da RAS responsável pelo seguimento da pessoa em ações assistenciais mais complexas e intensivas, de acordo com as possibilidades e a realidade do território de atuação. (Portaria GM/MS n. 3.681/2024)

Desse modo, constitui -se equipe interdisciplinar de gestão municipal e atuação multiprofissional, responsável por realizar ações de cuidados paliativos no âmbito do estabelecimento a que estiver vinculada e, conforme o caso, em outros pontos de atenção da RAS no território de abrangência, para adultos e/ou crianças, acompanhando-os integralmente até o óbito e apoiando a família no pós-óbito. “As EACPs poderão estar vinculadas a hospitais, unidades de urgência, ambulatorios de atenção especializada ou serviços de atenção domiciliar, devendo atuar de forma integrada com as equipes dos serviços” (Portaria nº 3.681, 2024).

De acordo com a PNCP (Portaria GM/MS n. 3.681/2024), o paciente poderá iniciar os cuidados até mesmo na unidade básica de saúde. Os cuidados paliativos partem do princípio de que estes têm início no diagnóstico, quando o médico precisa compreender o paciente tanto em suas histórias como em seu contexto de vida. Os contextos de vida de pacientes terminais denotam idas e vindas em Centros de Atendimento de Urgências Hospitalares, em curtos espaços de tempo ao longo do ano, muitas vezes com internações prolongadas, tentativas de diversos tratamentos que podem ter sido bem sucedidos ou não. Considera-se, portanto, que os cuidados paliativos se concentram em amenizar os sintomas da doença e dar apoio físico, psicológico, social e espiritual ao paciente e à família, integrando diferentes profissionais da área médica.

Para Rego e Palácios (2006, p. 1759), a morte é uma questão implícita na prática e na formação dos profissionais da saúde. “Há, todavia, uma tendência desses profissionais de restringir sua discussão aos aspectos meramente técnicos, seja na assistência à saúde, seja nas ações de saúde pública”. Os autores expõem que a maioria das unidades hospitalares brasileiras não possui uma diretriz sobre como cuidar de seus pacientes que estejam vivenciando um período terminal, e também não há informações sistematizadas sobre como esses últimos momentos são vividos, seja pelos pacientes, seja por seus familiares.

A Organização Mundial de Saúde estabeleceu princípios fundamentais de práticas de cuidados paliativos voltadas aos pacientes em estágio terminal de vida. No Manual de Cuidados Paliativos publicado pela ANCP (Carvalho & Parsons, 2012, p. 26-29), esses princípios estão descritos. Destacamos alguns deles:

- 1) **Práticas de Cuidado.** São voltadas para o alívio da dor; envolvem cuidados que levam em consideração o ser social, compreendem o sofrimento humano em sua totalidade - dor física, social, emocional e espiritual; exigem conhecimentos dos fatores que levam aos sintomas, para compreender a abordagem que contemple as dimensões do ser social multidimensional; a definição da equipe estuda a multidisciplinaridade para o paciente e seu entorno.
- 2) **Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal.** Vivenciamos tempo de avanços da tecnologia nos quais na medicina não se aprende a morrer, mas a manter a vida a qualquer preço em condições desfavoráveis do processo natural. Morrer sempre foi considerado natural; qualquer ser humano é capaz de compreender sua finitude de vida, porém, o que é inaceitável é o sofrimento enraizado e produzido no contexto do viver. Os cuidados paliativos buscam resgatar a ideia da morte como

processo natural diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida. O Cuidado Paliativo valoriza o tempo em que ainda haverá vida.

3) **Não acelerar e não adiar a morte.** Princípio que ainda causa decisões equivocadas quanto à realização de intervenções desnecessárias e as enormes dificuldades em prognosticar paciente portador de doença progressiva e incurável, e definir linha de cuidados.

4) **Integrar os aspectos psicológicos espirituais no cuidado ao paciente.** As doenças que ameaçam a continuidade da vida costumam causar inúmeras perdas: da autonomia, do afeto à imagem, de segurança, da capacidade física, de posição no emprego, de status social e outras. Diante de tantas perdas, uma abordagem referente ao aspecto psicológico se faz necessária. Mas é preciso considerar e respeitar a crença/religião e não tirar a esperança, sempre considerando que milagres existem.

5) **Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte.** Os profissionais da saúde devem ser facilitadores do acesso de bens e serviços para que paciente possa viver ativamente; incluem-se, aqui, os medicamentos, em relação aos quais ainda há dificuldade de acesso; no hospital em que trabalho, por exemplo, a medicação para controle da dor é a morfina.

6) **Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto.** "O ser humano é por natureza um ser agregado, todo núcleo familiar e social do paciente também 'adoece'". Para Franco (2024), a unidade de cuidados paciente-família se coloca como uma e específica ao mesmo tempo. A família não biológica adquirida (amigos, vizinhos, parceiros) pode e deve ser parceira e colaboradora, pois essas pessoas conhecem o paciente, suas dificuldades, necessidades. Em nossa abordagem já houve várias situações em que um vizinho e amigos contribuíram com dados sobre o paciente, em situações de óbito e consequente sepultamento. Portanto, no luto, essas pessoas sofrem e devem ser acolhidas pela equipe da mesma forma que acolhe o familiar biológico ou parentes.

7) **A abordagem multiprofissional deve focar nas necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto.** A integração sugerida pelo Cuidado Paliativo é uma forma de observarmos o paciente sob todas as suas dimensões e a importância de todos esses aspectos na composição do seu perfil, para elaborar uma proposta de abordagem.

8) **Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença.** Abordagem holística, em que o paciente é considerado um ser biográfico, não só

biológico; devemos, portanto, respeitar seus desejos e necessidades, melhorar o curso da doença. Como tem sido constatado em nossa experiência de trabalho, o paciente melhora e seus dias de vida podem ser prolongados, seus sintomas controlados, desejos atendidos; no convívio com seus familiares, esses pacientes resgatam e buscam resolver pendências.

9) O CP deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes. Esses cuidados devem ser iniciados desde o diagnóstico da doença potencialmente mortal, dessa forma o paciente será cuidado em diferentes momentos da evolução da doença; portanto, não devemos privá-lo dos recursos diagnósticos e terapêuticos que o avanço da medicina pode oferecer. Devemos, entretanto, utilizá-los de forma hierarquizada, levando em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados.

Em suma, nos cuidados paliativos em locais de atendimento, é necessário que se tenha uma visão humanizada e holística; todos os profissionais precisam ter conhecimento acerca desses cuidados, desde aqueles que fazem a limpeza dos leitos até os da direção e do administrativo. Nesse sentido, a formação da equipe multiprofissional em cuidados paliativos possui grande importância e é validada no trabalho interdisciplinar. Cabe aos profissionais da equipe compreender e conhecer a história da doença do paciente, visando criar um plano que alcance o objetivo do Cuidado Paliativo.

Saber se relacionar com os pacientes e familiares torna-se um compromisso, para esses profissionais da saúde, de oferecer um atendimento humanizado e diferenciado, preparado para lidar com os sintomas, os problemas emocionais psicológicos, as questões sociais e espirituais. O trabalho do profissional deve oferecer condições de alívio para a família e o paciente, que deve ser bem atendido pela equipe e, de certa forma, lidar melhor com as dores e expressar o que mais lhe entristece. A equipe também sofre diante das injustiças sofridas e relatadas pelos familiares e pacientes, mas ouvir é o principal cuidado que todo profissional deve ter. Zelar pela individualidade dos pacientes é saber que cada um deles é único, insubstituível, principalmente para os familiares.

Nesse contexto, diante da complexidade desse atendimento, é essencial que os profissionais recebam constantemente uma formação, a fim de se atualizarem para enfrentar os embates desse trabalho. A formação em cuidados paliativos exige conhecimentos práticos e teóricos que deverão ser sempre renováveis para todos. Enfatizamos que essa política de

cuidados não é só para paciente e família, pois, de acordo com nossa experiência e conhecimento, serão necessários olhares humanísticos e holísticos para com todos.

Nesse sentido, considera-se que as equipes assistenciais de Cuidados Paliativos dos hospitais e da Rede de Atenção à Saúde devem contar com ações de estímulo à educação em cuidados paliativos, com incentivo de formação e educação continuada de profissionais da RAS e realização de atividades educativas direcionadas à população em geral, ou seja, tanto para os familiares quanto para a comunidade.

2. A DOR PSICOSSOCIAL E OS FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 O lócus da pesquisa: Serviço de atendimento aos cuidados paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian - Ebserh

Mato Grosso do Sul, antes de seu desmembramento, em 1977, integrava o estado de Mato Grosso. A separação ocorreu como parte de um processo histórico de disputas de terras e articulações políticas. O estado de Mato Grosso do Sul foi criado por meio da Lei Complementar n. 31, de 11 de outubro de 1977. Assim, o antigo estado, dividido, tornou-se dois: estados de Mato Grosso e Mato Grosso do Sul.

A emancipação do sul de Mato Grosso em novo estado ocorreu porque, na época, aquele estado formava um grande território, o que dificultava a administração. Além disso, era grande a diversidade de vegetação existente, vigoravam, portanto, narrativas da centralização do poder e dos projetos modernizantes, deixando claras as disputas políticas que eram travadas naquele período histórico (Correa; Correa, 2021).

A Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) foi criada em 1962, com a Faculdade de Farmácia e Odontologia, na cidade de Campo Grande, ainda estado de Mato Grosso. Inicialmente foi criado o Instituto de Ciências Biológicas de Campo Grande (ICBCG) e, em 1967, o Instituto Superior de Pedagogia, em Corumbá, e o Instituto de Ciências Humanas e Letras, em Três Lagoas. A Lei Estadual nº 2.947 de 16.09.1969 criou a Universidade Estadual de Mato Grosso (UEMT), integrando, então, os Institutos de Campo Grande, Corumbá e Três Lagoas. Em 1970 foram criados os Centros Pedagógicos de Aquidauana e Dourados (UFMS, 2024).

Com a divisão do estado de Mato Grosso, foi concretizada a federalização da universidade, que passou a denominar-se Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, pela Lei Federal nº 6.674, de 05.07.1979 (UFMS, 2024).

Antes mesmo da divisão do estado, foi criado o Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian/Humap, em Campo Grande, pela Universidade Estadual de Mato Grosso (UEMT), inaugurado em 13 de maio de 1971. Logo em seguida, o hospital foi fechado por falta de recursos, contudo, foi reaberto em 3 de abril de 1975 (Portal Brasileiro de Dados Abertos, 2025). Esse hospital foi criado para atender o curso de medicina; depois de inaugurado, cresceu com a construção de blocos e abertura de leitos de enfermarias.

Em 2018 o hospital comportava 236 leitos, 43 destinados à maternidade, 34 para clínica cirúrgica II², outros 20 para clínica cirúrgica e pediátrica, 18 leitos eram destinados ao pronto socorro e de 10 a 12 leitos para o Hospital Dia e enfermaria de DIP (Doenças Infecto

² Clínica Cirúrgica - é destinada para pacientes em recuperação cirúrgicas.

Parasitárias). Hoje, o Hospital é referência em HIV, possui unidade de Centro de Terapia Intensiva – CTI adulto, com oito leitos, e CTI pediátrico com cinco leitos. (Comineti, 2018). O hospital tem recebido constantes reformas e atualizações no seu sistema de gestão, buscando atender à população de forma ética e com qualidade.

O HUMAP-UFMS é referência estadual em doenças infectocontagiosas e procedimentos de alta complexidade no tratamento de pacientes com HIV, terapia renal, cirurgia cardiovascular, hemodiálise e neurologia, além de gestação de alto risco, urologia, tratamento com tomografia e litotripsia ligado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Em 18 de dezembro de 2013, o hospital passou a ser administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (Ebserh), vinculada ao Ministério da Educação (MEC); atualmente recebe acadêmicos de medicina, enfermagem, psicologia e fisioterapia, entre outros dos cursos da UFMS, e ainda disponibiliza residência médica e multiprofissional própria (Portal Brasileiro de Dados Abertos, 2025).

No ano de 2015, quando foi criado o serviço de “cuidados paliativos”, a autora deste estudo foi convidada a participar da equipe multiprofissional desse serviço. A equipe era composta com três profissionais do hospital (uma médica, uma assistente social³ e uma enfermeira) que se propuseram a viajar para São Paulo uma vez ao mês para participar do curso preparatório pelo Instituto Paliar⁴. Os profissionais, para participarem do curso, receberam da direção do hospital a liberação de horas, todavia cada um arcou com as despesas do curso.

Após terminarmos o curso, trabalhamos na implantação do serviço, realizando reuniões com a direção do hospital, reuniões nos setores para educação permanente aos profissionais cuidados paliativos, atividades externas com o objetivo de socializar o conhecimento sobre a temática dos “*cuidados paliativos*” e sensibilizar da importância do serviço para os pacientes que estejam nessa situação.

Durante a implantação do serviço, fomos identificando diversos pacientes que estavam hospitalizados e tinham seus direitos violados, em relação ao que propõe os “cuidados paliativos”. Desse modo, os profissionais participantes da implantação desse serviço identificaram a necessidade da sua criação, e tomaram ciência dos desafios que seriam enfrentados, desde o espaço físico adequado, a carga horária necessária, capacidade técnica-profissional, entre outros a serem implementados.

³ A autora deste trabalho passou a constituir membro da equipe multiprofissional.

⁴ O Instituto Paliar é uma instituição que oferece cursos de aperfeiçoamento e presta serviços de consultoria em Cuidados Paliativos, tendo por foco a dignidade, qualidade de vida e alívio do sofrimento humano, visando mudar a forma de fazer assistência à saúde. (Instituto Paliar, 2025)

O serviço de cuidados paliativos foi implantado a partir do Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos - NEPAE-CP, no âmbito do HUMAP-UFMS. O Colegiado Executivo do hospital aprovou as atividades do Núcleo através da Resolução nº 19 de 17 de junho de 2020, nos termos do Art. 6º da Resolução nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011, dos artigos 60, 61 e 62 do Regimento Interno do HUMAP-UFMS, em reunião ordinária realizada no dia 17 de junho de 2020.

Mais recentemente, de acordo com a Portaria - SEI nº 39, de 14 de fevereiro de 2024, a superintendente do HUMAP-UFMS-EBSERH, no uso de suas atribuições legais e regimentais, considerando também o Despacho-SEI UCM/DGC/GÁS/HUMAP-UFMS (36481907), referente ao Processo SEI nº 23538.015508/2019-68, resolveu alterar a Comissão Permanente de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos, constituída através da Portaria - SEI nº 436, de 23 de novembro de 2021, para constituir a equipe técnica composta por quatro profissionais: uma coordenadora - médica, um vice- coordenador - enfermeiro, uma secretária - assistente social e um membro da equipe – psicóloga. Atualmente estão na equipe somente dois profissionais, uma médica e uma assistente social, todavia o Hospital já tem designando outros profissionais para substituição dos cargos que se estão em vacância.

No serviço de cuidados paliativos, o objetivo da equipe multiprofissional é trabalhar a dimensão biopsicossocial, de cuidados médicos e, quando necessário, espirituais⁵, que constituem os cuidados paliativos do HUMAP. A equipe NEPAE - CP vem desenvolvendo seu trabalho por meio do diálogo contínuo e da socialização da política de saúde em *cuidados paliativos* com toda a equipe de profissionais do hospital, porém, vencer as dificuldades de otimização do tempo dos participantes e da equipe de CP ainda é um grande desafio.

O NEPAE - CP busca refletir e discutir as ações em cuidados paliativos, enfrentando os desafios de lidar com essa questão. O Núcleo reconhece a necessidade de que seja implantada a política de CP. Desse modo, é importante considerar a necessidade de formação adequada e de uma abordagem multiprofissional, para garantir a qualidade técnica e assistencial necessária (Andrade; Martins, 2024).

O NEAPE-CP tem contribuído com realizações de rodas de conversas e outras formas de capacitação permanente, no âmbito do HUMAP, sensibilizando os profissionais quanto à questão do atendimento ao paciente em situação terminal e buscando garantir um atendimento de qualidade aos pacientes em cuidados paliativos.

⁵ O HUMAP-UFMS possui um capelão que realiza o trabalho de acompanhamento espiritual. Também a família do paciente, de acordo com suas crenças, pode conduzir esse processo de acordo com sua vontade e/ou do paciente.

2.2 A importância da família de pacientes em situação de cuidados paliativos

A família, de acordo com a Constituição Federal de 1988, no Art. 226, é a “base da sociedade, tem especial proteção do Estado” (Brasil, 1998), é constituída por meio de vínculos emocionais, financeiros e sociais. A família é a primeira rede de apoio na qual a pessoa humana se identifica, busca proteção, desenvolve-se, constrói uma história, cria vínculo com alguém, cria laços afetivos; portanto, constitui um grupo fundamental para qualquer pessoa humana.

Nesse sentido, é considerada a primeira rede de apoio social de um indivíduo e espaço de proteção diante dos descompassos e tensões da vida cotidiana, lugar que gera sentimentos de pertencimento, cuidados e estima, e que proporciona recursos emocionais para lidar com situações da doença. (Espíndola et al., 2018; Braga et al., 2021). Portanto, a presença da família é fundamental para o paciente que está sob *cuidados paliativos*. Além da família, os amigos, vizinhos e outros parentes de vivência diária do paciente também podem marcar presença, acompanhando e se envolvendo no cuidado, disponibilizando-se para visitas ou mesmo para o acompanhamento cotidiano; assim, devem ser considerados os laços afetivos do paciente em relação às pessoas de sua convivência.

Um dos princípios dos cuidados paliativos é oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença e para enfrentar o luto. Desse modo, é importante considerar a atenção à unidade dos cuidados paciente-família, pois tanto sofre o paciente que está adoecido quanto o familiar que se dedica ao cuidado; portanto, devem ser respeitadas todas as condições particulares dessa família.

Paciente e família têm o direito de obter as informações sobre a condição de saúde, estágio terminal e opção de tratamento, com decisões realizadas de forma compartilhada, respeitando valores éticos e culturais, e serem atendidos por uma equipe multiprofissional competente e comprometida. Assim, toda família que possui um paciente em tratamento paliativo deve ser orientada sobre a política dos cuidados paliativos e sobre seus direitos. (ANCP, 2012).

Durante o período de internação, a maioria das famílias que acompanham um paciente terminal enfrentam problemas financeiros, alguns são obrigados a deixar seus empregos para cuidar do familiar enfermo, outros organizam uma rotina de trocas para não o deixarem sozinho, entre outras muitas situações que acontecem nesse período. São formas de atenção desempenhadas pelas famílias e constituem desafios enfrentados por muitas delas. Alguns desses pacientes permanecem internados por longos períodos, o que acarreta aumento dos

gastos, que envolvem transporte, alimentação e outras despesas não previstas no orçamento mensal das famílias. Em outros casos, o paciente é o responsável pela maior renda e/ou única renda da família, casos em que há necessidade de judicialização de um tutor financeiro.

Há de se considerarem outros contextos, também, em que os familiares enfrentam questões como ansiedade, depressão, estresse, sobrecarga física, privação do sono, desequilíbrio emocional, conflito nas relações familiares e sociais, e outros. São pessoas que não querem deixar de estar presentes e de acompanhar o seu ente querido doente, o que provoca, necessariamente, cansaço, tristeza, angústia e outros sentimentos que acompanham o cotidiano dessas famílias, pois a dor de não ver melhora clínica e a longa internação (em unidade de terapia intensiva e/ou em enfermaria), faz com que a família permaneça no hospital à espera da melhora ou do desfecho da situação de enfermidade. As visitas ampliadas ao paciente, o diálogo dos membros da família com o médico, a busca de laudos constituem lutas e enfrentamentos diários das famílias de pacientes sob cuidados paliativos, cada uma diante de sua situação singular e da sua própria realidade psicossocial, socioeconômica e familiar.

Melhorar a condição do paciente e da família é tarefa da equipe multiprofissional, que, com a prática, desenvolve ações que levam em conta a pessoa como ser biopsicossocial, bem como o entorno em que está envolvida. Nesse sentido, a biografia do paciente deve ser conhecida pela equipe multiprofissional por meio da comunicação direta com a família. O olhar desses profissionais pode expressar riquezas de detalhes para construir um cuidado que atenda às necessidades do paciente e conforte a família (Maciel, 2012).

Da parte da equipe, é sempre importante reconhecer o sofrimento dos familiares por meio da comunicação compassiva, pois estão a caminho de vivenciar o desfecho para o óbito ou, ainda que poucas vezes, uma melhora sem expectativas de se retomar a mesma condição de antes da doença. Esses sofrimentos são percebidos através de observação nas visitas de rotina ao leito ou na queixa do familiar em momentos de desabafo.

Outro momento que temos evidenciado na relação equipe/família é aquele em que diante do sofrimento do paciente a família expressa o que ele deseja ou não que lhe façam. Assim, ao perguntarmos aos participantes da pesquisa, sobre os medos do paciente, a família sempre tem algo a dizer no lugar do paciente que está sem condições de falar por si, evidenciando suas emoções e desejos, como observamos nestas falas: *“que não quer ser entubado”*, *“que não deseja ficar sobre uma cama”*, *“que não quer ficar doente para outros cuidarem”*, entre outras manifestações de sofrimentos psíquicos verbalizados pela família.

Nesse momento de sofrimento psicossocial familiar e de sofrimento físico e afetivo do paciente, é muito importante que a equipe de cuidados paliativos compreenda que sentimento

e afetos devem ser respeitados, tanto em relação ao doente quanto em relação à própria família; não é fácil aceitar com naturalidade o momento do fim, tampouco a tristeza resultante da perda e do luto. Ressaltamos, entretanto, que a esperança pode trazer a sensação de que tudo deve ter um sentido, colaborando no processo de resistência frente à adversidade da vida. Desse modo, a presença da família e o conhecimento em cuidados paliativos são fundamentais para o paciente, assim como o acompanhamento de todo o processo de luta contra a doença. Nesse sentido, entendemos que esses familiares enfrentam um processo de dor psicossocial ao acompanhar o definhamento da pessoa que amam, e é exatamente nesse sentido que trazemos, aqui, esta discussão. (Maciel, 2012).

2.3 Refletindo sobre a dor total⁶ do paciente em cuidados paliativos

*Ai dos sonhos que sonhamos!
 Ai das tristezas que choramos!
 Ai do muito e do pouco que somos!
 Ai de quem tem coração!
 A árvore da ciência só nos deu os pomos
 Da desilusão.
 Ai do que queremos e temos!
 Ai do que ^Aperdemos!
 Ai mesmo do não termos os lutos
 Por ter coração
 A árvore da vida só nos deu os frutos
 Da solidão.
Fernando Pessoa
12 - 5 - 1910*

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), pacientes acometidos de doença crônica, progressiva e ameaçadora da vida e/ou que possuam alguma condição de saúde que cause limitação são pessoas elegíveis para receber Cuidados Paliativos (OMS, 2020). A identificação de pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos é feita por meio de ferramentas validadas, que classificam esses pacientes, determinam o estágio da doença e os tratamentos a serem indicados, quais sejam: Palliative Performance Scale (PPS), NECPAL (Necessidade Paliativas), Palliative Prognostic Index (PPI) (Santana, 2020; Gómez-Batiste, 2011).

O diagrama de abordagem multidimensional (DAM) é uma ferramenta visual e interativa, desenvolvida no Ambulatório de Cuidados Paliativos Geriátrico do HCFMUSP – Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; é utilizada

⁶ Utilizamos o termo dor total, de acordo com a autora Cicely Saunders, para expressar o conjunto de dores que sofre o paciente em cuidados paliativos.

2) **Círculo central** – Ausência cuidador; Baixa renda familiar; Dificuldade de atendimento médico; Conflitos familiares; Estresse cuidador; Pendências legais/financeiras; Rede de suporte insuficiente; Acesso ao atestado de óbito; Local para Sepultamento Cremação.

3) **Círculo maior** – Providenciar cuidador; orientação legal/financeira; acompanhamento individual; acompanhamento familiar; orientação de óbito, Institucionalização; reunião família.

- **Aspectos Psicológicos**

Objetivos – Ressignificar mágoas, medos e culpas; resgatar e reforçar mecanismos de enfrentamento; aceitação da morte; ressignificação da vida; prevenir luto patológico.

1) **Círculo menor** – Biografia, Sentido da vida; Dinâmica familiar, Estágio Kübler-Ross; Formas de Enfrentamento, perdas; mortes passadas.

2) **Círculo central** – Medo de morrer; Negação, Raiva, Tristeza, Barganha, Aceitação; Culpas e Preocupações; não aceitação da morte; não aceitação da doença; Ausência de Significado de vida; Conflitos afetivos familiares; Conspiração do Silêncio; Risco de luto patológico.

3) **Círculo maior** – Acompanhamento familiar; Encaminhamento Externo; Psicoterapia de Apoio; Psicoterapia Breve e Reunião de Família.

- **Aspectos Físicos**

Objetivos – Controle de Sintomas, alocação adequada de recursos; diretrizes avançadas; sem prolongamento artificial da vida; morte digna e pacífica.

1) **Círculo menor** – Nome, Idade, Diagnóstico/Comorbidades; Índices Prognósticos; Autonomia/Independência; Ciência do Diagnóstico; Ciência do Prognóstico; Alergias/RAA (Reações Adversas à drogas); Medicamentos.

2) **Círculo central** – Sofrimento Paciente/Cuidador/Equipe. Dor, cansaço; Náusea; Obstipação; Depressão; Ansiedade; Confusão; Insônia; Anorexia; Dispneia; Disfagia; Lesões Orais; Sintomas, Causa reversível? Causa irreversível? Desconhece; diagnóstico/Prognóstico; má aderência? Imobilidade; Feridas/Ostomias; Sondas alimentação; reação adversas drogas.

3) **Círculo maior** – Tratamento da Causa/ Sintoma; Tratamento farmacológico; Tratamento não farmacológico; Tratamento intervencionista; Abordagem Multiprofissional; Esclarecimento diagnóstico; esclarecimento prognóstico; Orientação Familiar; definição de diretrizes Avançadas; Carta de Planejamento de Cuidados Avançados; Planejamento recursos; NADI – UD – Hospital Retag.

- **Aspectos Religiosos Espirituais**

Objetivos – Estar em paz com o Criador; Receber o perdão de Deus; Receber ritos de sua tradição; Sentimento de Transcendência; Síntese de Vida; Legado espiritual.

- 1) **Círculo menor** – Religião de Batismo; Prática institucional/privada; Curas, crenças e práticas; Importâncias; Significado Transcendente; Comunidade R/E; Suporte comunidade; Religião da família.
- 2) **Círculo central** – Sofrimento religioso/Existencial/Espiritual; Conflitos com Deus; Conflitos religiosos com familiares; Proselitismo; Restrição ao culto; Destruição de Valores; Ritos/sacramento pendentes; promessas e obrigações pendentes; Ausência de sentido espiritual; Expectativa miraculosas; Culpa Religiosa.
- 3) **Círculo maior** – Orientação espiritual; orientação religiosa; estimular religiosidade; estimular espiritualidade; contato com sacerdote da tradição; orientações familiares.

Nos cuidados paliativos, é de suma importância compreender a dor do paciente e refletir sobre ela, tendo em vista que a “dor” permeia o momento próximo da finitude de vida, tanto para o paciente, como para os familiares e amigos. A dor pode ser sentida de forma física, mas também de forma psíquica.

“Dor”, no Dicionário da Língua Portuguesa, significa “decorrência de alguma lesão, contusão desagradável ou penosa, ou de um estado anormal do organismo, ou de parte dele; sofrimento físico, moral, mágoa ou aflição” (Ferreira, 2009, p. 490).

A Associação Internacional para o Estudo da Dor conceitua dor como “uma experiência sensitiva e emocional, desagradável e associada, ou semelhante àquela associada, a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2020).

Para Pessini (2002), a dor é uma experiência na qual aspectos biológicos, emocionais e culturais estão juntos, por isso devem fazer parte das investigações que visam aos cuidados da dor e sofrimento. Bilar (2006), em seu trabalho de conclusão de curso, cita Figueiró (2000), autor para quem a dor é causadora de sofrimento, de incapacidade, tem impacto nos aspectos psicossociais e econômicos. Para Guimarães (1999), é algo que transmite medo, mais que a morte. Teixeira (2001), por sua vez, considera que a dor é incluída em nosso viver desde o nascimento e por toda a nossa existência; ela se expressa de forma própria para cada ser humano, é a dor pessoal.

Nesse sentido, Saunders (1980) argumenta que a dor gera sofrimento e este pode ser intolerável, se ninguém cuida. Em seus estudos, essa autora utilizou a expressão “*dor total*” em referência às dimensões das dores, que podem ser de ordem física, emocional, social e espiritual;

para ela, os pacientes devem receber alívio adequado dos sintomas dolorosos, influenciando o bem-estar deles e dos familiares que enfrentam longo tempo do tratamento (Saunders & Baines, 2001).

Para Cicely, seus pacientes em estágio terminal apresentavam um complexo estado de sentimentos dolorosos que incluíam a dor física, do corpo que já não mais responde às funções que lhe são designadas, e, além dessa, outras dores como a psíquica, a social e a espiritual. A autora procura entender a dor emocional, a qual define como os sentimentos que o paciente apresenta, como medo do sofrimento da morte, tristeza, insegurança, desespero e depressão. Também faz referência à dor social, que a autora caracteriza como os sentimentos de rejeição, dependência, inutilidade e perda de papéis ocupacionais, e considera, ainda, a dor espiritual, definida como a falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, culpa diante de Deus etc. (Saunders; Baines, 2001). O reconhecimento desses tipos de dor pode levar à compreensão do momento pelo qual passa o paciente, seus familiares e amigos.

Consideramos que a dor emocional é uma experiência subjetiva, complexa, variável e que não pode ser controlada. Essas características devem levar os profissionais de saúde a se concentrarem em entender a realidade do paciente e as questões que ele enfrenta - situações de crises nos laços familiares, tensões, rupturas e outros problemas que podem afetar diretamente a dor emocional. Entretanto, esses profissionais percebem que conquistar equilíbrio completo entre alívio e sofrimento emocional nem sempre é possível, pois a dor emocional é dinâmica e imprevisível. (Saunders; Baines, 2001).

Além disso, os profissionais, com frequência, veem-se expostos às angústias tanto da família quanto do paciente, o que pode tornar o processo de cuidado ainda mais desafiador, exigindo deles uma constante adaptação e sensibilidade para lidar com essas emoções intensas e muitas vezes difíceis de administrar. (Saunders, 1993; Saunders; Baines, 2001; Nardino; Olesiak; Quintana, 2020).

A dor emocional pode se intensificar devido a fatores sociais como isolamento, solidão, medo, ansiedade e depressão; a fatores espirituais como sentimento de vazio, culpa, arrependimento e dificuldade em comunicar-se ou buscar ajuda. O conjunto de dores que envolvem os aspectos sociais e psíquicos que o paciente enfrenta pode ser considerado como dor psicossocial, a qual trataremos com maior propriedade no capítulo 3 desta dissertação.

A dor emocional carrega em si os sentimentos de medo e sofrimento psíquico, como o de ficar sozinho, de ficar sobre uma cama, medo de ser entubado, medo de ficar no hospital, medo de deixar a família desamparada (esposa e filhos), medo da própria morte. Nesse momento, observamos que o paciente e a família normalmente recorrem a um Ser Superior,

buscam acreditar em um milagre, têm a esperança da cura, procuram aceitar a morte, que somos finitos e que vamos, um dia, partir deste mundo. Portanto, é comum que paciente e família convidem alguém que compartilhe a mesma crença e que, por meio de visita ao leito, atenda o paciente.

Consideramos que a dor é subjetiva e pode ser vivenciada de diferentes maneiras, influenciada por fatores culturais, religiosos e sociais. Em algumas culturas, a dor é vista como uma punição ou castigo decorrente de transgressões morais; em alguns casos, os indivíduos buscam alívio por meio de formas não convencionais, como rituais ou penitências, ao invés de recorrerem aos profissionais de saúde. (Guimarães, 1999).

A dor física é uma experiência subjetiva, desagradável, de origem diversa, multifatorial e muito vivenciada por pacientes que estão em cuidados paliativos. Para fins diagnósticos, pode-se utilizar escala de avaliação de dor, bem como exames complementares, seguindo o princípio da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Beauchamp & Childress, 2019; Desantana, 2020).

Por fim, corroboramos Eisenberg e Lierman (2004), conforme citados por Almeida (2020), os quais expõem que a dor física engloba doenças, tratamentos e debilidade geral. O alívio do sofrimento físico pode envolver o uso de medicações, embora os aspectos emocionais e espirituais devam ser igualmente considerados em todo o processo de cuidado do paciente em cuidados paliativos (Kellehear; Saunders, 2001).

Assim exposto, entendemos que os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar cujo trabalho se destina a melhorar a qualidade de vida do paciente e familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. (WHO, 2020).

Esse modo de entender a dor pode fazer com que o paciente, mesmo que procure tratamento médico, recuse seguir o cuidado adequado, o que pode resultar em desistência do processo. Compreender o significado atribuído à dor e suas implicações é essencial para os profissionais de saúde, pois influencia diretamente no tratamento e na evolução clínica do paciente (Sarti, 2001).

Por fim, entendemos que

A dor social vem com as ameaças às nossas conexões sociais, sejam ameaças reais ou potenciais, ou seja, é a dor decorrente de perdas sociais como luto, rejeição, separação, divórcio, isolamento, críticas, perdas de oportunidades e todos os tipos de eventos relativos à exclusão social. (Eisenberg & Lierman, 2004 como citados em Almeida, 2020).

Tendo, portanto, compreendido o conceito de dor para os pacientes em cuidados paliativos, nas suas mais diversas modalidades, voltamos nosso olhar para a compreensão do que é dor psicossocial e suas expressões a partir dos pacientes e familiares do HUMAP.

**3 REFLEXÕES SOBRE A DOR PSICOSSOCIAL EM PACIENTES E
SUAS FAMÍLIAS NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIA MARIA
APARECIDA PEDROSSIAN - HUMAP**

3.1 O percurso da pesquisa: a escuta como importante processo de compreensão dos pacientes em cuidados paliativos

O que as pessoas mais desejam é alguém que as escute de maneira calma e tranquila. Em silêncio, sem dar conselhos. Sem que digam: “Se eu fosse você”. Agente ama é a pessoa que fala bonito. É a pessoa que escuta bonito. A fala só é bonita quando ela nasce de uma longa e silenciosa escuta. É na escuta que o amor começa, E é na-escuta que ele termina. Não aprendi isso nos livros. Aprendi prestando atenção. (Rubem Alves)

Na pesquisa que desenvolvemos, optamos por um viés qualitativo em que se privilegiou o processo de escuta de pacientes em situação de cuidados paliativos e de seus familiares. Queríamos compreender os sofrimentos psicossociais que envolvem pacientes e seus familiares em cuidados paliativos no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.

Para tanto, servimo-nos de nossa prática profissional como assistente social no acompanhamento aos pacientes e famílias do HUMAP a partir da escuta e da nossa rotina profissional no atendimento a esses. Optamos, assim, pelo método da observação participante, a qual propicia, ao pesquisador, imergir no contexto da investigação, considerando que ele não apenas observa, mas também é envolvido na realidade social que paciente e família vivenciam.

Nossa opção por uma abordagem qualitativa, de escuta e de observação, prende-se a uma metodologia que leve à compreensão dos aspectos subjetivos inerentes aos sentidos e significados da dor psicossocial de pacientes e suas famílias. Para que pudéssemos atingir nosso objetivo, utilizamos o método da escuta como recurso de aproximação com o paciente e família, a fim de compreender as necessidades de ambos e apoiá-los em suas potencialidades, dentro de suas reais condições psicofísicas, buscando promover um acolhimento efetivo.

A observação participante envolveu, além do método de escuta, também as atividades da prática profissional, como reuniões, contato com as famílias e com as equipes médico-hospitalares. Mas foram essencialmente as histórias de vida em que nos apoiamos para o processo de análise e compreensão dos sentidos e significados psicossociais envolvidos na pesquisa, com base nos quais construímos os resultados deste estudo.

Realizar um trabalho desse porte não constitui tarefa fácil, haja vista que acompanhar o paciente em sofrimento físico e, principalmente, psíquico, assim como o sofrimento de seus familiares consiste em um desafio cotidiano que provoca reflexões profundas sobre o sentido da vida.

Portanto, a reflexão que advém dos resultados conseguidos significa muito mais do que simplesmente pensar sobre a finitude da vida, mas remete-nos ao sentido de humanidade e de

dignidade de vida. Buscamos, portanto, compreender, por meio da escuta e da observação participante, as histórias de vida desses pacientes e suas famílias, assim como o sofrimento revelado na dor psicossocial e nos sentidos e significados compreendidos por eles.

Em muitos momentos chegamos a questionar: *Qual o nosso papel? Qual a nossa real possibilidade de compreensão deste momento? O que podemos de fato colaborar nesse processo de sofrimento, buscando aliviar dores e ao mesmo tempo apoiando esses no difícil momento que se revela na finitude da vida?* Afinal, somos todos seres humanos e não há como não sofrermos impactos quando, ao mesmo tempo em que pesquisamos, trabalhamos, observamos e, acima de tudo, vivenciamos esse processo junto às famílias atendidas.

Este estudo, portanto, muito mais do que uma simples investigação, representa um processo reflexivo que parte das nossas próprias vivências profissionais, com um olhar especial para as situações que atendemos no decorrer do período compreendido entre março e julho de 2024.

O desenvolvimento da pesquisa identificou, no período mencionado, 25 pacientes internados em situação de cuidados paliativos no HUMAP, 13 dos quais vieram a óbito durante esse período de internação.

É importante mencionar que o HUMAP compõe a Rede de Atendimento SUS e os pacientes são encaminhados para o Hospital pelo Sistema de Regulação⁷, após o que, se houver vaga para internação, esta é liberada por meio da equipe do núcleo interno - NIR de regulação do hospital. No caso dos pacientes em situação de cuidados paliativos, estes ocupam diversas unidades de atendimento do hospital. Inicialmente, ao buscarem ou serem encaminhados para o atendimento no HUMAP, esses pacientes são recebidos na sala de emergência, que hoje é chamada sala de acolhimento; após esse primeiro atendimento o paciente é transferido para a unidade que corresponde à respectiva situação de saúde, e pode, inclusive, ser encaminhado para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva) ou para as enfermarias, consideradas, como já mencionado, as condições clínicas dos pacientes.

Após essa primeira etapa, com o paciente já em atendimento médico, caso o profissional responsável pelo acompanhamento tenha identificado situações que preveem pouca perspectiva de recuperação da saúde, a equipe do Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão – NEPAE, responsável pelo atendimento a pacientes em situação de cuidados paliativos, é acionada, para que passe a acompanhar o paciente e sua família. Assim, a equipe NEPAE tem

⁷ O Sistema de Regulação é um sistema da web para gerenciar o acesso aos serviços de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, o qual possui encaminhamentos para os atendimentos e serviços ambulatoriais e hospitalares.

contato com a história de vida desse paciente e de seu respectivo estado clínico, e realiza o primeiro contato com o paciente e/ou sua família por meio da visita à unidade de internação.

Desse modo, cada paciente participante desta pesquisa, juntamente com a família, teve agendada uma reunião para que conhecêssemos a situação real do/a paciente, buscando, ao mesmo tempo, acolhê-lo/a em seu sofrimento e construir um vínculo de confiança, aproximação, atenção e cuidado. Todas as dúvidas da família são ouvidas e respondidas, ao tempo em que são passadas informações para que possam lidar com a situação. O paciente é reconhecido como pessoa única e de direito, respeitado em seu sentimento, que, muitas vezes, oscila diante da dificuldade do momento que se está passando com a família. Também é muito importante fornecer à família informações sobre o que são cuidados paliativos e como política do SUS os conceitua, assim como seus princípios. A informação é um direito do paciente e da família.

Esse é um tempo igualmente importante para o profissional que acompanha esse paciente, pois passa a conhecer a história de vida dele, a entender quem é a pessoa humana que está sendo atendida e seu diagnóstico clínico. Desse modo, para proporcionar o cuidado individualizado de acordo com a política de cuidados paliativos, é preciso conhecer a biografia do paciente, sua história de vida, de modo a possibilitar a criação de um plano de cuidado⁸ que atenda às necessidades psicossociais.

Os dados observados nas reuniões com as famílias permitiram conhecer melhor a realidade do paciente. Essas informações foram colhidas por meio de observação e registradas no diário de campo; com base nessas informações elaboramos o Quadro 1, no qual registramos a caracterização dos pacientes acompanhados no período de realização da **pesquisa**.

Nº Ident.	Idade	Sexo	Cor	Escolaridade	Profissão	Estado civil	Religião	Filhos/Netos
01	73	F	Br	Ensino médio	Aposentada rural	Divorciada	Evangélica	2 filhos 6 netos
02	86	M	Pret.	-	BPC	Casado	Evangélica	15 filhos 43 netos 3 bisnetos
03	62	F	Br	Ens. fund.	Serviço gerais	Solteira	Sem religião	Sem filho
04	73	F	Br	-	Aposenta da	Casada	Evangélica	4 filhos 7 netos
05	76	F	Br	Ens. fund.	BPC	Divorciada	Católica	3 filhos 3 netos 4 bisnetos
06	72	F	Br	Alfabetizada	BPC	Viúva	Católica	7 filhos 7 netos
07	75	M	Br	-	Aposenta	Viúvo	Sem religião	4 filhos

⁸ **Plano de Cuidado** - É construído por cada profissional de acordo com as necessidades de cada paciente em cuidados paliativos, entendendo suas demandas e elaborando um processo de cuidado interligado entre as diversas áreas de atendimento; o objetivo é fornecer acompanhamento humano e clínico que possa dar o maior conforto possível ao paciente.

					do rural			
08	84	F	Par.	Ens. fund. Incompleto	BPC	Divorciado	Evangélica	3 filhos. 7 netos 3 bisnetos
09	61	M	Par.	Ensino médio	Contador	Casado	Espírita	3filhos 4 netos
10	69	M	-	Ens. fund. Incompleto	BPC	Solteiro	Espírita	Sem filho
11	57	F	Par	Alfabetizada	Aposentada rural	Casada	Católica	4 filhos 11 netos 1 bisneto
12	45	M	Par.	Ens. fund. Incompleto	Serviços gerais	Solteiro	Evangélica	Sem filho
13	31	M	Par.	Ens. fund. Incompleto	Construção civil	Solteiro	Evangélica	3 filhos
14	68	M	Pret.	Ensino Fund.	BPC	Solteiro	Sem relig.	Sem filho
15	68	M	Br	Ens. fund. Incompleto	Marceneiro/ aposentado	Solteiro	Evangélica	Sem filho
16	50	M	Br	Ensino médio	Mecânico de eletrônicos	Solteiro	Católico	Sem filho
17	44	F	Par.	Ens. fund. Incompleto	Cozinheira/ sem renda	Solteiro	Católica	4 filhos 4 netos
18	92	F	-	Não Alfabetizada	BPC	Divorciada	Evangélica	7 filhos 30 netos 13 bisnetos
19	86	F	-	Não Alfabetizada	BPC	Casada	Católica	8 filhos. netos, bisnetos, tataranetos
20	52	F	Par.	Ens. fund. Incompleto	Pensionista e aposentada	Viúva	Sem religião	Sem filho
21	60	M	Par	Ens. fund. Incompleto	BPC	Casado	Evangélica	2 filhos
22	50	M	Br.	Técnico -contab.	Caminhoneiro	Casado	Católica	2 filhos
23	49	M	Par.	Não alfabetizado	BPC	Solteiro	Sem religião	Sem filho
24	71	M	Par.	Ens. fund. Incompleto	Aposentado rural	Casado	Católica	7 filhos 30 netos. 8 bisnetos
25	74	M	Par.	-	Aposentado	Viúvo	Católica	4 filhos 3 netos

Quadro 1. Caracterização dos participantes da pesquisa

Fonte. Elaborado pela autora com base nos dados anotados em diário de campo

No que diz respeito à questão de gênero, das 25 pessoas participantes da pesquisa 11 eram mulheres e 14 eram homens. Com relação à idade, nenhum deles tinha menos de 30 anos: um paciente na faixa de 31 a 40 anos; cinco pessoas estavam na faixa de 41 a 50 anos; quatro deles tinham idade compreendida entre 51 e 60 anos; três pacientes tinham entre 61 e 70 anos; sete deles tinham idade compreendida entre 71 e 80 anos, e quatro tinham mais de 80 anos. Portanto, a grande maioria dos pacientes era de idosos. Em nossa pesquisa, a maioria dos pacientes era de idosos, o que corrobora com o perfil dos pacientes atendidos pelos Cuidados Paliativos.

Em relação à cor, apontamos que nove pessoas, das 25 participantes da pesquisa, eram de cor branca, três tinham a cor preta, sete eram de cor parda; uma pessoa não registrou a cor. Os dados com relação à cor foram considerados a partir da própria autodeclaração dos

pesquisados. Ressaltamos que não houve, na pesquisa, nenhuma manifestação com relação a qualquer tipo de discriminação ou racismo. Quanto ao estado civil, quatro pacientes se autodeclararam separados/divorciados, nove se declararam casados, 10 solteiros e dois viúvos.

Com respeito ao número de filhos obteve-se o seguinte perfil: oito pessoas não tinham filhos, uma pessoa teve apenas um filho, quatro tiveram dois filhos, quatro indicaram que tinham três filhos, cinco mencionaram ter quatro filhos, dois tinham sete filhos, um indicou que teve oito filhos e um mencionou ter doze filhos.

Com relação ao número de netos obteve-se um resultado bastante diverso: onze pessoas disseram que não têm netos; entre os demais foram mencionados os seguintes números de netos: três, quatro, seis, sete, oito, onze, treze e até trinta e quarenta e três netos, além de bisnetos: um, três, quatro e sete. Uma pessoa mencionou que tem três tataranetos. Esses dados foram coletados pelo método de escuta, contudo podem ter sido aleatoriamente mencionados, pois tanto pacientes quanto familiares nem sempre deram essa informação forma exata.

Quanto à religião, dos pacientes participantes nove se autodeclararam evangélicos, oito católicos, dois espíritas e cinco pessoas informaram que não têm religião. Com relação ao trabalho que realizam, quatro pacientes afirmaram que são aposentados, uma pessoa informou ser faxineira, três eram trabalhadores rurais, um contador, um trabalhador da construção civil, um carpinteiro, uma pessoa conserta eletrodomésticos, uma cozinheira, um caminhoneiro e onze pessoas recebem benefício de prestação continuada – BPC.

Os quadros clínicos apresentados foram diversos: câncer metastático, diabetes, hipertensão, Alzheimer, perda da cognição funcional progressiva, acidente vascular cerebral (AVC), vírus da imunodeficiência humana (HIV), câncer, arritmia cardíaca, doença renal, obesidade, câncer de útero, infecção, abscesso pulmonar, derrame pleural, doença pulmonar crônica, câncer de reto, uso de substância psicoativa, cardiopatia grave, doença obstrutiva crônica, úlcera varicosa, tratamento de psiquiatria, leishmaniose visceral, candidíase, sífilis, tuberculose, câncer de esôfago e pulmão, mieloma múltiplo-câncer, câncer de pescoço, artrite séptica, problemas na próstata, complicações vesicular, entre outras.

O histórico de pacientes terminais atendidos no hospital universitário é montado com base nos relatos feitos pela família à equipe de cuidados paliativos, que, conjuntamente, discute a situação do paciente. A reunião com essa família segue uma dinâmica que tem início com a solicitação de um parecer técnico sobre a doença do paciente. As ações da equipe incluem agradecer a presença da família, acolher, contextualizar sobre os cuidados paliativos na rotina de cuidados ao paciente e acompanhar a família e o paciente em seu período no hospital.

A equipe de Cuidados Paliativos do HUMAP trabalha no sentido de criar vínculo com a família, oferecendo acolhimento, atenção direcionada, ambiente protegido; a equipe se mantém coesa em torno de uma só comunicação, promove a humanização e direciona atenção à pessoa como única e de direito, e à família como parte fundamental nesse processo. A equipe ressalta a vida, mas lembra que ela é finita, portanto, trabalha para que os familiares entendam a gravidade da saúde do paciente. Cabe à médica conversar sobre a doença, o tratamento medicamentoso prescrito, as idas às consultas médicas, as idas ao centro de saúde e internações para demonstrar o percurso da doença. Ao Assistente Social, cabe promover a escuta, orientação e acompanhamento ao paciente e suas famílias. O psicólogo é responsável por escutar e ter um cuidado acurado em relação às questões psicossociais que envolvem os pacientes e suas famílias. Outros profissionais devem realizar o atendimento pertinente às suas respectivas áreas.

A próxima seção apresenta os pacientes e seus históricos de vida, doença e sentimentos. Aqui, buscamos compreender e refletir sobre as questões psicossociais desses pacientes, seu sofrimento, suas alegrias, suas dores, preocupações e outros sentimentos que envolvem a família e o paciente que vivencia uma internação hospitalar. Conhecer a biografia do paciente tem por finalidade a construção do plano de cuidados, mas, acima de tudo, compreender que se trata de uma pessoa, uma vida que não é só corpo físico, pois é constituída também de sentimentos.

A análise dos dados teve por base as observações e as anotações no diário de campo da pesquisadora; as informações foram coletadas e previamente divididas por temáticas comuns e, em seguida, analisadas no processo reflexivo da pesquisa, a fim de entender as questões psicossociais que envolvem as histórias e o processo de finitude de vida de cada situação observada no contexto desta pesquisa.

As informações colhidas no diário de campo foram separadas, de acordo com os conteúdos, nas seguintes categorias: 1) História de vida – organizada nos itens “*sobre a vida*”, “*sobre a família*”, “*sobre conflitos em família*”, “*sobre o cotidiano de vida*” e “*sobre o que gosta de fazer*”; 2) Sobre a doença – com os itens “*quando apareceu a doença*”, “*sobre o enfrentamento à doença*”, “*qual o principal desejo no momento da internação*”, “*sobre o quadro clínico*”, “*sobre cuidadores*” e, “*sobre o desenvolvimento da doença*”. 3) Expectativas para o futuro – “*Quais eram as expectativas de vida para o futuro destes pacientes*”.

Analizamos, em seguida, os conteúdos possíveis. Ressaltamos, porém, que não foi possível coletar todas as informações, devido ao momento delicado de enfrentamento da doença pelo paciente e seus familiares. Desse modo consideramos que os limites desta pesquisa estão pautados justamente no difícil momento pelo qual a pessoa estava passando; esse constituiu,

então, um limitador na coleta de dados. Não foi possível, portanto, uma padronização em relação aos dados, todavia, fomos enriquecidos pela vivência com esses pacientes, que nos levou a entender a complexidade desse momento e o sofrimento psicossocial que envolvia família e paciente.

3.2 Principais contextos e doenças dos pacientes em finitude vida no hospital Maria Aparecida Pedrossian

Você é importante por quem você é. Você é importante até o último momento da sua vida, e faremos tudo o que pudermos, não só para ajudá-lo a morrer em paz, mas também a viver até morrer. Cicely Saunders

Ao identificarmos as doenças que acometeram os pacientes participantes desta investigação, fomos levadas a compreender a história de vida das famílias desses pacientes participantes e a entender as circunstâncias e enfrentamentos que vivenciam ao lidar com a doença.

Nesse sentido, reiteramos a importância que a família tem no acompanhamento dos cuidados paliativos, não só por fornecer informações sobre o histórico do paciente, mas por contribuir com relatos referentes à doença, às formas de cuidado domiciliar, ao cotidiano de vida e, principalmente, aos sentimentos e sentidos do viver para eles. Desse modo, as equipes técnica e médica que fazem o acompanhamento têm elementos para fornecer as orientações necessárias para essas famílias. Além disso, a equipe técnica pode observar como o paciente passou a ver a vida, após o diagnóstico da doença, e entender particularidades da vida sócio - familiar.

O acompanhamento dos familiares, além de ser um direito do paciente, é também uma forma de humanização dos cuidados e da saúde de todos. Os profissionais da área médica têm a possibilidade de contextualizar e identificar o estágio da doença. A medicina curativa atua nesse acompanhamento, pois, logo que descoberta a doença dá-se início ao tratamento medicamentoso e consultas médicas periódicas, com troca ou aumento das medicações. Toda medicação é, de certa forma, uma “droga” e, desse modo, pode afetar ou não outros órgãos; muitas vezes é necessário controlar seus efeitos colaterais. Na saúde, a unidade básica tem a determinação de trabalhar a prevenção para promoção com orientação, mudança de hábitos, acompanhamentos dos casos crônicos, dentre outros. (OMS, 2020)

Grande parte dos pacientes participantes desta pesquisa apresentaram doenças crônicas, sem cura evidente, o que levou apenas ao controle delas. Entende-se por doença crônica as enfermidades que duram por um período longo ou indefinido e podem ser causadas por diversos

fatores, como predisposição genética, estilo de vida, alguma ocorrência a partir de procedimentos do corpo ou outras questões. A Organização Mundial de Saúde - OMS (2020) as caracteriza como permanentes e incapacitantes, que exigem, portanto, cuidados contínuos.

Segundo a OMS (2020), as doenças crônicas não transmissíveis constituem sete das dez principais causas de morte no mundo, de acordo com o documento “*Estimativas Globais da Saúde de 2019*”, publicado por essa Organização; quatro delas estão entre as principais causas de morte em 2000. Destaca-se, portanto, a necessidade de um olhar da área da saúde para a prevenção e tratamento de doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas, conforme estabelecido na agenda dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da ONU (2015).

Os pacientes sujeitos da pesquisa apresentaram diversas doenças crônicas, comprovando que realmente o que mais mata no país são doenças adquiridas a partir de condições genéticas ou de estilo de vida.

Entre as doenças crônicas identificadas nos pacientes participantes estão o câncer, o qual atingira dez dos 25 participantes de nossa pesquisa. Podemos apontar os mais diversos tipos de câncer, com destaque para o *câncer metastático no abdômen, câncer de útero, mieloma múltiplo, câncer do reto, câncer do pescoço*.

Araújo Neto e Teixeira (2017) argumentam que a partir da segunda metade do século XX intensificaram-se as preocupações com a incidência de todos os tipos de câncer na sociedade brasileira. A doença tem causado um progressivo impacto epidemiológico e a necessidade de maior cobertura das ações, visando ao seu controle, principalmente pelo Sistema Único de Saúde - SUS, que tem colocado a doença no centro das discussões sobre a saúde pública no Brasil. Estudiosos apontam que o envelhecimento da sociedade e a transformação nos hábitos de vida, relacionados ao processo de urbanização, fizeram com que o câncer se tornasse mais frequente e visível, fator importante na sua transformação em flagelo social.

Desde o final do século XIX, a associação do câncer com fatores urbanos e industriais ganhou maior relevância nos estudos da etiologia da doença. Os mesmos autores referidos apontam que a partir da década de 1940 o controle do câncer no Brasil ganhou maior ressonância, devido, entre outras coisas, a um novo cenário político e institucional que se desenhava no país. Em 1941 foi criado o Serviço Nacional de Câncer (SNC), com o objetivo de promover a pesquisa, a educação sanitária e a assistência aos cancerosos. A criação do SNC atendia aos interesses apresentados pelos médicos no congresso de 1935, com a demarcação de um espaço institucional específico para o controle da doença no país (Araújo Neto & Teixeira, 2017).

De acordo com os estudos desses autores sobre doenças crônicas, principalmente o câncer, estas foram gradativamente configuradas como um problema urbano e industrial, pois consideram que o aumento da incidência dos mais variados tipos de câncer coincide com o processo de ampliação das cidades e das fábricas, além das mudanças nos hábitos cotidianos. Os autores ainda fazem referência ao desenvolvimento de novas tecnologias ligadas ao tratamento e ao diagnóstico dos variados tipos de câncer; a enfermidade se tornou cada vez mais relacionada à prática médica de ponta, com intervenções que têm suplantado o espaço clínico e a habilidade do cirurgião. O avanço da quimioterapia e dos tratamentos de radiação desenvolvidos após a Segunda Guerra fez com que as atenções para a pesquisa médica e o uso das novas técnicas ganhassem importância cada vez maior. Nos dias atuais é possível realizar tratamento e cura do câncer, mas a doença ainda é uma ameaça constante à população; considerada uma doença da civilização, um problema de saúde pública, o câncer ainda constitui uma das grandes preocupações e tensões da sociedade contemporânea (Araújo Neto & Teixeira, 2017)

Outras doenças identificadas nos pacientes participantes da pesquisa foram a hipertensão – em seis pessoas -; diabetes – em cinco pessoas -; doença renal – em quatro pessoas -; e doença pulmonar crônica – em três pacientes.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde - OMS (2023), no “*Relatório Global sobre Hipertensão: a corrida contra um assassino silencioso*”, essa doença crônica vitimou mais de um milhão de pessoas, apenas no Brasil, um número bastante alarmante. O Relatório compila dados inéditos sobre as consequências de longo prazo da hipertensão sem o acompanhamento adequado, o que inclui ataques cardíacos, acidentes vasculares cerebrais (AVC) e morte prematura, juntamente com perdas econômicas substanciais para comunidades e países. O documento aponta que quatro em cada cinco pessoas com hipertensão não são tratadas adequadamente, entretanto, se os países aumentarem a cobertura, 76 milhões de mortes poderão ser evitadas, entre 2023 e 2050, de acordo com a estimativa da organização.

O mais alarmante é que a hipertensão afeta um em cada três adultos em todo o mundo. O número de pessoas que têm hipertensão (pressão arterial de 140/90 mm Hg ou mais) ou que tomam medicação para tratar esse mal dobrou, entre 1990 e 2019, passando de 650 milhões para 1,3 bilhão. Quase metade das pessoas com hipertensão em todo o mundo desconhece sua condição e mais de três quartos dos adultos com hipertensão vivem em países de baixa e média renda.

De acordo com nossa pesquisa, quatro dos participantes sofreram um AVC, condição que pode ter sido provocada pela hipertensão, assim como o enfarto que atingiu um dos

participantes, ou, ainda, problemas de coração apontados por duas pessoas que participaram do estudo. É, portanto, certo afirmar que se trata de uma doença crônica que atinge muitas pessoas, atualmente e, que a prevenção é ponto chave para evitar complicações da doença.

Outra doença crônica de largo alcance é a diabetes. Na pesquisa realizada, conforme já mencionado, identificamos cinco - dos 25 participantes - que sofrem desse tipo de doença, todas elas associadas ao estilo de vida. Segundo Tonaco et al. (2023),

[...] o diabetes mellitus (DM) constitui-se um dos maiores problemas de saúde pública do século XXI. Estima-se que o número de pessoas com DM no mundo era de 537 milhões em 2021, com projeção para 643 milhões em 2030 e 783 milhões em 2045. Aproximadamente 50% dos casos de DM não recebem diagnóstico oportuno, e cerca de 90% dos casos desta doença são do tipo 2.

A DM, como doença crônica, impõe um controle adequado e acompanhamento médico constante. A falta desse controle pode levar a diversas complicações como cegueira, doença renal crônica, alto risco de doenças cardiovasculares; todos esses desfechos representam um alto custo para os serviços de saúde. A DM é uma doença passível de manejo nos serviços de atenção primária à saúde (APS), uma vez que os sistemas públicos de saúde possuem estratégias eficazes para a detecção precoce, tratamento e controle. (Tonaco et al., 2023)

No Brasil, um estudo com amostra regional mostrou níveis piores de controle glicêmico de pacientes tratados no serviço público de saúde. Estudo desenvolvido em serviço privado de saúde da América Latina, incluindo o Brasil, evidenciou que os níveis de glicemia estão subcontrolados em pacientes com DM tipo 2 (Tonaco et al., 2023). A diabetes, como apontado, leva a outras complicações que podem levar à morte e é uma doença normalmente associada a condições e hábitos de vida.

As doenças crônicas progressivas ameaçam substancialmente o tempo de vida da pessoa, e o fator idade pode contribuir para acelerar o fim desse tempo. Desse modo, são importantes o cuidado e o acompanhamento permanentes; entendemos que todos nós envelhecemos e ficamos, portanto, mais suscetíveis a doenças.

Outras doenças foram identificadas neste estudo, como a doença renal e a doença pulmonar crônica, conforme já mencionado. Muitas vezes a primeira está associada à diabetes e a segunda, ao uso de cigarro, entre outros.

Entretanto, o que mais chamou a atenção entre as doenças crônicas graves identificadas na pesquisa foi o HIV/AIDS, constatada em sete dos 25 pacientes participantes, o que representa quase 30% do total, um percentual considerado bastante alto. Esse dado sugere que existe, hoje, uma alta incidência de pacientes com HIV/AIDS atendidos pelo HUMAP. Esse número é considerado elevado, tendo em vista que, de acordo com o Relatório do Programa do Conjunto

das Nações Unidas sobre HIV/AIDS intitulado “*A urgência do agora: A AIDS frente a uma encruzilhada*” (UNAIDS, 2024), a doença poderia ser enfrentada e eliminada se as lideranças mundiais se empenhassem em prevenir milhões de mortes relacionadas à AIDS e milhões de novas infecções por HIV, além de garantir que quase 40 milhões de pessoas com HIV tenham vidas saudáveis e plenas. Vale ressaltar que o HUMAP é referência no atendimento a Doenças Infecto Contagiosas.

Entretanto, esse relatório mostra que o mundo não está em vias de ter sucesso, dadas as desigualdades e a falta de prevenção que impulsionam a difusão do HIV. Também aponta que uma entre quatro pessoas que têm HIV, no mundo, não recebe tratamento; consequentemente, muitas pessoas morrem de causas relacionadas à AIDS.

Com relação aos pacientes participantes de nossa pesquisa que possuíam o HIV/AIDS, grande parte deles é de pessoas que fazem uso de substâncias psicoativas. De acordo com o referido Relatório, “[...] homens e mulheres que fazem uso de drogas injetáveis, gays e outros homens que fazem sexo com homens, e pessoas trans são particularmente negligenciados” (UNAIDS, 2024) em relação à prevenção, fato que foi verificado em nossa pesquisa.

Nesse sentido, o Relatório aponta que a prevenção é a única forma de combater a expansão dessa doença, e, portanto, o uso de preservativos continua sendo o método de prevenção do HIV mais eficaz e de baixo custo. Dados de pesquisas domiciliares sugerem que o uso de preservativos diminuiu, nos últimos anos, inclusive entre jovens de 15 a 24 anos, e é bastante incomum durante o sexo com parceiros não regulares. (UNAIDS, 2024). O documento aponta que a doença tem sido bastante controlada em relação à prevenção sexual, mas não em relação aos usuários de substâncias psicoativas.

Profissionais do sexo, em alguns países, relatam altos níveis de uso de preservativos com clientes, mas o acesso a ferramentas de prevenção potentes, como a profilaxia pré-exposição é mínimo. O mesmo vale para gays e outros homens que fazem sexo com homens e para pessoas trans, exceto em alguns países de alta renda. O acesso a serviços de redução de danos para pessoas que fazem uso de drogas injetáveis é extremamente difícil, em todos os países, conforme reporta o mesmo Relatório sobre o HIV/AIDS. (UNAIDS, 2024).

Essa doença constitui um grande problema de saúde pública que deve ser enfrentado com prevenção; devem ser levadas em consideração as desigualdades sociais e, nesse sentido, é pertinente ressaltar a importância da integralidade do cuidado em saúde, da atenção à saúde de forma integral, pois estes constituem princípios e diretrizes do SUS.

As idas e vindas ao hospital sinalizam que a doença tem vencido o corpo e constituem um elemento de avaliação do estágio da doença, além de contribuírem para que se defina o uso de dispositivos para sobrevivência.

Foram identificadas, no decorrer da pesquisa, outras doenças, como o Alzheimer, a hérnia de disco, problemas na vesícula, infecção crônica, úlcera, artrite, problemas na próstata, fístula, tuberculose, pneumonia e múltiplas infecções, problemas cardíacos, insuficiência renal, entre outras. Algumas decorrem de doenças crônicas, outras de complicações trazidas por diversas enfermidades, mas o certo é que essas doenças se somam a outras que agravam o quadro clínico desses pacientes.

Um dos princípios dos Cuidados Paliativos é que quanto mais precocemente for realizado o acompanhamento e atendimento médico e seus cuidados, mais a vida poderá ser prolongada; nesse sentido, deve-se investir em todas as formas de prevenção e diagnóstico precoce necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas, possibilitando e promovendo formas curativas de reduzir e/ou refrear as complicações da doença.

É pertinente ressaltar a importância de acelerar a prevenção, o diagnóstico e o tratamento de doenças crônicas não transmissíveis. Nesse sentido, a OMS (2023) destaca a urgência de melhorar drasticamente a atenção primária à saúde de forma equitativa e integral. A qualidade do atendimento na atenção primária é sem dúvida a base tanto para o combate a doenças não transmissíveis quanto para o gerenciamento de uma pandemia. Desse modo, é fundamental compreendemos que a vida de todos nós um dia chegará ao fim, contudo, enquanto ela durar devemos cuidar da saúde, prevenir doenças e/ou cuidar quando estas aparecerem; desse modo poderemos prolongar nosso tempo de vida e oportunizar que tenhamos maior qualidade durante esse tempo.

3.3 Histórias de vida de pacientes paliativos atendidos no hospital Maria Aparecida Pedrossian

A vida é feita de histórias, histórias de vida, construções que a vida carrega e se formam como mosaicos de pedras que vão formando contextos e histórias, cada pedra é colocada de acordo com nossas escolhas, sob as condições materiais que estão colocadas em nossas vidas, e compõe o mosaico de nossa trajetória, do nosso contexto de vida. Assim, vamos compondo nossas histórias, nossas vidas, nossos caminhos, nossas escolhas numa construção que vai se fazendo ao longo da nossa existência. As escolhas são feitas na vida, todavia, de acordo com as condições sociais, históricas e materiais que nos são impostas, somos conduzidos e construídos; fazemos nossas escolhas, mas estas se efetivam mediante as condições que a própria realidade

social nos impõe. Desse modo, não há como os julgar a história de vida de cada paciente em cuidados paliativos, pois elas são constituídas ao longo de um caminho percorrido sob as condições que foram estabelecidas. A vida é sempre um livro aberto a opções, a construções, a desconstruções, a processos que nos constituem enquanto seres humanos. A vida é sempre uma caixa de surpresas, boas ou más, e estas são constituídas a partir de nossas relações sociais.

Desse modo, as histórias de vida dos pacientes que estavam internados no período de março a julho de 2024 eram histórias “*comuns*”, histórias da gente, histórias de todos nós. Embora saibamos que cada um de nós é um ser singular com sua própria história, esta faz parte da história coletiva, que inclui todos nós. Os pacientes que estavam internados no período desta pesquisa eram gente como a gente, cujos históricos de vida são de sofrimento, de luta, de esperança, de vida.

Neste subitem pretendemos destacar alguns poucos fatos e parte da história de vida de cada paciente, que foi relatada por ele mesmo e/ou por seus familiares, compartilhadas durante o desenvolvimento da pesquisa e nos momentos de escuta. Escolhemos numerar os pacientes como forma de resguardar a identidade deles e de suas famílias.

As famílias e pacientes atendidos pelo HUMAP, em sua grande maioria, residem na própria capital e/ou nos arredores, em regiões rurais, todavia, sempre há pacientes que são provenientes de outras regiões do interior do estado.

A grande parte dos pacientes que estavam internados era de idosos, conforme será detalhado a seguir.

A Paciente 1 é uma idosa de 73 anos, que, segundo relatos da família “[...] *foi criada na zona rural, estudou o ensino médio, teve dois filhos e no momento da internação encontra-se separada do marido há 40 anos*”⁹.

A Paciente 3 tinha, no período da pesquisa, 62 anos, e era “...*solteira, nascida em Jaraguari, morava sozinha, todavia próxima à residência de suas irmãs, não teve filhos e trabalhou na função de auxiliar de limpeza*”. Segundo a família, ela “*nunca teve namorados, não saía para festas, adorava assistir televisão, fazia uso de cigarros e não bebia*”.

As famílias dos pacientes relataram vivências do cotidiano deles e da alegria de viver. Também é o caso da Paciente 6, de 72 anos, que, segundo as filhas,

[...] *embora morasse sozinha, sempre estava animada, festeira, gostava de dançar xote, era “do lar”, mantinha a casa sempre bem arrumada, gostava muito de doce, misto quente com refrigerante, de coalhada, pois não gostava de cozinhar. Ela é católica e*

⁹ Os fragmentos relatados nessa pesquisa tratam-se de relatos dos próprios pacientes e/ou seus familiares transcritos por meio da escuta da pesquisadora para o diário de campo. Esses relatos não foram gravados e nem transcritos, ou seja, apenas utilizamos a técnica da escuta e da observação e reescrita no diário de campo.

possui seu terço, tem amigas, tem amigas vizinhas, mas é sistemática, um tanto brava, guerreira, correta, pontual e namoradeira.

Nota-se, nesse relato das filhas, que a paciente é uma pessoa de bem com vida, que demonstrava, até aquele momento, alegria de viver e enfrenta as adversidades que lhe chegavam. São muitas as adversidades que a vida apresenta para cada um de nós, enfrentamentos que desafiam o tecer de cada história.

Também foi possível notar quanto a Paciente 19 sente alegria pela vida. Com 86 anos, casada há quase 60, tem oito filhos, netos, bisnetos e um tataraneto. É devota de Nossa Senhora Aparecida, não é alfabetizada, recebe benefício de prestação continuada - BPC e vive com a família, com o marido e o filho que reside em casa separada, mas no mesmo terreno.

Por sua vez, os familiares do Paciente 7, de 75 anos, relataram as dificuldades por ele enfrentadas:

[...] ele é pai de quatro filhos, trabalhador rural, viveu grande parte de sua vida no campo, tem uma vida simples, perdeu a mãe ainda criança, foi criado por um tio de segundo grau, foi separado dos seus cinco irmãos ainda quando criança, perdendo o vínculo familiar. Depois de ser pai, teve um filho assassinado com idade de 25 anos, e outro filho faleceu devido a uma infecção de garganta.

Os familiares desse paciente apontaram as dificuldades enfrentadas por esse homem. Uma vida de muitas adversidades, perdas e sofrimentos. Assim a filha desse paciente considerou: “[...] a vida é uma construção é preciso aprender, dar mesmo que não se receba”, pois relatou que o pai não gosta de receber carinho, retrai-se e tem dificuldade de manifestar sentimento.

Demonstrar afeto é uma atitude essencial nas interações humanas, haja vista que reflete conexões emocionais profundas e fortalece laços entre indivíduos, principalmente entre os mais próximos. Desse modo, é fundamental para o bem-estar emocional e psicológico. Pessoas que passaram por traumas, enfrentaram dificuldades em suas histórias de vida, não tiveram a presença constante de sua família, normalmente têm dificuldade de processar e, portanto, de demonstrar seus sentimentos, retraem-se. É importante que a família considere esse momento da doença com muita atenção, carinho, que demonstre proximidade, afetuosidade e segurança para o paciente. Lidar com a falta de demonstração de afeto no relacionamento familiar pode ser desafiador, mas existem estratégias que podem ajudar a abordar essa questão e fortalecer os laços emocionais.

É preciso considerar que na finitude de vida as pessoas se acham vulneráveis devido à doença e às condições causadas por ela, então, ouvir suas histórias de vida leva, efetivamente, a valorizá-las e, principalmente, a humanizar o atendimento. Devemos entender que, mais do

que pessoas vítimas de doenças terminais, diante de nós estão seres humanos constituídos de sentimentos e emoções. A expectativa mais frequente é de que a vida termine quando a idade está avançada; portanto, para quem a vida ainda tem muito sentido, é sempre doloroso e difícil sentir que está chegando ao fim; somos levados a questionar: *por que tem que ser assim?* As pessoas que participaram da pesquisa relatam histórias que são as de todos nós, pois foram construídas, ao longo de seu tempo, através de trajetórias diferenciadas.

A pesquisa proveu exemplos dessa realidade. Ressaltamos a situação da Paciente 11, uma senhora de 57 anos, não alfabetizada, casada há 41 anos, teve quatro filhos, tem netos e bisnetos, reside em um assentamento rural e recebe aposentadoria. Consideramos que a paciente ainda é jovem para ter problemas de saúde tão sérios; sabemos que vidas sofridas, que enfrentaram momentos difíceis, trazem seus corpos marcados e desgastados.

Os históricos de vida dos pacientes atendidos no HUMAP, de modo geral, são marcados por dificuldades financeiras, muito trabalho braçal e pouco cuidado em relação à preservação da saúde e devida prevenção de doenças. Essa mesma questão pode ser vista no histórico de vida do Paciente 12, que tem apenas 45 anos, é solteiro, chegou a ter uma companheira, mas não teve filhos; sempre fez uso de cigarro e de bebida alcoólica, sempre gostou de sair, porém, devido aos atuais problemas de saúde, hoje fica mais em casa e cuidando de si, vivendo da ajuda da família e de uma aposentadoria.

Por sua vez, a Paciente 20 também relata um histórico de vida sofrida; atualmente é aposentada e pensionista, tem apenas 52 anos e trabalha de diarista em um restaurante. É considerada uma pessoa nova, ainda, para estar doente, mas ela procura viver a vida com entusiasmo, gosta de cozinhar, de ir aos bailes e de estar com a família.

Da mesma forma que os pacientes anteriores, a paciente 17, de 44 anos, é natural de Bauru, São Paulo, mas hoje mora na cidade de Sidrolândia – MS; é mãe de quatro filhos e possui quatro netos; trabalhou como cozinheira, sonha em receber benefício da aposentadoria, comprar sua casa e morar sozinha; gosta de ouvir música sertaneja, cuidar das plantas, fazer doces; faz uso de cigarro e provém de uma família em que o pai praticava violência doméstica, na qual tanto este pai quanto seus irmãos são alcoólatras.

A família desempenha um papel fundamental no acompanhamento dos cuidados paliativos, sobretudo quando o paciente não fala mais por si ou tem dificuldade de expressão. Nesse caso, a história é contada por alguém que o conhece, tem convívio e o acompanha no enfrentamento da doença.

O Paciente 9, um senhor de 61 anos, casou-se com 19 anos, sofreu com a separação dos pais quando ainda criança, fez uso de álcool e cigarro, trabalhou na função de contador no seu

escritório de contabilidade. Contribui para o bem estar das pessoas organizando alimentos para serem doados, e ajuda famílias de baixa renda. Tem orgulho dos filhos formados - um psicólogo e uma técnica de enfermagem.

O Paciente 24, de 71 anos, era festeiro e “*mulherengo*”, nas palavras de familiares; tem apenas ensino fundamental incompleto, fez uso do álcool e enfrenta, hoje, uma luta diária com a saúde de seus rins, pois é paciente de hemodiálise.

Entre os pacientes atendidos, temos observado o sofrimento psíquico daqueles que devido a escolhas e relações na vida acabam fazendo uso de álcool e de substâncias psicoativas. Nesse sentido, mencionamos o Paciente 10, que começou a usar psicoativos aos 11 anos de idade; hoje está com 69 anos, é solteiro, possui apenas o ensino fundamental incompleto, recebe benefício de prestação continuada - BPC. Conforme relatado por familiares, é muito responsável em relação às despesas da família; quando recebe o benefício, primeiramente paga as contas e depois, por escolha própria, gasta o restante com os vícios. Ele argui com a família que não tem medo de morrer, e que deseja continuar usando as substâncias que utiliza.

Assim, também, é o Paciente 13, que tem apenas 31 anos e é usuário de substância psicoativa. Ele abandonou a companheira com três filhos, há seis anos; não tem casa própria, conta apenas com o apoio de uma tia; trabalha na construção civil com trabalhos eventuais, possui ensino fundamental incompleto. Em relato feito por ele próprio, manifesta vontade se “*sair desse caminho, vencer na vida*”.

Podemos mencionar, ainda, outros pacientes cujas escolhas influenciaram a saúde. O Paciente 14, de 68 anos, que é natural da Bolívia, mas tem registro civil na cidade de Corumbá-MS, possui apenas o ensino fundamental completo. Segundo o relato da família, ele trabalhou na função de policial durante quatro anos, mas foi expulso da corporação por indisciplina; foi capataz de fazenda e, hoje, recebe benefício de prestação continuada. A remuneração que recebia sempre foi usada em festas e na aquisição de substâncias psicoativas, que faz uso desde os 15 anos. O paciente possui comportamento violento, de acordo com familiares, não tem convivência em grupo, não tem práticas de higiene, possui vínculos rompidos com a família e reside em um quarto cedido por uma irmã.

Essas situações são recorrentes e difíceis de serem acompanhadas pela equipe multidisciplinar dos cuidados paliativos, pois com o rompimento de vínculos, muitos desses pacientes acabam sozinhos no hospital, sem a colaboração, atenção e acompanhamento de familiares. A dor do isolamento somente aumenta o sofrimento psíquico do paciente, quando este se acha doente e impossibilitado de dar continuidade à vida. O uso constante e permanente de substâncias psicoativas também denota um sofrimento da pessoa que as utiliza, pelo fato de

terem dificuldade de se afastar dessa situação, já que se torna dependente; ao mesmo tempo, a situação leva a um rompimento gradativo de seus vínculos familiares, o que torna ainda mais difícil lidar com essa condição de dependência.

Da mesma forma que os pacientes 10, 13 e 14, o Paciente 23, de 49 anos, residente em Jaraguari, é solteiro, não possui filhos, não é alfabetizado, faz uso constante de substâncias psicoativas; também perdeu o vínculo familiar, às vezes fica na rua, tem histórico de várias internações. É também considerado uma pessoa violenta com históricos de agressão aos familiares. Esteve privado de liberdade durante dois anos por assassinato e seus familiares já desistiram de tentar ajudá-lo na recuperação quanto à dependência química. Os pacientes em cuidados paliativos que têm essa condição, quando são internados, normalmente são acompanhados da equipe psiquiátrica, a fim de ser atendido com um olhar mais atencioso para sua situação de doença agravada pela dependência. Além disso, seguem o tratamento hospitalar de acordo com o protocolo de cada situação de doença e de suas complicações.

Os contextos de vida são muitos; várias são as histórias, e singulares, mas sempre decorrentes da vida social. Aliás, nossas respostas ao mundo são sempre decorrentes das condições materiais que a vida nos oferece, mas é preciso entender que cada pessoa humana responde às questões de forma particular, de acordo com sua constituição humana, como ser social dotado de consciência e subjetividade. Assim, o ser humano é singular em sua consciência, em sua formação, em sua constituição como sujeito. Nessa direção, buscamos entender as histórias como únicas, como fundamentais para entender o sujeito que agora enfrenta uma doença adversa. Por outro lado, também entendemos que o conjunto de nossas histórias e vivências de vida têm muito a nos ensinar sobre como podemos encontrara as soluções para as adversidades que a vida nos traz.

Dando continuidade à nossa análise, mencionamos o Paciente 15, de 68 anos, que não possui o ensino fundamental completo. Consta que foi aprovado em diversos concursos, mas não conseguiu ser, de fato, empossado, pois não possuía o quesito da escolaridade necessária. É solteiro, mora sozinho e é diabético, condição que lhe impõe o desafio de uma possível amputação de um membro de seu corpo. A família relata que o paciente não aceita precisar depender de outra pessoa. Nesse sentido, temos observado quanto é difícil enfrentar o desafio da dependência de outrem, em momentos de doença ou incapacidade. Trata-se de um dos mais recorrentes sofrimentos psicossociais.

A dependência física é um processo aflitivo que leva, normalmente, ao sofrimento psíquico da pessoa que vivencia essa situação. Além do sofrimento provocado pela condição de enfermidade do corpo, existem fatores emocionais como a revolta, a raiva, crises depressivas,

angústia, entre outros. São os familiares e amigos mais próximos que podem ajudar e facilitar, na medida do possível, o processo de elaboração e aceitação dessa condição física (Altam & Yamamoto, 2007). Nesse sentido, é importante considerar que o sofrimento psíquico de quem vivencia processos adversos provenientes de doenças crônicas e/ou degenerativas, como aquelas a quais estão expostos os pacientes em cuidados paliativos, tem forte impacto emocional. Vejamos o que expõem Altam e Yamamoto (2007, p. 142):

Essa perda [da condição física], como foi possível observar, contribuiu, e muito, para os sentimentos de angústia, impotência e inutilidade da paciente, os quais mobilizaram suas defesas. Como foi colocado anteriormente, essas defesas dizem respeito aos seus aspectos narcísicos e onipotentes, pois, com um corpo mais frágil e debilitado, via-se frente a frente com sua dependência em relação ao outro.

O sofrimento é psíquico, mas também social, se considerarmos os padrões de comportamento que a sociedade nos impõe. Quando esses padrões são afastados, somos completamente atingidos, como seres humanos, denotando uma impotência frente às questões que nos afligem diante da doença. Essa impotência gera sentimentos e emoções difíceis de serem trabalhadas no âmbito psíquico; a dor da impotência diante da enfermidade é, portanto, uma dor psíquica, mas também social, por isso mesmo considerada psicossocial.

No entanto, alguns pacientes enfrentam as adversidades da doença com resiliência ou, conforme entendemos, com resistência, com força. O Paciente 25, por exemplo, tem 74 anos e se mostra feliz, é pai e avô amoroso, dedicado, que acorda cedo e faz café para todos; é aposentado e gosta de jogar truco. A família, então, expressa sofrimento e dor diante de sua iminente partida, não querem vê-lo sofrer, contudo o paciente tem enfrentado a doença com bastante fortaleza.

Diante da luta cotidiana pela vida, das possibilidades que a vida oferece, nascemos, vivemos e morremos, todos somos finitos, todos temos um tempo de vida, uma história, todos temos enfrentamentos a vencer. Mas a vida “[...] *é bonita, é bonita, e é bonita*”, como bem considerou Gonzaguinha, a vida vale a pena. O compositor afirmou: “*Eu fico com a pureza da resposta das crianças, é a vida, é bonita e é bonita! Viver e não ter a vergonha de ser feliz, cantar e cantar e cantar a beleza de ser um eterno aprendiz...*”. E é isso que os pacientes 16, 18, 19 e 25 têm mostrado.

O Paciente 16, de 50 anos, é solteiro, não tem filhos, viveu 19 anos com a mulher que hoje considera apenas como amiga. Continua fazendo as refeições na casa da ex-companheira e “adora” a vida, ainda que seja uma pessoa tímida; gosta de música e seu sonho é comprar um carro. Assim, a vida sem máscaras, a vida simples é possível a cada pessoa; assim a vida vale a

pena ser vivida por todas as pessoas humanas que são apaixonadas por ela. Mas a vida exige também enfrentamentos e lutas.

A Paciente 18, de 92 anos, é divorciada, sofreu com a separação, teve dois filhos, não foi alfabetizada, trabalhou a vida inteira como lavadeira e hoje recebe benefício de prestação continuada BPC; gosta de música sertaneja, de comida paraguaia; é uma pessoa amorosa, querida por todos. Os filhos relatam que o único medo que a paciente tem é de deixar os filhos, netos e bisnetos, pois ama viver, ama a família. *“A vida vale a pena! Ter, assim, uma vida longa é privilégio de poucos”*, como expressa a paciente. Ter uma postura de enfrentamento frente à doença não quer dizer que a pessoa não viva o sofrimento psíquico; consideramos, porém, que algumas pessoas enfrentam mais fortemente ou tentam fazê-lo em relação à sua nova condição, com certa resiliência, com muita resistência diante da adversidade e das dificuldades socioeconômicas vivenciadas na sociedade capitalista.

Consideramos, com base nos relatos dos pacientes participantes, que a vida exige enfrentamentos, para acreditarmos que ela vale a pena; uma luta a cada dia, sofrimentos que são superados ou não existem para todos nós, cada um em sua labuta diária. É certo que para aqueles a quem a vida destinou situações de pobreza e dificuldades, há muito mais desafios e exigências. Todavia, somos levados a perceber que, embora a vida seja repleta de dificuldades, estas devem ser encaradas com coragem, com perseverança e humildade. Naturalmente, alguns processos de adoecimento são decorrentes do sistema capitalista, que impõe desigualdades sociais - muitos têm muito e outros têm pouco.

Outrossim, reportamo-nos à vida, à vida de todos nós, à vida dos pacientes, à vida vivida. Prosseguimos com Gonzaguinha: *“E a vida? E a vida, o que é? Diga lá, meu irmão. Ela é a batida de um coração? Ela é uma doce ilusão?...”*

3.4 A dor psicossocial de pacientes em situação de cuidados paliativos e seus familiares: enfrentamentos e desafios

Passamos, neste ponto, a discutir sobre os enfrentamentos e desafios de familiares frente à situação de pacientes que recebem cuidados paliativos. Hoje temos mais recursos técnico-científicos no campo da saúde, que possibilitam intervenções, diagnósticos precoces, tratamentos e programas de reabilitação, e que, portanto, favorecem o prolongamento da existência e promovem qualidade de vida. (Espindola et al., 2018).

Ressaltamos, aqui, que todos nós somos finitos e que um dia, indubitavelmente, morreremos; todavia, sabemos que recursos como o diagnóstico precoce e adequado, assim como tratamentos corretos nos possibilitam uma extensão à vida com maior qualidade.

Doenças não enviam recados e não avisam que vão chegar. Jamais a expectativa da maioria das pessoas é de ficarem doentes em algum momento, por isso, nunca estão preparadas para as condições geradas por uma doença crônica. Segundo familiares do Paciente 9, de 61 anos, este se preocupava com a saúde de todos da família, mas ele mesmo não ia ao médico; trabalhou até o último instante e, quando não aguentou, solicitou que o levassem para uma consulta, esta particular. Contudo, ainda que tivesse sido examinado e que fosse recomendada urgência de tratamento, o paciente não aceitou, de pronto, ir para o hospital; foi, sim, mas só quando estava passando mal e não mais podia aguentar. Apresentou várias desculpas, como a de que precisava terminar de fechar as notas de um cliente antigo e outras desse tipo. A filha o levou para o Centro de Saúde 24 horas, no Aero Rancho; foi atendido na área de urgência, precisou ser entubado e transferido para o Humap, onde permaneceu durante 15 dias, na área de urgência do hospital, de onde, posteriormente, foi transferido para o Centro de Tratamento Intensivo (CTI).

Muitas vezes não aceitamos que estamos doentes e que precisamos de ajuda. Esses históricos são recorrentes, como o do Paciente 22, de 50 anos. A esposa contou-nos que ele não gostava de ir ao médico, tomava medicação sem orientação médica, e um dia teve dor de garganta e apresentou uma hérnia. Passou mal e foi para atendimento 24 horas, em Campo Grande; sentia dor na virilha, mas só com o atendimento é que descobriu o diagnóstico de câncer no pescoço e HIV.

Por outro lado, o Paciente 21, de 60 anos, trabalhou em fazenda na pulverização de agrotóxico, não usava máscara ou outro meio de proteção; certo dia sentiu-se mal, foi diagnosticado com câncer em estágio avançado.

Consideramos que o sofrimento no fim da vida é de caráter multidimensional (físico, psicossocial, espiritual), o que implica um cuidado que atenda todos esses aspectos (Espindola et al., 2018). Os cuidados nessa fase, então, devem constituir uma forma terapêutica ao tratamento e acompanhamento aos pacientes cujos diagnósticos indiquem doenças potencialmente ameaçadoras à vida.

A atenção para com o paciente em cuidados paliativos envolve, como já referido, trabalho de uma equipe multiprofissional, tendo em vista a complexidade da assistência ao paciente, que procura minimizar os sofrimentos dele e de seus familiares. A equipe trabalha para que a família entenda que a vida é finita e se prepare, com certo objetivo de minimizar o

sofrimento e a dor, para buscarem a superação desse momento difícil tanto para o paciente como para a família.

É justamente nesse sentido que defendemos que o sofrimento não é apenas físico, mas é também psíquico. A dor do paciente e da família, além de ser física, consideramos que seja, também, psicossocial.

Entendemos que o sofrimento psicossocial se refere aos impactos negativos que fatores sociais, econômicos, culturais e da própria doença. Consideramos, desse modo, que esse sofrimento é provocado, também, pelos contextos de vida das pessoas. Trata-se de um sofrimento que decorre das condições de saúde e debilidade corporal do paciente, mas também de condições de pobreza, violência, discriminações e exclusão social às quais se encontra exposto. Portanto, essa questão deve ser considerada como uma importante abordagem na saúde coletiva dos Sistemas Únicos de Saúde.

O sofrimento psicossocial não impacta somente o paciente em cuidados paliativos, mas também a família dele, que o acompanha e compartilha seu sofrimento físico e emocional, e sente os impactos sociais da situação.

Portanto, o acompanhamento à família do paciente deixa bastante evidente a importância, para o paciente, do cuidado e da presença da família nessa fase. Por meio desse acompanhamento a família compreende, aos poucos, as necessidades do paciente em relação à alimentação, banho, medicação e outros elementos tão comuns no cotidiano desse acompanhamento.

Por vezes, a responsabilidade pelos cuidados recai sobre alguém próximo, e a decisão sobre quem vai cuidar do doente é geralmente arbitrária (seja pela organização familiar, seja pelas expectativas do moribundo). Portanto, o cuidado do paciente não é sempre permeado por sentimentos de amor e afeto, podendo ser entendido como obrigação moral, o que atrapalha o desempenho dessa função e exige ressignificação das relações entre ambas as partes. (Espíndola et al., 2018, p. 5).

No desenvolvimento da pesquisa observamos que existe uma diversidade de cuidadores, porém, o mais comum é ver familiares mais próximos, a esposa, o marido ou filhos, de acordo com cada família e com os laços entre paciente e cuidador. No caso da Paciente 6, de 72 anos, participante da pesquisa, foi acompanhada o tempo todo por uma amiga. Na realidade, tanto se veem pacientes cujos familiares estão 100% presentes, como é o caso da Paciente 5, de 76 anos, que tinha a família presente nas 24 horas de todos os dias em que esteve internada, como existem aqueles pacientes que não são acompanhados por familiares, seja por não os possuírem, seja por não terem contato ou convívio harmonioso com suas famílias. O Paciente 2 tinha como cuidadores a esposa, o filho e a nora.

Notamos que a questão do cuidado, em grande parte dos casos, apresenta um viés de gênero; normalmente são mulheres – esposas, mães, filhas e noras – que acompanham e cuidam dos pacientes. De acordo com evidências científicas descritas em estudos, majoritariamente a mulher assume o cuidado de idosos dependentes. São filhas e esposas, com idade superior a 50 anos e casadas, cuja função caracteriza-se como um marcador das desigualdades de poder entre homens e mulheres presentes na sociedade (Rodger; Neill; Nugent, 2015; Fernandez et al., 2018; Oshio; Kan, 2018; Taverro et al., 2018).

O sentimento de quem cuida é sempre carregado de emoção, de apego, de dedicação àquele(a) que, em algum momento, teve papel significativo na vida dessa pessoa; nesse sentido, o cuidado assume um aspecto de devoção pelo doente, de humanidade e complacência. Esses sentimentos frequentemente são atribuídos às mulheres: mães, filhas e esposas são as que mais acompanham o doente internado.

A iminência da morte do ente querido costuma ser vista como uma perda dupla: a morte da pessoa querida e o cuidado dedicado durante todo o tempo de adoecimento. (Arantes, 2016).

A estada no hospital, em muitos casos, favorece o bem-estar e oferece maior conforto ao paciente e à família. A acompanhante da Paciente 8 expõe sua preocupação com a mãe, que tem 84 anos, e precisou permanecer internada no hospital devido a episódios de convulsões. A filha argumenta que não tem condições estruturais em sua casa para conseguir socorrer a mãe a tempo e, por isso reforça a necessidade de que a mãe permaneça no hospital. Portanto, conforme já mencionamos, as condições sociais e materiais/estruturais da família constituem também uma forma de sofrimento, no acompanhamento de um paciente em cuidados paliativos. A impossibilidade de oferecer o conforto necessário ao doente constitui um aspecto importante a ser considerado. Muitos desses pacientes precisam de equipamentos especializados, medicamentos caros e a falta de condições para atender a essas necessidades se incluem, a nosso ver, no sofrimento psicossocial, e acentua o sofrimento proveniente da doença.

Desse modo, reiteramos a relevância, nos cuidados paliativos em hospitais, da necessidade de ouvir tanto a família quanto o paciente, durante a visita da equipe CP. Compreender as relações familiares no fim da vida envolve refletir sobre concepções acerca da família, assim como das emoções e afetos relacionados à dor psíquica e emocional diante da iminência de se perder um ente querido. Nesse contexto, os laços familiares têm suma importância e a família adquire um papel fundamental.

É importante destacar que o fim da vida é um momento de complexidades, envolve muitas questões relacionadas ao convívio e despedida, implica alterações substanciais no cotidiano da vida familiar. Essas alterações envolvem, além de todas as perdas simbólicas

relacionadas ao processo de adoecimento do familiar doente, mudanças corporais, supressão e substituição de papéis sociais e familiares, impacto sobre as finanças, restrição da autonomia e o próprio óbito, que afeta todos aqueles que cercam o paciente. (Espíndola et al., 2018, p. 4). É justamente a sobreposição de todos esses fatores que nos leva a considerar o sofrimento psicossocial que advém do impacto da doença, tanto ao paciente quanto aos familiares. Esse sofrimento é reflexo das condições estruturais desiguais da sociedade capitalista contemporânea. Fatores como desemprego, condições adversas e o impacto da doença na vida cotidiana da família, além da falta de acesso a serviços de saúde adequados ágeis e eficazes contribuem para o aumento do sofrimento psíquico e emocional dessas famílias.

Esse período é potencialmente estressante, não só para o paciente que vivencia uma verdadeira contagem regressiva em sua vida, como também para a família, que participa do momento sem nada poder fazer. Os sentimentos e a aceitação do paciente, se consciente, também interferem nas condições de vida, vivências e experiência dos impactos da doença no cotidiano familiar. Nesse sentido, alguns dos participantes da pesquisa afirmaram, a respeito do paciente diante do enfrentamento à doença, que a fé em Deus e na religião que professa tem grande valor nesse momento em que as pessoas se veem impotentes diante de questões de difícil resolução; a fé traduz formas de enfrentamento, resistência e resiliência. Temos como exemplo a Paciente 1, de 73 anos; a filha relatou que a mãe não reclama, que é pessoa valente, só tem medo do sofrimento, não aceita colocação de sonda e é ciente da doença que tem. A filha do Paciente 7 afirmou que ele tem fé, e é por meio dela que conseguia enfrentar com força a doença que o afligia. Destacamos também o depoimento de parentes do Paciente 21, que tem 60 anos e é evangélico da Igreja Universal; esses parentes expõem que o paciente recebeu, quando ainda consciente, a visita do pastor, que fez orações por ele, e que naquele momento a vida do paciente estava nas mãos de Deus.

As mudanças na estrutura e nos papéis desempenhados pelos familiares são esperadas em momentos de crise, como no diagnóstico de doenças graves ou com a proximidade da finitude de um de seus membros. Por conta disso, é necessário que as equipes de cuidados paliativos também os incluam na assistência, visando ao conforto do paciente e de seus familiares, por meio de atenção pautada em adequado enfrentamento da morte, aceitação da finitude e minimização do sofrimento físico, psicológico e espiritual. (Espíndola et al., 2018, p. 4).

Ressaltamos que o momento de reunião da família para tratar de assuntos como, por exemplo, as partilhas de bens em conformidade com o desejo do paciente, se este ainda se encontra consciente e orientado para esse tipo de conversa, é muito salutar. Nesse sentido, temos o relato familiar do Paciente 15, de 68 anos, o qual declarou seu desejo de doar os imóveis para o irmão; também fez referência ao fato de estar em dia com o plano funeral e afirmou que

não desejava ser cremado. Outras situações também são reportadas, como dificuldades de documentações para saque do benefício/aposentadoria, documentos de bens ainda não resolvidos, plano Pax em atraso ou cancelado. Chamam sempre atenção as expressões dos familiares em relação ao paciente, como esta: “*o que vou fazer da minha vida quando ele se for?*”, que são acompanhadas de muito choro.

Quanto ao impacto nas relações parentais, os dados sugerem que tanto o moribundo quanto seus cuidadores temem a morte; o primeiro teme a própria extinção e os segundos temem a solidão, a falta do falecido e a própria finitude. Esses temores podem gerar tristeza, separação e ações ambivalentes, tendo em vista o desejo de aproximar-se no fim da vida e a tendência de afastar-se emocionalmente do moribundo. Fica mais evidente, portanto, o quanto a possibilidade da perda é ameaçadora e pode dificultar o equilíbrio familiar nessa fase. (Espíndola et al., 2018, p. 4).

Muitos pacientes, no momento da internação, expressam suas últimas vontades, como é o caso da Paciente 2, de 86 anos, que declara não ter medo de morrer, mas apenas gostaria de ver uma filha, que é independente financeiramente, e não reside na mesma cidade. Outra paciente, de 72 anos, expressa o desejo de voltar para a sua casa, o que é impossível de ser atendido devido às suas condições médicas (Paciente 6).

Observamos, também, ainda que menos recorrentes, referências ao medo da morte, como no caso do Paciente 25, de 74 anos, que foi atendido por um padre e por um pastor; segundo a família, ele tem medo de morrer, pois acompanhou os momentos finais da esposa, que falecera há seis anos, e também sofrera muito com a perda de uma filha.

Reiteramos que a religião e a fé desempenham papel fundamental no momento da morte; muitos são devotos, acreditam em Deus, na Igreja, professam sua fé e religiosidade, e pedem proteção e ajuda para que consigam enfrentar o difícil momento.

Muitas vezes, em respeito à dor da família, a equipe silencia; em determinadas situações difíceis, ficar em silêncio ajuda mais do que dizer palavras. Nessas circunstâncias, aguarda-se que a família se recomponha, encontre forças internas e com a ajuda de familiares busquem dar novo significado à vida. Enquanto o paciente está vivo, a dedicação e os cuidados são diversos; os familiares acompanhantes sentem o cansaço, o estresse, o sono, as noites mal dormidas ou não dormidas; às vezes precisam se afastar do trabalho, enfrentar questões financeiras que sempre acompanham as doenças, dificuldades de locomoção e transporte da casa para o hospital e vice-versa, além de outras questões enfrentadas pelas famílias brasileiras de baixa renda. O sofrimento psicossocial desses pacientes e suas famílias é sempre intensificado por questões sociais em que são envolvidos.

O filho do Paciente 2, compreende que o pai, que tem 86 anos, está caminhando para o fim da vida e expressa que este não gostaria de permanecer dependente de outras pessoas, uma

vez que sempre foi independente. Outro caso, o da Paciente 3, de 62 anos, a qual relatou às irmãs que não irá mais tomar medicações para o câncer e o HIV, fazendo sua opção de não lutar mais contra as doenças que tem. Essas duas situações mostram o quanto é doloroso e difícil enfrentar uma doença que leva ao fim; são momentos de muitas dificuldades e a família passa a ser o único sustentáculo ao paciente. Por certo os sentimentos e emoções dos familiares se desgastam nesse contexto de acompanhamento ao doente.

Os recursos emocionais e sociais do familiar podem também prever se vai perceber o cuidado como algo positivo ou negativo, o que vai afetar a maneira como o cuidador irá desempenhar a tarefa. Percebe-se essa ação de forma positiva, tende a demonstrar amor e satisfação, porém, se a percebe de forma negativa, tende a oferecer cuidados de baixa qualidade. Assim como são observados sofrimentos múltiplos nos pacientes que enfrentam doenças potencialmente fatais, seus familiares também estão sujeitos a desgaste físico, emocional, social e financeiro, o que afeta sua saúde e bem-estar. Apesar disso, alguns deles conseguem acompanhar o paciente no fim da vida de forma positiva, descrevendo o período como único, gratificante, de amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual. (Espíndola et al., 2018, p. 4).

O processo de terminalidade causado por doença crônica pode ser enfrentado positivamente ou negativamente, mas sempre será um processo de dor física, psíquica, permanente, que não tem fim com o tratamento, mas chega ao fim com o falecimento do ente querido. A dor psicossocial atinge o paciente e os familiares, pois quem cuida enfrenta diversas circunstâncias difíceis ao longo do tempo de internação e diante do definhamento do ente querido em processo da doença que ameaça a vida. Além disso, como já dito anteriormente, a dor psicossocial se traduz nos enfrentamentos diários diante das desigualdades sociais enfrentadas pelas famílias do paciente em cuidados paliativos.

Para melhor ilustrar essa questão, mencionamos o caso da Paciente 6, de 72 anos, que no período da pesquisa fazia uso da sonda urinária; os familiares relatam que a idosa ficava incomodada porque urinava bastante. A família acredita que se trata de desconforto, pois a paciente é muito vaidosa, tomava, antes da doença, três banhos ao dia, sempre estava perfumada, usava muito batom, creme de macadâmia e outros. Assim, a dor do corpo traduz-se em dor psíquica, pois o paciente se vê em uma situação de dependência do outro, de inutilidade em relação à vida em sociedade, um sentimento que causa impactos consideráveis no paciente e na família. O sofrimento psicossocial se revela através do comportamento esperado e desejado por todos, tanto pelo paciente como pela família; quando não é satisfatório dá lugar à emocional.

Nesse sentido, a dor psicossocial revela os sofrimentos relacionados ao fim de vida, uma dor que é percebida também naqueles que são próximos ao paciente. Estes atribuem sentido à tarefa que desempenham, pois, ainda que impotentes quanto à progressão da doença, percebem que os cuidados podem dar dignidade aos entes queridos. Entretanto, o cuidado pode se tornar

um fardo; a restrição de atividades, o medo, a insegurança, a solidão, o enfrentamento da morte e o apoio inadequado são fatores que podem aumentar a vulnerabilidade tanto daqueles que cuidam quanto daqueles que são cuidados. Por consequência, essa vulnerabilidade pode comprometer a qualidade do cuidado oferecido aos doentes e aumentar o desgaste emocional de todos, constituindo-se um potencial gerador de conflito entre familiares. (Espíndola et al., 2018, p. 4).

Essas dificuldades são apontadas recorrentemente pelas famílias atendidas; como exemplo, temos o Paciente 3, de 62 anos, cujos familiares relatam que este fica gritando à noite, que briga com a família, pois tem problemas psicológicos. A Paciente 6, de 72 anos, encontra-se internada no CTI, está com alimentação parenteral¹⁰ e com internação prolongada, pois clinicamente seu estado é grave. Desde que realizou a cirurgia de colocação da bolsa de colostomia não mais se recuperou e só vem piorando a cada dia, e hoje está com uma bactéria instalada.

Outra situação é a do Paciente 21, de 60 anos, que apresenta um quadro clínico de mieloma múltiplo-câncer; foi internado para tratamento de fratura de fêmur, tem diagnóstico de hérnia de disco, e, segundo a família, precisou recorrer em juízo para conseguir vaga na especialidade de ortopedia, foi internado no Hospital da Santa Casa e somente depois é que foi transferido para o HUMAP. Esse caso levanta uma questão importante a ser discutida, que são as condições de saúde e do acesso. No que diz respeito a famílias que possuem poucos recursos financeiros, estas enfrentam, além do sofrimento psíquico, a questão de terem de buscar tratamento adequado por meio do acesso ao sistema de saúde governamental, o SUS; embora o sistema possua um serviço de atendimento extensivo, a demanda é cada vez maior e, muitas vezes, o acesso não responde da forma desejada para todos. Essa situação também denota que o sofrimento psicossocial é uma questão recorrente a pacientes e familiares, como já arguido neste texto.

É importante ressaltar que uma doença crônica, à medida que avança, vai provocando desdobramentos no organismo do paciente, impactando substancialmente o restabelecimento deste e evidenciando não haver mais saídas e respostas para a cura da doença; nesse contexto, reiteramos a necessidade e importância do cuidado em relação ao bem-estar do paciente em sua finitude de vida.

O atendimento da equipe durante o tempo de internação do paciente possibilita a criação de vínculos entre ambos. Notamos, em nossas observações, que, tem contribuído para a

¹⁰ Alimentação em corrente sanguínea pela impossibilidade de alimentar-se oralmente.

restauração de sentimentos como o perdão, para que as pazes entre familiares sejam feitas, para que as diferenças sejam acertadas, os conflitos amenizados e determinados desejos sejam descobertos e realizados a tempo.

Espíndola et al. (2018, p. 4) afirmam que é necessário fortalecer os familiares dos pacientes, tendo em vista que a morte não é a única perda relacionada ao fim da vida. Até mesmo mudanças desejadas e previstas, como casamento, divórcio ou nascimento de um filho trazem perdas inerentes, pois inevitavelmente deve-se abrir mão de papéis e de possibilidades anteriores. Em alguns casos, essas perdas são acompanhadas de um período de luto pelo reconhecimento da mudança e aceitação das transformações que, no caso de adoecimento por doença crônica, estão ligadas a aspectos físicos, financeiros, sociais, estruturais que provocam lutos prévios ao óbito.

A evolução de uma doença terminal, desde o momento em que foi diagnosticada, marca profundamente o paciente e a família. Passa a ser um processo progressivo no qual não há perspectiva de melhora, pois a doença ganha terreno em detrimento às tentativas de cura, um processo que é desanimador para todos os envolvidos. Ouvimos falas como esta da esposa do Paciente 9, o qual tem 61 anos: *“desde que recebeu o diagnóstico, o tratamento não se encontra evoluindo bem, só piorando, mesmo recebendo as medicações”*, conforme dados registrado no diário de campo.

Mencionamos, ainda, a questão dos cuidados que são pagos pelos familiares, nesse caso, menos frequentes dentro do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, mas que também podem ser viabilizados por familiares que não têm condição de estar presentes diariamente e/ou em tempo integral no hospital. Nesse sentido, quando os familiares querem e não podem acompanhar o paciente, pagam alguém para realizar esse acompanhamento. Contudo, esse cuidado é oferecido voluntariamente por pessoas da própria família do paciente. São poucas as famílias que possuem condição para pagar cuidadores.

É comum observar familiares que se dedicam em tempo integral ao paciente e acabam não cuidando deles mesmos. Não é raro encontrar queixas de mudanças de relacionamentos entre maridos e esposas, por exemplo, que relatam sobre a dificuldade em relação à ausência do(a) companheiro(a). Assim, “[...] adoecimentos que ameaçam a continuidade da vida podem causar intenso sofrimento emocional aos envolvidos, justificando, portanto, a presença de psicólogos nas equipes de cuidados paliativos”. (Espíndola et al., 2018, p. 5).

A perda de uma pessoa querida é traduzida como esvaziamento de sentido da própria vida, pode levar à depressão e outras situações psíquicas e mentais. Em casos de casais muito próximos, não raras vezes, vimos a morte de um seguida da morte do outro, em curtos períodos

de tempo. Por outro lado, encontramos casos em que os familiares que acompanham pacientes na terminalidade de vida se sentem, de certa forma, consolados com a morte de entes próximos, pois se tranquilizam diante da cessação do sofrimento.

Um questionamento que surgiu durante a realização da pesquisa é se haveria ou poderia haver alguma expectativa em relação ao futuro para pacientes em situação de doença crônica. Mediante a nossa compreensão, sempre haverá esperança - de vida, de continuidade, de realização de sonhos e possibilidades; isso é sempre possível, mesmo diante da pior das situações. Para alguns é possibilitada a alta hospitalar, ainda que a doença não tenha sido curada; ao retornar à casa, o paciente pode ter perspectiva da cura ou de mais tempo de vida, como aconteceu com o Paciente 21, de 60 anos. O filho argumenta que se o pai conseguir ter alta hospitalar, mesmo com a doença irá para casa e ambos tomarão tereré como sempre faziam, uma fala que denota esperança e fé.

Situação semelhante é a da Paciente 8, de 84 anos; diante da fé manifestada, a filha irá pedir a colaboração do resto da família, principalmente do irmão, para dar continuidade ao tratamento em casa, mesmo considerando as complicações que a mãe vivenciou enquanto esteve internada no CTI do hospital. Por sua vez, o Paciente 14, de 68 anos, expressa que não teme a morte, mas tem o desejo de ir à Brasília visitar um amigo antes que ela aconteça, embora pense que isso não será possível.

Muitos relatam sobre o desejo de voltarem para casa, solicitam a saída do hospital e o retorno para a família. Conscientes de que chegarão ao fim, alguns manifestam preocupação com aqueles que ficarão. Nesse sentido, a Paciente 8, de 84 anos, pediu a uma amiga que acolhesse sua filha. O Paciente 7, de 75 anos, relatou que seu sonho fora realizado, pois o filho viera visitá-lo e refizeram os laços. Assim, reiteramos que, ainda no momento derradeiro, há tempo e esperança para a vida e para reafirmação do amor.

A grande maioria dos pacientes que vivenciam o final da vida passa os últimos momentos com a família, mesmo no hospital; alguns, como a Paciente 11, de 57 anos, expressam que não temem a morte e afirmam que preferem enfrentá-la a ficar sofrendo anos e anos em cima de uma cama. O Paciente 9, de 61 anos, afirma que prefere morrer antes da esposa, pois não suportaria vê-la partir antes dele.

Por fim, é importante considerar que a família é essencial no processo de finitude da vida, pois representa um grande apoio e, com certeza, possui grande valor e significado pessoal, social e emocional tão importante nesse momento. O papel da família, o cuidado e o enfrentamento dos desafios cotidianos do acompanhamento a um familiar doente são fatores

essenciais, no sentido da dimensão da vida; o amor e o afeto dão esse maior sentido de vida que qualquer humano possa ter.

3.5. Entendendo o processo do luto

A morte é a grande e última perda, grande porque há várias outras perdas, última porque a pessoa que amamos não é possível reaver novamente, assim a morte nos traz dor.
(Ganzert & Corrêa, 2000, p. 93-94).

A morte não escolhe idade para acontecer, mas é certa para todos nós, ainda que não saibamos quando ocorrerá, nem como. Muitas vezes vem de forma inesperada, provocada por um ato de violência, um acidente, intercorrências da vida; outras vezes aparece em decorrência de uma doença ou devido ao próprio desgaste do corpo físico; a morte é certa para todos, o que pode mudar são os fatores que levam a ela.

Grande parte das vezes, por causa da correria da vida diária, dos muitos afazeres as pessoas não buscam ajuda médica; contudo, a prevenção e tratamento em relação à saúde e cuidado com o corpo são essenciais. São bastante frequentes os relatos de que só quando o corpo não responde mais às necessidades diárias determinadas pessoas buscam o atendimento; então, poderá ser tarde demais.

Estudos contemporâneos têm nos levados a conhecer e pensar mais sobre a morte, ao tempo em que têm modificado, no decorrer dos tempos, o modo de pensar sobre o tema. O desejo tem sido sempre que a morte aconteça em casa, próximo da família e dos amigos, junto das pessoas que amamos, mas nem sempre isso é possível.

A morte, no passado, era sempre tratada muito proximamente da família. Perdoar era uma das atitudes que poderiam fazer parte do processo próximo a hora da morte, como também a possibilidade de ser perdoado por alguma desventura ocorrida ao longo da vida, principalmente com familiares. O processo do velório e do enterro era sempre muito próximo, com rituais cumpridos pela família. Era comum que o velório acontecesse na própria residência da família. "O corpo era preparado em casa, o velório na varanda ou sala, com presença das crianças, havia divulgação do evento, uso de roupa preta como manifestação de luto". No cortejo, o caixão era carregado nos braços dos familiares. (Maranhão, 1986).

Atualmente, com o avanço das tecnologias, tanto o nascimento como a morte passaram a acontecer nos hospitais. Há pacientes que morrem sozinhos em Unidades ou Centros de Terapia Intensiva – UTIs ou CTIs -, cheios de aparelhos, espaço gelado, barulhento por causa dos sinais emitidos pelas máquinas; nesses casos, a morte passa a ser invisível. O velório ocorre por intermédio de algum plano funerário, como o das diversas “Pax”, adquiridos pelas famílias.

Algumas optam pela cremação, haja vista que as cinzas conservam a lembrança e podem ser guardadas em casa. Não há necessidade de um lugar em cemitério, de um túmulo para ser visitado; a recordação será o legado de quem, ao longo da existência, conseguiu construir. Sendo assim, o processo do funeral passa a ser invisibilizado por procedimentos distantes, delegados a serviços especializados.

A questão do funeral costuma ser atrelada ao luto familiar. O processo do luto é sempre doloroso para a família e para os amigos, pois é a despedida definitiva de alguém, e isso gera sentimentos diversos para quem fica - saudade, vazio, angústia, entre outros. Muitas vezes imprimem-se, a fim de aliviar a dor alheia, ideias como descanso, tranquilidade, paz, retorno para o espiritual ou, ainda, como parte natural do ciclo da vida; todavia o sentido real será sempre de “fim” da existência de cada um. (HCP, 2021)

O Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (2021), em seu Manual de Orientação sobre o luto, define que este “é uma reação normal, física e emocional, que ocorre quando vivenciamos uma perda importante em nossa vida, a morte de uma pessoa querida em nossa vida, nos traz o sentimento individualizado...”. Cada pessoa sente as perdas do seu jeito, de acordo com suas características psíquicas e emocionais.

A palavra luto vem do latim “*luctu*”, que significa um conjunto de reações a uma perda significativa gerada pela morte de alguém próximo, mas vivemos o luto também pela perda de um animal de estimação, de uma fase da vida, de um status social entre outros que também podem gerar o mesmo sentimento. O luto tem diferentes formas de expressão para cada pessoa humana. (Ferreira, 1986, p. 1054). “O luto foi, até nossos dias, a dor por excelência cuja manifestação era legítima e necessária, a dor diante da morte de alguém próximo, era expressão de sentimentos espontâneos.” (Ariés, 2003).

Kubler-Ross (1969), partindo de suas experiências profissionais em pacientes terminais, analisou a morte e os sentimentos que envolvem as pessoas próximas ao paciente; a autora considera cinco estágios pelos quais passam as pessoas que vivenciam o luto, quais sejam: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação.

Para a autora, o sentimento e a compreensão dos afetos são necessários durante o processo de aceitação, a tristeza é vinculada ao processo de perda e luto de todos e da própria vida; ressalta que o processo da terminalidade persiste em todos os estágios, a esperança traz a sensação de que tudo deve ter um sentido e os fazem suportar (Kubler-Ross, 1969)

De acordo com Bowlby (1993), são diversas as características do luto, que, por certo, estão aliadas a sentimentos e intersubjetividades de cada pessoa humana. A característica inicial do processo de luto acontece pelas lembranças e relembrações da perda, da pessoa, aliadas ao

sentimento de vazio, de tristeza e choro. Além desses sentimentos, é comum o estado de choque, a raiva, a hostilidade, a solidão, a agitação, a ansiedade e a fadiga. Sensações físicas como "*vazio no estômago*" e "*aperto no peito*" podem ocorrer. Esse processo, aos poucos, vai se transformando em momentos intercalados de tristeza e choro, cuja duração depende de cada pessoa. Com o passar do tempo, contudo, a tristeza tende a diminuir e é esperado que cada pessoa se reorganize, ainda que aconteçam episódios de recaídas, o que é comum.

Mencionamos, também, os casos de luto patológico, em que a tendência é de a pessoa não conseguir lidar com esses sentimentos e o processo se estende por um tempo muito maior do que em outros; nesses casos o luto pode provocar crises na família, pois vai exigir renúncia, exclusão e inclusão de novos papéis no cotidiano de vida familiar. (Kubler-Ross, 1969).

Em artigo intitulado "A abordagem do luto em cuidados paliativos", Pimenta e Capelas (2019) descrevem quatro tipos de luto - normal, antecipatório, preparatório e prolongado. O **luto normal** acontece quando a pessoa o encara com realidade, aceita e incorpora aspectos positivos das ocorrências, e costuma durar um ano. O **luto antecipatório** é elaborado de forma prévia, quando se tem consciência de que a morte se aproxima e passa a imaginar a vida sem aquela pessoa. O **luto preparado** é aquele em que a pessoa passa pelas perdas irreversíveis preparando-se para o fim de vida que se aproxima. Por fim, no **luto prolongado** a pessoa não aceita a morte do familiar, tem dificuldade de se adaptar e de restaurar sua vida; a Psicologia reconhece esse estado como grave, crônico e intenso.

Em nossas experiências de atendimento ao luto no hospital HUMAP, observamos diferentes formas de luto familiar, que são traduzidas por expressões como estas: "*compreendemos*", "*já estávamos esperando*", "*o que vou fazer da minha vida quando ele(a) se for*". Nesse sentido, a equipe busca estratégias de cuidados, que englobam escuta e acolhimento nesse difícil momento, os quais visam contribuir para a resignificação da vida e esses familiares não esqueçam de si mesmos e se fortaleçam para refazerem suas vidas.

O luto, em nossos atendimentos de cuidados paliativos, é iminente, pois sempre estamos diante de pacientes em finitude de vida, vez que lidamos com pacientes, em sua maioria, em tratamento de doenças crônicas cujos estágios são avançados, sempre associadas a mais de um diagnóstico, o que, definitivamente, determina um desfecho de cessação da vida.

De acordo com Espíndola et al. (2018), a morte pode ser compreendida como processo transacional da vida, cuja dinâmica envolve o morto e os sobreviventes em eixo comum, pois ao mesmo tempo que se reconhece a finitude, também se afirma a continuidade da vida. A forma como os familiares reagirão à perda de um ente querido está associada ao nível de integração emocional do núcleo e à relevância do papel previamente ocupado pelo morto.

Ademais, a morte provoca ruptura do equilíbrio familiar, cuja intensidade relaciona-se ao contexto étnico e social, às reações a perdas anteriores, ao momento e à natureza da morte, à função no sistema familiar e à abertura deste para outros sistemas.

Compreendemos, com base em nossas observações, que o luto antecipado tem maior ocorrência em nossos atendimentos às doenças crônicas, o que pode evidenciar que a doença tem vencido o corpo. Na maioria desses casos, o paciente tem consciência de seu estado físico, existem casos, inclusive, em que o paciente mesmo planeja o ritual fúnebre, conversa com a família, define roupa, preocupa-se em atualizar o pagamento do Plano Assistencial Funeral e pede para ver pessoas que ainda não viu, e, ainda, que as que estão distantes venham vê-lo. Há casos, também, de pacientes que dizem à família que não sairão vivos do hospital, que não retornarão à casa, entre outras situações expressas e vivenciadas entre paciente e familiares. Percebemos que o paciente sabe que é seu tempo de finitude e na maioria das vezes demonstra tranquilidade que reflete na família, pois esta sente que o paciente está em paz para enfrentar o final de sua vida.

Há, portanto, em todo esse processo, um sofrimento psíquico intenso do paciente e seja da família. Além do sofrimento psíquico, também compreendemos que há um sofrimento psicossocial, pois esse período apresenta para além do sofrimento e da dor da despedida os desdobramentos que virão após a perda do familiar. Muitas vezes a pessoa doente é o responsável pelo sustento da família, responde e decide pelo núcleo familiar. Ao perder essa pessoa, esse núcleo se vê desamparado, sem saber como deve encaminhar e resolver as questões cotidianas. O sofrimento trazido pela dor da perda do familiar intensifica-se com os enfrentamentos e dificuldades.

Taverna e Souza (2014) recordam que estar vivo é sinal de que se pode morrer. O tema da morte é impactante, causa medo, inquietude por saber que podemos partir a qualquer momento, mesmo sem que estejamos enfermos; basta estarmos vivos para sermos alcançados pela morte que define o ponto final da nossa vida biológica.

Todavia, é necessário reafirmar a vida que acontece hoje, a do presente, e esse é o papel da equipe multidisciplinar em “cuidados paliativos”. O princípio é afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal, mas oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte. Contudo, é importante considerar que cada família vivencia esse processo de forma diferenciada e muito particular, assim como cada paciente.

Diante do exposto, relativamente ao luto, as famílias apresentam características de enfrentamento diferentes; é necessário, então, compreender a importância do apoio mútuo, da

liberdade de comunicação entre todos, da expressão de sentimentos de cada um e da resolução construtiva das diferenças de opiniões, requisitos importantes para que a família se fortaleça para enfrentar situações de vida estressantes no luto. (Shapiro, 2001; Schuler, Zaider, & Kissane, 2012).

Quando a família não consegue compreender todo esse processo, tende a manifestar episódios de depressão, de estresse maior do que o de outras famílias que vivenciam o luto, e pode gerar situações de conflito e outros desdobramentos. É necessário e imprescindível que todos, pacientes e familiares, durante o período de internação recebam apoio técnico médico e emocional contínuo e pleno acompanhamento pela equipe técnica e multidisciplinar. Nesse sentido, consideramos fundamental que todo hospital possua uma equipe técnica multidisciplinar de qualidade, a fim de que haja assistência devida a cada situação de paciente que se encontra em cuidados paliativos. No período pós-luto, a equipe do HUMAP busca acompanhar a família, orientando principalmente que, quando necessário, ela busque entrar em contato com a Rede do SUS para o suporte devido.

Consideramos que esse serviço ainda necessita melhorar e aprimorar as formas de acompanhamento, contato e acolhida, pois esse é um apoio essencial para a família que sofre com a perda de alguém querido.

4 ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Como já explicitado anteriormente, o desenvolvimento de tecnologias trouxe grandes avanços à saúde de toda a população, porém, ainda não foi possível vencer algumas doenças para as quais, muitas vezes, não há cura. Também não se conseguiu – se conseguirá - avançar em relação à finitude da vida, pelo elementar fato de que nosso corpo tem um tempo de duração. Todavia, os avanços na área da saúde têm permitido prolongar a vida e os cuidados paliativos fazem parte dessas significativas melhorias, principalmente com relação à finitude da vida.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP (2023) tem como objetivo ampliar e qualificar o cuidado e o acesso à Atenção Especializada em Saúde - AES para pacientes e famílias que enfrentam doenças que ameaçam a vida. Tem, portanto, como marco de trabalho, a tarefa de prevenir e aliviar o sofrimento da dor e outros problemas de saúde; para tanto, sugere a formação de equipes multiprofissionais, a informação, qualificação e educação em cuidados paliativos, e a garantia de acesso a medicamentos e insumos necessários, que garantam ao paciente com doença grave melhorar a qualidade de vida, e a humanização dos serviços de saúde.

De acordo com o Art. 5º da PNCP, “as ações e os serviços assistenciais de cuidados paliativos deverão ser ofertados em todos os pontos de atenção da RAS, para todas as pessoas que tenham indicação, o mais precocemente possível”. Conforme já referido neste estudo, as equipes assistenciais dos pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde devem contar com o apoio de Equipes Matriciais de Cuidados Paliativos - EMCP e de Equipes Assistenciais de Cuidados Paliativos – EACP.

Assim, ressaltamos a importância das equipes multiprofissionais de Cuidados Paliativos e salientamos que entre as diretrizes da PNCP expressas no Art. 3º encontram-se os pontos de Rede de Atenção à Saúde – RAS. Destacamos aqui alguns, conquanto consideremos todos importantes: ser um trabalho pautado em valores como a equidade, integralidade, qualidade assistencial e humanização no atendimento, regulação assistencial transparente; basear-se em diretrizes clínicas e estratificação para prioridade no alívio do sofrimento, de fomento à coordenação do cuidado e à continuidade assistencial por meio de planejamento dos fluxos assistenciais oferecidos em serviços de cuidados paliativos; fomentar o autocuidado apoiado e à prevenção de doenças, bem como ao diagnóstico precoce e ao tratamento que pode reverter a doença; estimular práticas de gestão e processos de trabalho que assegurem a inserção das ações de cuidado paliativo em toda a RAS; estimular a elaboração de um conjunto de medidas e recursos sociofamiliares que preservem ao máximo a autonomia da pessoa em seu modo de

viver; estimular a adoção de estratégias de educação em cuidados paliativos; de incentivo e apoio ao desenvolvimento de comunidades compassivas¹¹, reforçando o papel de articuladoras no território; de reconhecimento e respeito às diversidades socioculturais e aos diversos modos de vida, promovendo o enfrentamento do racismo estrutural, da aporofobia e do capacitismo. (PNCP, 2023)

Cuidados Paliativos, conforme já reportado neste estudo, são cuidados oferecidos quando não existe possibilidade de cura, portanto, são cuidados de final de vida oferecidos por meio de uma equipe multidisciplinar preparada para o atendimento e suporte técnico. Todavia, destacamos que a atenção do hospital a um paciente em finitude de vida deve iniciar nas unidades base de atendimento à saúde, nos ambulatorios e hospitais, tendo em vista que se trata de um compromisso de todos os profissionais da saúde, ainda que todo o hospital deva possuir uma equipe multidisciplinar preparada e habilitada para o trabalho com os Cuidados Paliativos.

Essa prática, então, deve ser realizada com profissionalismo e dedicação; quem cuida é um ser humano, um profissional que lida com a dor do outro. Muitas vezes um paciente em estágio terminal pode permanecer por um longo período hospitalizado, desse modo os profissionais constroem vínculos afetivos e presenciam constantemente situações de dor e sofrimento. (Kovács, 2014).

Espíndola et al (2018, p. 4) afirmam que as famílias são incluídas nos cuidados paliativos, na medida em que as equipes buscam adaptá-las às situações relacionadas ao adoecimento e à terminalidade, para que também possam dar o adequado suporte aos seus doentes. Os cuidados paliativos têm ainda o objetivo de propiciar recursos emocionais para lidar com possíveis crises decorrentes da doença e da finitude e, por fim, para enfrentar o período de luto. Assim sendo, a tarefa das equipes de saúde deveria ser, também, a de estabelecer vínculos adequados com os doentes e sua família por meio da comunicação honesta, efetiva e afetiva.

Quanto aos cuidados que as equipes de saúde devem dispensar aos familiares de pacientes sob cuidados paliativos, considera-se importante a relação que permita franca comunicação e auxilie a enfrentar a morte. Alguns profissionais sabem que devem orientar quanto às práticas prescritivas relacionadas ao ótimo controle da dor e outros sintomas do paciente, à oferta de suporte existencial, à boa comunicação com a família e sua preparação para a morte e o luto, e a permissão para que participe do momento final do moribundo. (Espíndola et al., 2018, p. 5).

¹¹ As comunidades compassivas são iniciativas de cunho voluntário e comunitário destinadas a apoiar pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida e seus familiares, ampliando o acesso aos cuidados paliativos.

O trabalho profissional da equipe, além de dar atenção à doença e às repercussões físicas para o paciente, deve buscar propiciar condições de escuta e suporte psicossocial para família e paciente. Desse modo, receber atendimento da equipe multidisciplinar, qualificada e especializada é, de certa forma, para os pacientes e familiares, ter melhores condições de lidar com suas dores e sofrimentos psíquicos e físicos.

A atuação multiprofissional se fundamenta na compreensão de que o doente se encontra em sofrimento físico, mas também em sofrimento psicossocial, de forma que cada profissional atua de acordo com o conhecimento adquirido em sua formação, contudo, o objetivo é sempre comum e consiste em garantir que necessidades distintas do paciente e da família sejam reconhecidas e atendidas através da articulação das ações de diferentes naturezas.

Aos profissionais da atenção aos cuidados paliativos, exige-se capacidade técnica e consideração aos princípios éticos, de justiça, definidos por meio da equidade e do respeito aos direitos de todos os indivíduos, buscando promover o bem comum e garantir a igualdade de tratamento. Zelar pela individualidade dos pacientes é saber que cada um deles é único, insubstituível, principalmente para os familiares; esse zelo se estende ao luto. (PNCP, 2023)

Assim, é necessário entender a história de cada paciente, conhecer a doença que tem e a relação com a família e/ou acompanhante. Muitas vezes o paciente não tem mais condições de se manifestar ou expressar sua vontade, então, é a família que o representa e defende as vontades e desejos dele, para que sua autonomia seja respeitada. Cabe, assim, aos profissionais da equipe conhecer, compreender e apreender a fala desse representante, para elaborar o plano de cuidado que observe as particularidades e necessidades do paciente, incluindo o acompanhamento ao luto. (PNCP, 2023)

O profissional dos cuidados paliativos é um profissional diferenciado, preparado para o acompanhamento aos pacientes em finitude de vida e para lidar com o sofrimento desse momento. Trata-se de um profissional habilitado, com olhar e atendimento humanizados. Deve saber se relacionar com os pacientes e familiares, oferecendo conhecimento e esclarecimento sobre as questões que permeiam a doença. Empatia, compaixão, compreensão, paciência e disponibilidade para ouvir pacientes e familiares devem ser virtudes inerentes a esse profissional, que, entretanto, também é humano e sofre com as histórias dos pacientes. (ANCP, 2012)

Com relação ao trabalho de intervenção realizado por psicólogos e assistentes sociais aos familiares de pacientes em cuidados paliativos, devem ser evitados os formatos prescritivos, antes devem ser de escuta e de compreensão. Nesse sentido, os momentos que antecedem o final da vida exigem, dos profissionais, uma escuta adequada e acolhedora, de compreensão e

respeito. Além disso, a comunicação deve ser direta e honesta de modo a romper o silêncio entre equipe, paciente e família, tendo em vista que muitas vezes, diante da gravidade da doença e do prognóstico, ocultam-se verdades e informações. (Espíndola et al., 2018).

Uma vez que a comunicação é um elemento fundamental na relação humana, nos cuidados paliativos não poderia ser diferente. Para uma boa comunicação entre os membros da equipe, paciente e familiar, seja ela verbal ou não verbal, o emprego adequado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde permite ao paciente compartilhar seus medos, dúvidas, anseios e sofrimentos. (ANCP, 2012).

É importante destacar que a comunicação deve ser clara, transparente verdadeira, mas carregada de respeito e compassividade, para que a esperança não seja tirada. Há ainda que denotar solidariedade e certa afetividade; na medida certa, abraços contribuem como estratégias de apoio na prática emocional. (Furtado & Leite, 2017).

Sendo assim, comunicação e informação constituem parte fundamental do atendimento aos pacientes e familiares. Cada família é única e o paciente é o “*amor de alguém*”, tem sua crença, religião, formas próprias de se expressar, sua história, nesse sentido a equipe deve manter postura profissional, um dos princípios fundamentais dos cuidados paliativos.

As histórias de pacientes que vivenciam o final de sua vida, conforme relatadas por familiares, revelam boas vivências, bons acontecimentos, mas também desvendam desavenças, injustiças sofridas, sonhos não realizados, violências, além de sofrimentos no período de internação e avanço da doença.

O atendimento por meio dos cuidados paliativos deve se estender ao período pós luto por meio do contato com a família do paciente que veio a óbito, com o objetivo de se solidarizar com a dor psicossocial da família.

Reiteramos que a atuação dos profissionais de psicologia e de serviço social é de suma relevância, pois a família tem o direito de receber todas as informações que promovem a compreensão da situação. Quando isso não acontece, ocorre maior isolamento do paciente, o que leva a maior sofrimento dos parentes mais próximos. Espíndola et al. (2018, p. 5) reforçam que alguns familiares acompanhantes de pessoas internadas se sentem “invisíveis”, uma vez que o trabalho das equipes de saúde e a atenção de parentes e amigos giram em torno desses pacientes. Portanto, torna-se ainda mais necessário oferecer suporte a esses indivíduos cuidadores, nesse contexto, para minimizar potenciais efeitos estressantes.

Genezini (2012) descreve que na assistência ao luto é importante que os profissionais tenham conhecimento sobre as questões psicossociais que permeiam esse estado e reações provocadas por ele, pois o evento causa mudanças de comportamento. Os familiares terão

vivenciado tempos difíceis de acompanhamento ao paciente, muitas vezes de longos períodos de internação e, ainda, a realização de todos os procedimentos (medicamentos, exames e outros procedimentos) que terão gerado sofrimento frente às perdas relacionadas ao ente querido, bem como suas próprias perdas.

Diante da dificuldade que os profissionais enfrentam ao lidarem com a morte e o luto, é importante que lhes sejam oferecidos programas de capacitação permanente relacionados às dimensões da vida, a fim de que se fortaleçam para proporcionar ao paciente e família uma assistência que lhe faça sentido. O despreparo desse profissional pode acarretar prejuízo em relação a externarem sentimentos, pensamentos, preferências, pendências no momento da morte e luto. (Franco et al., 2020).

A equipe de saúde e os demais seres humanos precisam entender o processo de morte e luto, desenvolver principalmente a capacidade de "estar ao lado do doente, quando a morte for inevitável". A equipe em geral precisa se preocupar com a autonomia, respeito e com a dignidade do paciente. (Franco, 2014; Gelleis, Neimeyser, 2006).

A equipe NEPAE - Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian vem, aos poucos, fortalecendo-se como equipe profissional por meio de capacitações, atualizações e outras formações. Em sua rotina diária precisa evidenciar os princípios dos cuidados paliativos, visando respeitar desejos e vontades, suprimindo necessidades, integrando família no contexto do cuidado, realidade ainda pouco alcançada em nossa prática do Hospital Universitário. Além disso, vem procurando desenvolver um trabalho efetivo nas enfermarias e outros setores, visando à publicização da Política de Cuidados Paliativos com os acadêmicos, residentes, atividade que conclui estágio com produção acadêmica e publicações, além da experiência na prática de cuidados paliativos em sua formação.

Desse modo, entendemos que a equipe multidisciplinar no cuidado paliativo deve estar atenta aos princípios da Bioética¹². O compromisso ético-político de uma equipe de profissionais de saúde que envolve a valorização dos direitos humanos, a promoção da saúde e a busca por um ambiente de trabalho ético.

Alguns exemplos de compromissos éticos e políticos de profissionais de saúde são: respeito à vida, à dignidade, promovendo a saúde de forma integral. É preciso manter sigilo sobre as informações dos pacientes, denunciar erros técnicos e práticas antiéticas, se interessar por temas que qualificam a sua prática profissional, para que possa desenvolver com dedicação,

¹² A bioética é um campo de estudo que aborda dilemas éticos e conflitos morais na saúde. Os princípios da bioética são: Beneficência, Não-maleficência, Autonomia e Justiça. (Beauchamp & Childress, 2019).

cuidado, sendo solidários, colaborativos com os colegas e não ser coniventes à prática de erros profissionais para obter vantagem (Beauchamp & Childess, 2019).

O sofrimento físico pode ser sanado ou amenizado pelos fármacos ou aparelhos de alta tecnologia, porém esses recursos não suprem todas as necessidades dos pacientes que precisam ser amparados, confortados, compreendidos, escutados pelos profissionais de saúde que deles cuidam. A escuta atenta e reflexiva é um dos instrumentos dos profissionais que atuam em cuidados paliativos que envolve boa disposição, compaixão, humildade, respeito e empatia, pois os pacientes que estão no final da vida vivem em condições de fragilidade em todos os sentidos. Nesse contexto está envolvida a comunicação, que demanda aos profissionais da saúde aprimoramento de suas habilidades, pois precisam saber não apenas o quê, mas quando e como falar, ou mesmo trocar as palavras por um toque afetivo, ou, ainda, parar e ouvir o paciente, a fim de se aproximar e atender melhor às reais necessidades do paciente. (ANCP, 2012)

Portanto, o compromisso com o paciente deve ser colocado em primeiro plano, ou seja, mais que um compromisso de simplesmente atender precisa haver um compromisso ético-político, que significa responsabilidade em forma de comprometimento com princípios éticos e políticos, na prática cotidiana. Nesse sentido, é importante que médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros possuam um olhar humanizado e ao mesmo tempo busquem defender os direitos da pessoa em final de vida e, desse modo, garantam a justiça social, equidade e humanidade em suas práticas de intervenção.

Na prática diária de muitos profissionais de saúde, a rotina, os plantões e o trabalho em mais de um local podem ser fatores que interferem na qualidade do atendimento ao paciente em final de vida e à família dele. Porém, não podem ser perdidos de vista os principais compromissos éticos que norteiam e direcionam a política de saúde no trato com o paciente.

Apesar dos avanços alcançados com a criação da PNCP e a maior sensibilização sobre a importância desses cuidados, ainda existem desafios substanciais para que sejam efetivamente eficazes. São notáveis algumas lacunas na formação de profissionais de saúde, os quais são preparados para modelos curativos fragmentados, o que dificulta a abordagem integral, necessária para atender o paciente em fase terminal (Salman et al., 2024)

Existem outras questões importantes que merecem destaque: 1) hoje a não inclusão de conteúdos sobre cuidados paliativos nos currículos acadêmicos denotam uma deficiência na formação dos profissionais de saúde e, é necessário que essa questão seja revista e inserida nos currículos estudantis do ensino superior; 2) a deficiência de serviços especializados fora dos grandes centros urbanos causa o aceleramento de mortes em locais mais afastados dos grandes hospitais; 3) resistência entre profissionais da saúde em relação ao tema da morte e do fim da

vida, pois muitos evitam tratar dessas questões ou se aproximar dessa temática, muitas vezes por não saber lidar com a questão da morte; 4) falta de investimentos substanciais em educação e capacitação de profissionais específicos em cuidados paliativos, assim como a expansão de serviços especializados, principalmente em pequenos hospitais localizados distantes dos centros urbanos, bem como a falta de integração dos cuidados paliativos nas Redes, por meio de equipes multiprofissionais e de ESF, o que constitui uma estratégia essencial para superar dificuldades de acesso e garantir uma assistência de qualidade. (Barros & Victor, 2021).

Contraditoriamente, por fim, consideramos que grandes passos já foram dados em prol da atenção aos cuidados paliativos, mas ainda é preciso avançar, considerando que a política ainda não está efetivada em todos os locais do Brasil. Avançar nessa política pública é essencial para que mais pessoas possam ter atendimento de excelência e prioritário nos hospitais brasileiros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizarmos este trabalho é importante considerar que a prática profissional tem nos levado a refletir em cada história relatada, nas expressões de sofrimentos que exprimiam diversos campos e momentos no processo de vida dos pacientes e familiares, assim como a necessidade de ampliar conhecimento e poder contribuir de alguma forma enquanto processos profissionais direcionados aos pacientes em situação de cuidados paliativos.

Para a consecução da pesquisa, foi fundamental sistematizar minha prática profissional como assistente social no acompanhamento aos pacientes e famílias do HUMAP e na condição de membro de uma equipe de cuidados paliativos a partir da escuta e da observação na rotina profissional de atendimento a esses pacientes.

O primeiro ponto que nos proporcionou pensar com mais clareza foi a questão da finitude de vida. Embora procuremos não nos lembrar de nossa finitude, sabemos que essa é uma condição humana. Nesse sentido, a reflexão sobre a finitude da vida nos impulsiona a pensar sobre o que realmente importa em nossa vida e a buscarmos significado e propósito para ela.

Da mesma forma, a condição de paciente que se encontra em cuidados paliativos, por certo faz com que tanto o paciente quanto os familiares reflitam sobre suas vidas, seus valores, seus sentimentos e dores. Com a iminência de sua morte, o paciente em cuidados paliativos vivencia situações que vão do enfrentamento da doença à ansiedade diante dessa condição em momento real.

Os momentos vivenciados, ao observar as famílias e pacientes em cuidados paliativos, possibilitaram que compreendêssemos suas histórias e se tornassem oportunidades singulares para entender seus sofrimentos e experiências; nesse sentido elas têm muito a nos dizer. Desse modo, a pesquisa nos mostrou que a dor psicossocial de pacientes em finitude de vida é composta por muitas facetas. Essa dor abrange os aspectos dolorosos do impacto da doença sobre o corpo que se degenera rapidamente e interferem nas condições físicas e mentais da pessoa, demonstrando o quanto o corpo físico é frágil diante de doenças crônicas em estágio incurável. É importante, nesse sentido, que a equipe multidisciplinar de trabalho com pacientes paliativos esteja atenta aos históricos e particularidades de vida do doente, tendo em vista a idade, o diagnóstico, suas comorbidades e as medicações e tratamento a que se encontra submetido.

Por sua vez, consideramos que a dor psicossocial de pacientes em cuidados paliativos também impactam fortemente a saúde mental, uma vez que interferem profundamente no estado emocional do doente e provocam sentimentos como o medo de morrer, a negação da doença, a raiva, a tristeza que se transforma diariamente em lances depressivos, estados de muita

ansiedade, sentimentos que acabam acelerando os avanços da doença. Por outro lado, vemos que cada pessoa enfrenta esse momento de modo muito particular, dependendo de como vive a vida, de como enfrenta os momentos mais difíceis e da sua relação com a família.

Essa relação com a família é sempre um grande desafio nesse momento; quando ela existe e é positiva, o amor e afeto colaboram para o conforto e segurança do doente. Por outro lado, quando as relações são tumultuadas ou não se tem a quem recorrer, o doente se vê sozinho com sua dor.

Também aqui é importante considerar que tanto para o doente quanto para a família o período de doença, sobretudo aquela que leva ao fim da vida, é efetivamente muito difícil, no qual barganhas, aceitações, culpas e preocupações, conflitos familiares vem à tona. Nesse sentido, importa destacar que o nível de escolaridade, vínculos familiares, locais de moradia e emprego, profissão, composição familiar e rede de suporte social têm grande influência nas relações sociofamiliares e sentimentos, tanto do doente quanto de sua família.

A dor emocional sempre se atrela ao sofrimento psicossocial; família e doente ressignificam mágoas, medos e culpas, criam ou não mecanismos de enfrentamento e aceitação da morte. Muitas são as famílias que atribuem ao divino o poder sobre a vida e seus desígnios, procurando explicações para ressignificar o sofrimento da eminência da perda de seu ente querido. Tendo em vista que a dor emocional se atrela ao sofrimento psicossocial, a biografia, o sentido da vida, a dinâmica familiar, as formas de enfrentamento são sempre elementos importantes para serem considerados. O sofrimento/dor emocional de doente e de familiares muitas das vezes provoca cansaço, náusea, depressão, ansiedade, confusão, insônia, entre outros aspectos que se intensificam com o avanço da doença e da impossibilidade de cura, da impotência frente à iminência da morte.

Mas devemos ainda considerar que a dor psicossocial alcança outros aspectos da vida cotidiana, tanto para o doente quanto para a família, como a organização de testamentos, as questões financeiras, principalmente quando o doente é o provedor. Mencionemos, ainda, as providências de funeral/atestado, a necessidade de ser cuidado por alguém, de amparar o cuidador/família, a definição do local de óbito; o cuidado com o doente é uma questão importante que desalinha o cotidiano familiar, dificulta a vida e impacta todos os familiares em maior ou menor grau.

O sofrimento psicossocial também envolve crenças, hábitos de vida e práticas, tanto do doente quanto da família; a crença e a fé, comprovadamente, em certos momentos, transcendem os limites da medicina, quando não existem explicações para repentinas melhoras ou piores. Assim, a religiosidade é sempre um elemento importante a se considerar nos testemunhos e

nas próprias histórias de vida das famílias e doentes, que mantêm esperanças de melhora e de cura. Não deixa de ser um suporte relevante nesse momento difícil.

Por fim, consideramos que a vida é finita em si mesma, mas o amor e o afeto permanecem. A vida é feita de ciclos, de início, meio e fim; somos vida e, ao mesmo tempo, somos finitude. Somos alegria, amor, afeto e, ao mesmo tempo, somos tristeza, angústia e vazio, somos seres contraditórios em nós mesmos, na vida cotidiana e no decorrer dela.

Consideramos, portanto, a importância de, enquanto profissionais, abraçarmos esse momento como muito significativo, respeitando e compreendendo a dor/sofrimento psicossocial de cada doente/paciente, sempre identificando que cada história de vida é espetacular a partir da própria dinâmica e dialética contraditória da vida humana. Entendemos que essa dialética encontra-se na totalidade da vida social, mas se expressa em suas contradições e mediações na vida, nossa própria história singular e na humanidade.

REFERÊNCIAS

Almeida, F. P. T. (2020). *O determinismo biológico na hipótese do marcador somático proposto por Antônio Damásio*. (Dissertação). Universidade de São Paulo-USP, São Paulo, Brasil.

Altman, M. & Yamamoto, K. (2007). Psicoterapia breve operacionalizada com pessoas idosas. *Mudanças: psicologia da saúde*. 15 (2), 135-144. Recuperado de <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/618>>

Arantes, A. C. Q. (2016). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Casa da Palavra, 192 p.

Araújo Neto, L. A., & Teixeira, L. A. (2017). De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. *Ciências Humanas* 12 (1). Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1981.81222017000100010>

Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Ediouro.

Arruda, L. (n. d.). *Dame Cicely Saunders: Dedicou-se aos cuidados paliativos*. Recuperado de <<http://hospitaldocoracao.com.br/wp-content/uploads/2016/01/DAM-CICELY-SAUNDERS-1.pdf>>.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (7a ed.). Oxford University Press.

Bilar, M. N. (2006). *Uma Leitura Psicossocial da Dor*. (Trabalho de Conclusão de Curso). Faculdades de Ciências da Saúde – FACS, Brasília, Brasil.

Bogdan, R., & Taylor, S. (1975). *Introduction to qualitative research methods: a phenomenological approach to the social sciences*. New York: J. Wiley.

Bowlby, J. (1993). *Separação: Angústia e raiva*. Martins Fontes.

Boletim de Serviço Extraordinário nº 224, 22 de novembro de 2018. Regimento interno do Hospital Universitário “Maria Aparecida Pedrossian”– HUMAP-UFMS. Campo Grande: EBSERH.

Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Orgs.). (2012). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. (2a ed.). Recuperado de <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>.

Chaves, V. H., Maia Filho, N. O., Oliveira, J. C. C., & Neto, F. E. P. (2012). Contribuições de Baruch Espinosa à teoria histórico-cultural. *Revista de Psicologia* 18(1), 134-147. ISSN 1677-1168. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p134>

Combinato, D. S., & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Revista Estudos de Psicologia*, 11(2), 209-216. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>

Comineti, A. (2018). *Desde os anos 70, Hospital Universitário é local de ensino e também de atendimento à sociedade*. Recuperado de <https://www.ufms.br/desde-os-anos-70-hospital-universitario-e-local-de-ensino-e-tambem-de-atendimento-a-sociedade/>

Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

Corrêa, V. B.; Corrêa, L. S. (2021). *Uma reflexão sobre a história de Mato Grosso do Sul*. Instituto Histórico e Geográfico de Mato Grosso do Sul. Recuperado de <https://ihgms.org.br/artigos/uma-reflexao-sobre-a-historia-de-mato-grosso-do-sul-43>

Correia, M. C. B. (2009). A observação participante enquanto técnica de investigação. *Pensar Enfermagem* 13(2).

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, 2020.175p.

Decreto Nº 5.839, de 11 de julho de 2006. Dispõe sobre a organização, as atribuições e o processo eleitoral do Conselho Nacional de Saúde - CNS e dá outras providências. Recuperado de <https://www.gov.br/saude/pt/br/composicao/saps/pics/legislacao/portaria-de-consolidacao-no2-de-28-de-setembro-de-2017-anexo-xxv>

Dor. (2009). In A. B. H. Ferreira, *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa* (4a ed.) Curitiba: Ed. Positivo.

Emenda Constitucional nº 29, de 13 de setembro de 2000. Altera os arts. 34, 35, 156, 160, 167 e 198 da Constituição Federal e acrescenta artigo ao Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde. Brasília.

Esenberger, N. I., & Lieberman, M. D. (2004). Why rejection hurts: a common neural alarm system for physical and social pain. *Trends in Cognitive Sciences*, v. 87, 294-300.

Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética* 23(3). Doi 10.1590/1983-80422018263256.

Espinosa, B. (1983). *Ética*. Abril Cultural.

Fernandez, M. L. et al. (2018). The start of caring for an elderly dependent family member: a qualitative metasynthesis. *BMC Geriatrics*, Berlin, v. 18. Recuperado de <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0922-0>

Ferreira, A. B. H. (1986). *Novo dicionário da língua portuguesa*. (2a ed.). Nova Fronteira.

Ferreira A. C., & Grossi, Y. (2001). Razão narrativa: significado e memória. *História oral*, v. 4, 25-38.

Ferreira, A. C., & Grossi, Y. S. (2004). A narrativa na trama da subjetividade: perspectivas e desafios. *História Oral*, v. 7, 41-59.

Franco, I. S. M., Batista, J. B. V., Freire, M. L. F., Evangelista, C. B., Santos, M. S. L., Lopes, M. E. L. (2009). Morte e Luto em Cuidados Paliativos: Vivência de Profissionais de Saúde. *Rev Fun Care Online*, 12, 703-709. doi:10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9468

Franco, M. H. P. (2008). Luto em cuidados paliativos. In: *Cuidado Paliativo*. São Paulo: CREMESP.

Franco, M. H. P. (2014). Luto antecipatório em cuidados paliativos. In M. H. P. Franco, M. H. P., & K. K. Polido. *Atendimento psicoterapêutico no luto*. Zagodoni.

Furtado, M. E. M. F., & Leite, D. M. C. (2017). Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. *Comunicação Saúde Educação* 21(63): 969-80 969. DOI: 10.1590/1807-57622016.0582

Ganzert, L. C., & Corrêa, M. R. (2011). *Curso de Psicologia*. Ourinhos: C Canais.

Genezini, D. *Assistência ao Luto*. (2012). In Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Recuperado de https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual_de_cuidados_paliativos_ancp.pdf

Gil, A. C. (2008). *Método e Técnica de Pesquisa Social*. 6a ed. Atlas.

Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006) Loss, grief and the search for significance: toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31-65. doi.org/10.1080/10720530500311182

Gomes, A. L. Z., & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. *Estudos Avançados* 30(88). DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011

Gómez, X. (2011). *Tool to identify advances-terminal patients in need of palliative care within health and social services: NECPAL CCOMS-ICO© Tool Version 1.0*. Recuperado de http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxius/necpal_tool_eng_vf.pdf

Guimarães, S. L. (1999). Introdução ao estudo da dor. In M. M. M. J. Carvalho (Org.). *Dor—um estudo multidisciplinar*. Summus Editorial.

Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. *Manual de orientação sobre luto Hospital das Clínicas da Faculdade de medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo*. Recuperado de <https://site.hcrp.usp.br/wp-content/uploads/2021/10/manual-orientacoes-luto>

Kellehear, A., & Saunders, C. (2001). *A Social History of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.

Kovács, M. J. (2014). Cuidando do cuidador profissional: o sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar. In L. Pessini, L. Bertachini, & C. P. Barchifontaine (Orgs.). *Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso* (Vol. 2, pp. 247-263). São Paulo: Edições Loyola.

Kuhn, T. S. A. (1998). *A estrutura das revoluções científicas*. (5a ed.). Editora Perspectiva S.A.

Kubler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. Editora Martins Fontes.

Lagrée, J. (2021). Curar a Morte*? *Revista Polietica* 9(1), 118-137.

Lampert, L. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

Lei Complementar Nº 31, de 11 De Outubro De 1977. Cria o Estado de Mato Grosso do Sul e dá outras providências. Presidência da República – Casa Civil, Brasília.

Lei n.º 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Recuperado de https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm.

Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília: DF.

Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Recuperado de https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm

Lei Complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012. Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde. Diário Oficial da União, Brasília.

Maciel, M. G. S. (2012). Avaliação do paciente em cuidados paliativos. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Orgs.). *Manual de cuidados paliativos* ANCP. Recuperado de <https://bit.ly/3MkvAFI>

Minayo, M. C. S. (Org.). (2001). *Pesquisa Social Teoria, Método e Criatividade* (18a ed.). Vozes.

Maranhão, J. L. S. (1986). *O que é morte*. (2a ed.). Brasiliense.

Nardino, F., Olesiak, L. R., & Quintana, A. M. (2021). Significações dos Cuidados Paliativos para Profissionais de um Serviço de Atenção Domiciliar. *Psicologia: Ciência e Profissão* v. 41, e222519, 1-16. Recuperado de www.scielo.br/pcp

Netto, J. P. (2006). A construção do projeto ético-político do serviço social. In A. E. Mota, M. I. S. Bravo, R. Uchôa, V. Nogueira, R. Marsiglia, L. Gomes & M. Teixeira (Orgs.), *Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional* (1a ed., pp. 1-22). Cortez.

Organização Mundial da Saúde (OMS). *Constituição da Organização Mundial da Saúde, adotada pela Conferência Internacional de Saúde*. Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>

Organização Mundial de Saúde (OMS). (2011). *Palliative care (Cancer control: knowledge into action - WHO guide for effective programmes - module 5)*. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>.

Organização Mundial da Saúde (OMS). (2012). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Genève: OMS.

Organização Mundial da Saúde (OMS). (2020). *OMS revela principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019*. Recuperado de <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000-e>.

Organização Mundial da Saúde (OMS). (2023). *Relatório global sobre hipertensão: a corrida contra um assassino silencioso*. Recuperado de <https://www.who.int/publications/i/item/9789240081062>

Oshio, T.; Kan M. (2018). Impact of parents' need for care on middle-aged women's lifestyle and psychological distress: evidence from a nationwide longitudinal survey in Japan. *Health and Quality Life Outcomes*, v. 16, n. 63. Recuperado de <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0890-2>

Pascal, B. Pensées. (1963). In L. Lafuma. (Ed.). *Ouvres completes*. Paris: Seuil.

Pessini, L. (2002). Humanização da Dor e Sofrimento Humanos no Contexto Hospitalar. *Revista Bioética*, 10(2).

Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. Recuperado de <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.724>

Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Recuperado de https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf

Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) nº 729, de 7 de dezembro de 2023. Ministério da Saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF.

Portal Brasileiro de Dados Abertos. *Criação do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian*. Recuperado de <https://dados.gov.br/dados/organizacoes/visualizar/hospital-universitario-maria-aparecida-pedrossian>

Portaria-SEI nº 39, de 28 de fevereiro de 2020. Boletim de serviço nº 772 de 2 de março de 2020. Diretoria de administração e infraestrutura designação. Campo Grande, EBSERH.

Portaria- SEI nº 39, UCM/DGC/GÁS/HUMAP-UFMS. Boletim de Serviço nº 602, 14 de fevereiro de 2024. Campo Grande, EBSERH.

Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Recuperado de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html

Resolução nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011. Autoriza o Poder Executivo a criar a empresa pública denominada Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares - EBSERH; acrescenta dispositivos ao Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940 - Código Penal e dá outras providências. Recuperado de https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112550.htm

Resolução nº 41/MS/GM/CIT, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde-SUS. Recuperado de https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html

Resolução STJ/GP Nº 19 de 27 de agosto de 2020. Estabelece medidas temporárias de prevenção ao contágio pelo novo coronavírus (covid-19). Recuperado de https://www.stj.jus.br/sites/portalp/SiteAssets/documentos/noticias/Res_19_2020_GP.pdf

Rego, S., & Palácios, M. (2006). A finitude humana e a saúde pública. *Cad. Saúde Pública*, 22(8), 1755-1760.

Rodger, D.; Neill, M. O.; Nugent, L. (2015). Informal carers' experiences of caring for older adults at home: a phenomenological study. *British Journal of Community Nursing*, v. 20, n. 6, p. 280-285. Recuperado de <https://doi.org/10.12968/bjcn.2015.20.6.280>

Salman, M. S. M., Cassavia, M. F. C., Salman, B. C. S., Salman, A. A., Bryan, L., & Oliveira, L. C. (2024). Política Nacional de Cuidados Paliativos: Desafios da Qualificação Profissional em Cuidados Paliativos no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*. v. 70, n. 3. Recuperado de <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/4753>

Santana, J. M. de, Perissinotti, D. M., Oliveira Junior, J. O., Correia, L. M., Oliveira, C. M., & Fonseca, P. R. (2020). Definition of pain revised after four decades. *BrJP* 3(3), 197-198.

Saunders, C. (1998). Care of the Terminally III: A Multi-dimensional Approach. *Palliative Medicine*, 12(1), 73-80.

Saunders, C., Baines, M. (2001). *Living with Dying: A Handbook for Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.

Santana, M. T. E., Gómez-Batiste, X., Silva, L. M., & Gutiérrez, M. G., et al. (2020). Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. *Einstein*, v. 18, pp. 1-8, eAO5539. Recuperado de [http://dx.doi.org/10.31744/Einstein journal/2020AO5539](http://dx.doi.org/10.31744/Einstein%20journal/2020AO5539)

Sarti, C. A. (2001). A dor, o indivíduo e a cultura. *Saúde e Sociedade*, 10(1), 3-13 doi 10.1590/s0104-12902001000100002.

Schuler, T., Zaider, T., & Kissane, D. (2012). Family grief therapy: A vital model in oncology, palliative care and bereavement. *Fam Matters* (90), 77-86.

Shapiro, E. R. (2001). Grief in interpersonal perspective: Theories and their implications. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, H. Schut (eds.). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*. Washington, DC: American Psychological Association.

Souza, N. R. (2021). *A morte: Spinoza e Freud diante da dissolução da vida - reflexões a partir do Judaísmo*. Tese (doutorado) Pontifícia Universidade Católica PUC, Paraná: Curitiba, Brasil.

Spradley, J. P. (1980). *Participant Observation*. Harcourt Brace Jovanovich College Publishers, Orlando: Florida.

Tavares, R. C., & Parsons, H. A. (Orgs.) (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. (2a ed. ampl. e atual.). Sulina.

Taverna, G., & Souza, W. (2022). O luto e suas realidades humanas diante da perda e do sofrimento. *Caderno Teológico Da PUCPR*, 7(1), 38–55. Recuperado de <https://periodicos.pucpr.br/cadernoteologico/article/view/28011>

Teixeira, M. J. (2001). Fisiopatologia da dor neuropática. In M. J. Teixeira, & J. A. B. Figueiró (Orgs.). *Dor: epidemiologia, fisiologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento*. Grupo Editorial Moreira Jr.

Tonaco, L. A. B., Velasquez-Melendez, G., Moreira, A. D, Andrade, F. C. D., Malta, D. C., & Felisbino Mendes, M. S. (2023). Conhecimento do diagnóstico, tratamento e controle do diabetes mellitus no Brasil. *Revista De Saúde Pública*, 57(1), 75. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2023057005167>

UNAIDS. (2024). *A urgência do agora: A AIDS frente a uma encruzilhada*. Recuperado de <https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2024/07/RelatorioGlobalPTBR.pdf>.

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. (2024). *Histórico*. Recuperado de <https://www.ufms.br/universidade/historico/>

Yazbek, M. C. (2019). Serviço social e seu projeto ético-político em tempos de devastação: resistências, lutas e perspectivas. In M. C. Yazbek, & M. V. Iamamoto (Orgs.). *Serviço social na história: América Latina, África e Europa*. São Paulo: Cortez Editora.

World Health Organization (WHO). (2002). *OMS Definição de cuidados paliativos*. Genebra: autor. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

World Health Organization (WHO). (2023). *Global report on hypertension: the race against a silent killer*. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Vigotski, L. S. (1996). *Teoria e método em psicologia*. Martins Fontes, 1996.
