
Percepções dos familiares de pacientes internados sobre cuidados paliativos e terminalidade

Perceptions of relatives of hospitalized patients about palliative care and terminality

Ingrid Eliza Sousa Leitão

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5769-5785>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: ingrideliza2010@hotmail.com

Amanda Namíbia Pereira Pasklan

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7193-4861>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: amanda.namibia@ufma.br

Francisco Alípio de Oliveira Santiago

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9746-413X>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: francisco.alipio@ufma.br

Natasha Fiterman Rodrigues

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3442-9572>

Universidade Estadual do Pará, Brasil

E-mail: natashafiterman@gmail.com

Ivana Santos Vale

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1102-5716>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: ivanaavale@gmail.com

Rayane Sobrinho de Sousa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-5440-0050>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: rayane_sobrinho@hotmail.com

Sara Fiterman Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0015-3413>

Universidade Federal do Maranhão, Brasil

E-mail: sara.fiterman@gmail.com

RESUMO

A demanda por Cuidados Paliativos (CP) vem crescendo no mundo, entretanto ainda persistem resistências para sua aceitação por parte de profissionais, pacientes e familiares, muitas vezes por desconhecimento sobre os benefícios dessa prática e dificuldades para aceitar a morte, prevalecendo mesmo em situações dolorosas de prolongamento da vida. Assim, o estudo buscou avaliar as percepções e conhecimentos sobre morte e terminalidade entre familiares de pacientes internados. Trata-se de investigação exploratória, com abordagem qualitativa, realizada em Hospital Regional do interior do Maranhão. Teve amostra intencional de 18 familiares de pacientes internados, e objetivou avaliar suas percepções sobre a assistência paliativa e terminalidade. A coleta de dados usou entrevista semiestruturada com posterior análise temática em Braun & Clarke, emergindo três categorias temáticas: Todo mundo morre; Ninguém deseja morrer; Se for para morrer. A discussão teve por referencial teórico as representações sociais de Moscovici. Os resultados mostraram que os familiares não ignoram a morte, mas diferem em suas representações sobre a terminalidade e autonomia do paciente, sendo que todos usam crenças religiosas para apoiar suas expectativas. Desconhecem ou compreendem equivocadamente os cuidados paliativos, mas são instintivamente favoráveis aos seus princípios. Conclui-se que as representações sociais podem ser influenciadas pelo diálogo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde, revelando a importância de intervenções educativas na área de CP, pois a assistência prestada não aborda o tema e não favorece a participação de pacientes e familiares nas decisões e escolhas para o cuidado e a finitude, impactando na sua autonomia e bem-estar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Morte; Cuidadores; Saúde Pública.

ABSTRACT

The demand for Palliative Care (PC) has been growing in the world, however there is still resistance to its acceptance by professionals, patients, and family members, often due to knowledge about the benefits of this practice and difficulties in accepting death. Prevailing even in painful life-prolonging situations. Thus, the study sought to assess perceptions and knowledge about death and terminality among relatives of hospitalized patients. This is an exploratory investigation, with a qualitative approach, in a Regional Hospital in the interior of Maranhão. It had an intentional sample of 18 relatives of hospitalized patients. Data collection used semi-structured interviews with subsequent thematic analysis in Braun & Clarke, emerging three thematic categories: Everyone dies; Nobody wants to die; If it's to die. The theoretical framework of the discussion was Moscovici's social representations. The results showed that family members do not ignore death but differ in their representations of the patient's terminality and autonomy, with all of them using religious beliefs to support their expectations. They are unaware of or misunderstand palliative care but are instinctively in favor of its principles. It is concluded that the social representations can be influenced by the dialogue between patients, family members and health professionals, revealing the importance of educational interventions in the PC area, as the assistance provided does not address the theme and does not favor the participation of patients and family members in the decisions and choices for care and finitude, impacting their autonomy and well-being.

Keywords: Palliative Care; Death; Caregivers; Public Health.

INTRODUÇÃO

Desde o século XX até os dias atuais registram-se grandes avanços na medicina, repercutindo em significativo aumento da expectativa de vida, que nem sempre vem associado a sobrevida com qualidade. Por esse motivo, existe atualmente uma preocupação com a preservação e oferta de qualidade de vida para o ser humano (Oliveira; Boery, 2021).

A melhoria dos instrumentos de diagnóstico e tratamento fomentaram nos profissionais um desejo por prolongamento da vida, e uma frustração e sentimento de fracasso quando a cura não é possível. Nesse sentido, observam-se práticas de manutenção desnecessária e obstinada da vida (Cardoso; Marcon, 2021).

Em alguns casos em que não há possibilidade de tratamento modificador da doença, o tratamento desnecessário e excessivo frequentemente gera mais angústia que a própria doença, pois leva a uma morte prolongada, lenta e com maior sofrimento (Silva RC; Silva; Galvão, 2021; Da Silva; Araújo, 2021).

Diante dessa situação, os cuidados paliativos (CP) vêm se apresentando como uma proposta de assistência à saúde que tem crescido nos últimos anos. São cuidados voltados para pacientes com doenças ameaçadoras da vida, que se dão pela prevenção e controle de sintomas, conforto, e melhora qualidade de vida de pacientes e familiares (Pereira; Reys, 2021).

Nos CP, para além de profissionais, é necessário que pacientes e familiares concordem com essa opção de cuidado, sendo para isso, fundamental que tenham conhecimento sobre o que seriam os CP, e melhor compreensão sobre terminalidade (Winger et al., 2020).

A informação para os familiares é importante para que estes apresentem melhor aceitação em relação aos CP, e para facilitar diálogos sobre morte dentro do grupo familiar, auxiliando na escolha de procedimentos e condutas demandadas ao paciente no fim de vida, sendo a família muitas vezes porta-voz dos anseios desse paciente (Xafis; Wilkinson; Sullivan, 2015).

Acredita-se que a compreensão de como o CP é visto por familiares é relevante para subsidiar reflexões sobre a abordagem do tema junto a essa população. E destaca-se que estudo do National Cancer Institute's (National Cancer Institute, 2018), com amostra de 311 cuidadores familiares dos EUA, revelou que mais da metade nunca tinha ouvido

falar em Cuidados Paliativos, e os que ouviram falar, possuíam compreensão equivocada deste cuidado (Dionne-Odom; Ornstein; Kent, 2019).

Assim, partindo do pressuposto de que os familiares não possuem conhecimentos adequados sobre os CP e que isto pode interferir na oferta desses cuidados, objetiva-se avaliar as percepções e conhecimentos sobre morte e terminalidade entre familiares de pacientes internados.

MÉTODOS

Trata-se de uma investigação do tipo exploratória, de abordagem qualitativa, realizada nas enfermarias de clínica médica, ortopedia e cirúrgica de um hospital Regional, localizado no interior do Maranhão, e referência para macrorregião entre maio e novembro do ano de 2019. Trata-se de um hospital que integra a REDE SUS, tem gestão estadual, e é referência para Microrregião da Baixada Maranhense que possui 21 municípios. Atende de maneira referenciada a clínica médica, clínica cirúrgica, ortopedia e pediatria.

Participaram 18 familiares de pacientes internados no hospital estudado, sendo a amostra intencional, com critérios de inclusão: serem cuidadores principais ou ter participação relevante para o cuidado de pacientes com condição grave, internado no hospital de estudo. Foram excluídos acompanhantes menores de 18 anos, pessoas com dificuldades de comunicação e pessoas que não faziam parte do ciclo familiar. Vale destacar que todos os convidados aceitaram participar do estudo.

Para a determinação do número de participantes, foi utilizada a “saturação teórica”, entendida como o momento em que o incremento de novas observações não produz aumento significativo de informações, sendo esta decidida por consenso entre os pesquisadores (Hennink; Hutter; Bailey, 2020).

O local de estudo foi um hospital regional localizado no município de Pinheiro, interior do Maranhão, que oferta atendimento clínico, cirúrgico e de terapia intensiva.

Para a coleta de dados foi utilizado, primeiramente, um questionário sociodemográfico elaborado pela própria equipe de pesquisa, com perguntas sobre escolaridade, grau de parentesco com o paciente internado, religião, relação de cuidado com o paciente e diagnóstico do paciente. Posteriormente, utilizou-se uma entrevista semiestruturada, com perguntas disparadoras abordando o que o entrevistado entendia

por cuidados paliativos e o que pensava sobre o processo de morte e morrer. A relação do entrevistador com os participantes foi estabelecida durante a entrevista. Ressalta-se que as entrevistas foram realizadas em ambiente sigiloso e seguro, com acordo prévio entre pesquisador e sujeitos da pesquisa em relação à data e horário da coleta de dados. Tiveram duração média de 30 minutos.

A análise dos dados foi realizada a partir do referencial teórico das representações sociais de Serge Moscovici (Moscovici, 2015), que explica como as pessoas constroem representações coletivas a partir de suas experiências, interações sociais e contextos culturais, e da análise temática reflexiva de Braun e Clarke (Braun; Clarke, 2021), que abrange as seguintes etapas: 1) familiarização com os dados e escrita de notas; 2) codificação sistemática dos dados; 3) geração de temas iniciais a partir de dados codificados; 4) desenvolvimento e revisão de temas; 5) refinamento e definição dos temas; e 6) escrita do manuscrito.

Para garantir o anonimato e sigilo das informações, foram empregadas a letra “E” de entrevistados, seguidas de numeração em ordem crescente de acordo com a entrada no estudo.

A pesquisa foi aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa pelo Protocolo CAAE – [DELETED FOR PEER REVIEW], e obedeceu aos preceitos Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS

Os participantes foram 10 homens e 8 mulheres, com idades entre 19 e 69 anos, sete com ensino fundamental incompleto, cinco com ensino fundamental completo, e seis com ensino médio. Quanto à religião, a maioria se declarou católica, e no tocante ao grau de parentesco com o paciente internado foram 6 filhos, 4 pais, 3 cônjuges, 2 irmãos e 3 netos.

Importante destacar que quando questionados sobre o que entendiam sobre CP, todos os entrevistados tiveram dificuldades para responder, e deixaram claro o desconhecimento sobre estes termos. Tais resultados vão ao encontro dos resultados de estudo americano que investigou o mesmo objeto, com abordagem quantitativa e amostra de 311 entrevistados, em que metade dos cuidadores familiares nunca ouviu falar de cuidados paliativos (Dionne-Odom; Ornstein; Kent, 2019).

Neste estudo, embora tendo o agravante de que os nossos 18 entrevistados, ou seja 100% dos participantes revelaram esse desconhecimento, destaca-se que, por se tratar de investigação qualitativa, pudemos explorar a percepção que possuem da morte, para assim compreender as possíveis aproximações com os princípios dos CP.

Nos casos de terminalidade, as representações sociais podem influenciar a forma como as famílias encaram esses temas, o que pode impactar nas decisões e ações relacionadas aos cuidados dos pacientes diante da possibilidade dos CP (Moscovici, 2015).

Assim, da análise de conteúdo dos resultados coletados emergiram três grandes categorias, sendo elas: Todo mundo morre; Ninguém deseja morrer; E se for para morrer.

Todo mundo more

Quando convidados a pensar sobre o processo de morte e morrer, os entrevistados demonstraram ver a morte a morte como uma certeza e um ciclo da vida, e destacaram a necessidade de preparo para seu enfrentamento:

Nós sabemos que é uma coisa que vai acontecer. (E13)

[...] é o ciclo da vida, nasce, cresce, reproduz e morre. Isso aí não tem para que ir, tem que se preparar para isso. (E04)

Não vou dizer que a gente não fica abalado, que fica. Pode você entrar numa sala e não voltar mais. Podemos entrar nesse Hospital e não voltarmos mais, então a gente tem que estar preparada. (E05)

Nas falas de aceitação percebe-se que alguns entrevistados não temem sua própria morte, entretanto a morte dos seus familiares surge como algo indesejado. Tal achado é atenuado de acordo com a idade desses familiares, pois quando idoso, a possibilidade de morte acaba sendo apontada como algo mais aceitável.

Ah, eu não tenho medo de morrer. É porque antes, como eu falava, tinha. [...] então para mim é natural, se está morrendo[...] (E02)

Sobre a morte eu acho que nós falamos no cotidiano. Falar de morte é uma coisa muito espontânea. A gente já não tem mais nem medo. A gente só não quer que aconteça com os nossos

familiares. É uma coisa até comum, corriqueira, no dia a dia. Eu sempre falo de morte [...] Na realidade, eu espero ir primeiro, entendeu? É como se fosse a lei da vida, vão-se os primeiros. [...] Bom, eu não gostaria de ver nenhum filho meu morrer. Sinceramente, não. (E04)

Os entrevistados revelaram uma crença em Deus, que conforta e protege tanto os pacientes quanto os seus familiares, servindo de suporte para enfrentamento dos momentos de dificuldade.

Ah, é um momento assim que eu tenho muita fé [...] quando nós perdemos um ente querido. A gente chora, chora, mas a gente vê que Deus está agindo. É um momento, assim, que a gente sente a presença dEle, [...] Deus vai ali, um dia após o outro ele vai nos dando a coragem e a confiança de continuar a caminhada. (E01)
É doído na hora (em relação a morte), mas Deus conforta a nossa própria vida, o nosso coração. (E13)

Deus tem me dado mais força para continuar. Porque a gente sabe que não é fácil, mas a gente tem que ser forte. Todo mundo passa por isso. Então, é... a gente tem que buscar força aonde não tem, e Ele é a minha força. (E05)

Assim, a morte surgiu em uma fala como possibilidade para alívio do sofrimento, chegando mesmo a ser apontada como algo desejado, o que de certa forma pode ser associado à ideia de Eutanásia:

Devia ter um meio da pessoa acabar com aquele sofrimento, não é? [...] ficar sofrendo para quê? Sofre o paciente, sofre a família. Eu achava que deveria ter uma coisa que acabava com aquele sofrimento e sofria só de uma vez. (E14)

Ninguém deseja morrer

Quanto à dificuldade para aceitar a morte, os entrevistados não a desejam e não desejam também que seus familiares passem por isso. Alguns até evitam pensar sobre o assunto. Alegaram ainda que pensar sobre a morte os remete a experiências passadas, e a grande sofrimento:

Eu realmente tenho um pouco de receio, tenho medo. Porque quem quer morrer? Ninguém quer morrer. (E16)

Eu evito ao máximo, porque eu já passei por tanta dor assim, sofrimento com a minha irmã, que é uma coisa que eu não gosto nem de comentar, pois dói demais. Nós ficamos tipo traumatizado. É uma coisa que todos nós, claro, vamos ter que morrer um dia, mas é uma coisa que eu evito, evito o máximo que eu posso comentar, sei lá. (E03)

A gente não se conforma com a morte. Ser humano nenhum se conforma em perder ninguém. (E04)

A não aceitação da terminalidade leva muitas vezes a um desejo pelo prolongamento da vida, entrando no campo da Distanásia, definida como morte dolorosa, na qual objetiva-se expandir o tempo de vida através de recursos terapêuticos, levando a ausência de dignidade e conforto (Nascimento; Soares, 2019).

Eu acho que prevenisse, que segurasse o tempo que fosse possível para poder morrer. (E10)

A gente ia fazer de tudo para que ele ficasse vivo o maior tempo possível. (E16)

A distanásia foi ainda associada ao trabalho da equipe médica, em que os familiares destacam que o médico para eles é responsável por manter a vida do paciente pelo maior tempo possível:

O médico sempre vai te dar uma esperança. Ele só vai desistir quando não tiver mais jeito. (E04)

Eu acho que o médico é como um anjo enviado por Deus, e ele vai fazer de tudo para salvar uma vida, não para eliminar, não para tirar. (E08)

O desejo pelo prolongamento da vida é citado por aqueles que não aceitam a morte ou o quadro clínico do seu familiar internado, mesmo quando há a presença de sobrecarga do cuidador principal, que muitas vezes abdica do seu próprio cuidado para cuidar do familiar enfermo:

Eu não quero nem pensar. [...]Pelo fato de eu viver cuidando mais dele, eu esqueço um pouco de mim. (E07)

Deus me livre dele morrer. Eu nem sei o que vai ser da minha vida. [...] Tem muito tempo que vivo para cuidar dele. (E16).

A religiosidade surge mais uma vez nas falas dos entrevistados, mas dessa vez transmitindo a ideia de que Deus determina o que acontece na vida de cada um. Há ainda um apego às crenças religiosas como suporte para pensamentos sobre a manutenção da vida de quem está no processo de terminalidade.

Eu acho assim... que vai chegar um momento que nós não fazemos escolhas. É Deus quem determina. A gente vive de acordo com o que Deus quer. Então, Deus é quem sabe [...] às vezes ele sobrevive de alguma forma. Porque a resposta do médico é uma, mas a resposta de Deus é outra. (E01)

O meu paciente, no caso que ele está ali, hoje eu peço a Deus que dê força para ele continuar vivendo, e peço que Deus dê os movimentos dele de volta, que ele não tem, e pelo ponto de vista médico ele não vai mais ter, mas eu peço todos os dias para Deus dar mais uma chance para ele. (E07)

A dificuldade para aceitar inicialmente a morte de um ente querido, e para expressar o sofrimento vivido no momento, foi pontuada em algumas falas que trouxeram a questão do tempo como relevante fator para o enfrentamento da situação.

Quando a minha mãe morreu, ela morreu agarrando a minha mão lá no hospital, eu não conseguia chorar de jeito nenhum naquela hora, mas ficou um negócio aqui que não... eu fui chorar em casa, mas quando eu chorei, eu chorei. Mas lá não consegui. (E14)

Se for para morrer

Nessa categoria buscou-se agrupar as falas dos entrevistados que demonstravam como desejariam passar pelo processo de terminalidade. A morte, segundo os participantes foi associada a ideia de possível sofrimento, e isso os impulsionou ao desejo relatado de uma morte sem dor, tanto para eles mesmos, quanto para seus familiares. Alguns familiares chegam inclusive a defender a possibilidade de uma morte digna, que ocorra no tempo certo:

Eu espero que seja qualquer hora, que seja instantaneamente, de repente, não com sofrimento, sem dor. Eu nunca pensei nisso com sofrimento. (E08)

Eu preferia uma morte mais silenciosa, menos sofrida. (E03)

Eu penso que eu deixaria acontecer tudo na hora certa, não tentaria adiantar nada para essa pessoa, tipo a morte dela. Deixaria acontecer naturalmente, em casa, quando chegasse a hora. (E18)

Os entrevistados defenderam ainda a importância de autonomia do paciente, que foi pontuada como o direito para deliberar sobre a sua vida, seu tratamento e sua morte:

É tipo assim, o que ele se sentisse melhor, eu gostaria muito que a pessoa entendesse e aceitasse. Porque a pessoa fazer as coisas sem ter essa opção é muito ruim. (E06)

Porque ele mesmo sempre falava que quando ele chegasse a morrer, ele queria estar com a família dele, conversando com a família dele. Aí por isso, eu queria que fosse assim então, do jeito que ele queria. (E10)

Em contrapartida, para alguns entrevistados, pairam dúvidas sobre o direito de decisão do paciente, pois prepondera a ideia de que as decisões sobre tratamento e morte dos mesmos devem ser delegadas à família do enfermo.

Tenho muitas dúvidas nessa parte aí, não tenho como lhe responder assim uma coisa certa, porque é uma questão que nós ficamos muito na dúvida. É assim, uma coisa que nós temos que chamar à família. Conversar para gente ver qual é a conclusão que a família vai chegar. (E01)

Em relação ao local do óbito, há ainda, divergências de ideias, nas quais são consideradas as opções de morrer em casa ou no hospital, sendo que para a maioria, a morte em casa é mais desejável:

*Nesse momento a gente fica até assim, se fica no Hospital, se fica em casa. Tem muitos que concordam de levar logo para casa e tem muitos que não, fica aqui até nós sabermos o resultado. (E11)
Mas se fosse assim um caso que pudesse ficar mais tempo em casa com a família, tendo mais cuidados, eu preferia que ficasse em*

casa, porque muitos deles vêm para o Hospital e sofrem mais e adquirem mais problemas, no meu ponto de vista. (E03)

Eu estava ali com meus filhos, minha família, acho que não ia ter tanto desespero, não é? Porque às vezes a pessoa morre longe, em outro lugar, aí tem aquela agonia toda, aquela espera. É muito sofrimento para a família. (E14)

Em contrapartida, existem os que desejam estar no hospital e observam este lugar como um ambiente de maior conforto, em que não é excluída a possibilidade de contato com a família.

Melhor ficar no Hospital, porque no Hospital tem mais conforto que em casa. Mesmo que exista conforto em casa, mas algumas coisas no hospital são melhores do que em casa. (E09)

Da mesma forma como eu, como eu falei. Que ele ficasse no Hospital [...] (E16)

Em relação a morte, emergiu ainda uma fala sobre a organização do próprio funeral, trazendo à tona para além da aceitação, uma necessidade de autonomia, posta pelo gerenciamento antecipado desse processo.

Eu inclusive até pedi para meus filhos, para essa menina que vive comigo, que eu não quero saber de choro, não quero que ninguém chore; se puder ir um carro de som tocando atrás ainda é melhor, e eles bebendo, porque morreu, a vida continua para os outros, não acabou. (E14)

Alguns entrevistados admitem tranquilamente a possibilidade de o paciente vir a falecer pelo seu quadro clínico atual. Entretanto, por diferentes motivações, emergem desejos de conspiração do silêncio, seja para proteção do próprio paciente, no anseio de que este não saiba da sua real situação, para reduzir seu sofrimento, seja para poupar uma terceira pessoa, muitas vezes um outro familiar também acometido por uma enfermidade.

Eu acho que é por causa dessa doença que ele tem. Por essa doença, eu chego a imaginar que ele pode morrer por ali, por essa doença. (E18)

Não é, tipo dizendo que ele tinha poucos dias, essas coisas, entendeu? Tipo poupasse ele, mas tendo aquele cuidado. (E06)

Que esse segredo ainda está até comigo, porque o meu pai quer saber e eu não falei, porque ele disse que tinha que ter uma certeza. E ele tem pressão alta, é hipertenso, ele é muito preocupado e... para ajudar ela também. Dar força para ela, eu não falei nada. (E02)

Apesar dos CP serem uma forma de suporte para o paciente e seus familiares, durante a análise das entrevistas foi possível notar que os entrevistados tiveram pouquíssimo contato com informações sobre esse tipo de cuidado. Alguns citam a televisão e algumas palestras como meio de acesso e um entrevistado chegou a tentar explicar o conceito, mas grande parte fugiu da ideia central e houve uma tendência à associação e restrição somente ao cuidado da pessoa idosa.

Para falar a verdade, eu ainda não tinha ouvido falar não. Estou ouvindo falar agora por causa de você, com você falando. (E10)

Eu nunca ouvi falar sobre isso, mas eu já ouvi falar em cuidados de idosos. (E16)

Em hospitais as pessoas sempre falam sobre esse tipo de trabalho que eles fazem em equipe, não é? Principalmente para ajudar as famílias, não é? Que tem muitas famílias que tem pessoas que têm tipos de doenças, que às vezes não têm nenhum tipo de tratamento. Então eles se reúnem para fazer esse tipo de, sei lá, visita ou alguma coisa parecida. (E04)

Já vi em palestra, em televisão, em rádio, em jornais, tudo sobre a saúde, que é uma coisa muito importante na nossa vida. (E13)

DISCUSSÃO

A morte embora seja uma certeza, gera receio, pois remete ao fim da existência humana e este temor transcende a compreensão que as pessoas têm de sua existência (Gomes; Oliveira; Silva; Almeida, 2022).

O processo de morte e morrer tende a ser algo de difícil entendimento e aceitação, porém há uma tendência atual de que lhe sejam atribuídos novos significados no âmbito dos CP, com esforços para amparar as pessoas em seu acontecimento (Pereira; Reys, 2021).

De acordo com Moscovici (2015), as representações sociais são uma forma de conhecimento socialmente compartilhado que influencia na forma como as pessoas pensam e agem em relação a determinado assunto. Assim, pode-se analisar como a morte e a terminalidade têm sido representadas socialmente e como essas representações estão mudando no âmbito dos CP, no intuito de tornar esse processo menos doloroso e mais humano.

O medo da terminalidade compõe diferentes aspectos, como o medo de estar distante de quem ama, de ser deixado sozinho, de abdicar dos seus projetos, do que acontecerá com seus familiares e do desconhecimento do pós-morte. A morte tem relação ainda com a combinação de sensações e dúvidas alimentadas por aqueles que ainda não morreram. Essa angústia costuma ser maior quando a terminalidade está ligada a alguém jovem (Lima et al., 2012; Saporetti, 2021).

Em sua pesquisa, Monteiro e colaboradores observaram que as pessoas acreditam que a morte tem um momento certo para ocorrer, e que este momento é quando já se está mais idoso pois a pessoa já teria vivido o suficiente (Monteiro et al., 2015).

O ser humano tende a buscar uma razão de caráter religioso, psicológico ou biológico, na tentativa de encarar a morte como algo natural. Nos CP, a espiritualidade ajuda a determinar a forma que os pacientes encaram suas enfermidades, oferecendo bem-estar, não somente no momento da morte (Saporetti, 2021).

Moscovici (2015) destaca que as representações sociais sobre a morte são influenciadas por crenças e valores religiosos, culturais e históricos de uma sociedade. Uma das formas de amparar o medo da morte é a crença em Deus, que pode ser uma representação social utilizada para proporcionar um sentido de proteção e segurança em relação ao processo de morrer (Moscovici, 2015).

A Eutanásia é definida como um ato médico que objetiva cessar a dor e o sofrimento em enfermidades crônicas e no momento da morte desfazendo-se assim, do portador da dor. No Brasil não é permitido alívio do sofrimento de um paciente através desse método, pois a eutanásia é crime, sendo equivalente ao homicídio (Pereira; Reys, 2021).

As pessoas tendem a evitar pensar sobre a morte como algo que certamente ocorre para todos, pois isso remete ao fim da sua vida. A morte então passa a ser rodeada de pré-julgamento e intolerância, o que apavora e o faz sofrer (Saporetti, 2021).

As representações sociais da morte, podem levar o ser humano a evitar pensar sobre ela como algo inevitável, visto que essa ideia remete à finitude da vida, assim, as representações refletem uma maneira de lidar com o medo e a ansiedade relacionados ao fim da existência, ao mesmo tempo em que ajudam a conferir sentido e significado a esse processo (Moscovici, 2015).

A dificuldade da família para entender e tolerar o processo de terminalidade é uma das causas que pode levar à distanásia. Essa dificuldade pode estar associada a situações variadas, como a necessidade de tempo para que a família compreenda a morte, e a dificuldades na comunicação entre a equipe e a família (Gonçalves; Meneguim, 2020; Nascimento, 2019).

Na relação médico-paciente/cuidador observa-se um viés paternalista, pois o paciente/cuidador se mantém em uma posição de entrega e sujeição ao saber da medicina. Existe uma confiança na capacidade médica para reversão dos quadros, que se associa ao desejo de que o paciente não morra. Nesse ponto, as circunstâncias emocionais projetam a esperança na cura e na reabilitação do doente, mesmo quando provoca mais sofrimento que benefícios para o paciente (Carvalho; Queiroz, 2020; Pinho; Pereira; Ferreira, 2019).

A sobrecarga ocorre principalmente em relação ao cuidador principal, que tende a negligenciar sua saúde devido à ausência de tempo, por exercer uma função que demanda tanta dedicação (Rocha et al., 2020).

Em momentos de enfermidade e morte, a família busca atribuir a Deus ou a outro ser religioso, tanto as causas da situação vivida, quanto a expectativa por vitória frente à experiência ruim que está sendo vivenciada (Esperandio; Rosa, 2020).

De acordo com Elisabeth Kubler-Ross, as fases do luto são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Quando um paciente recebe uma notícia difícil, o familiar também sente o choque dessa notícia, existindo a possibilidade de reagir de diferentes formas, por vezes negando o quadro do paciente, ou mesmo evitando manter contato com outras pessoas (Santos; Lopes; Míasso, 2020).

A escolha de uma morte sem dor, sem sofrimento e no tempo certo se coaduna com os princípios da ortotanásia, que envolve o alívio do sofrimento durante o processo de morte e morrer (Silvestre, 2021).

A Ortotanásia consiste em respeitar o momento certo para a morte, em respeitar o ciclo de vida da pessoa. Não se busca apressar nem adiar esse acontecimento. A morte

nesse caso, acontece pela não utilização de medidas desnecessárias, objetivando sobretudo reduzir o sofrimento do paciente/família (Winger et al., 2020).

A autonomia do paciente está associada ao respeito e realização dos seus desejos. Em casos de terminalidade, o Conselho Federal de Medicina defende no artigo 1 da Resolução 1995/2012, por meio das diretivas antecipadas de vontade e do Testamento vital (Conselho Federal de Medicina, 2012).

Destaca-se que as representações sociais podem ser influenciadas pela comunicação e pelo diálogo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Nesse sentido, é importante que os profissionais de saúde estejam sensibilizados para a diversidade cultural e respeitem a autonomia do paciente em fim de vida, permitindo que ele possa tomar decisões informadas sobre seu tratamento e cuidados paliativos (Moscovici, 2015; Santos et al., 2021).

Além disso, no processo de terminalidade, alguns pacientes perdem a competência da comunicação, porém é importante que eles possam fazer suas próprias escolhas antes de se tornarem incapazes de realizá-las. A vontade do paciente, acordada com o médico, sobrepõe as escolhas da família (Nogario et al., 2020).

O foco no cuidado domiciliar oferece ao paciente e à família a permanência do vínculo com o seu lar e a manutenção da sua rotina, associados a um maior conforto para ambas as partes (Winger et al., 2020).

Monteiro e colaboradores¹⁶, ressaltam que a morte no hospital é frequentemente considerada como mais segura, pois propicia um cuidado maior que na casa do paciente, em virtude da presença contínua de profissionais. Dessa forma, o hospital passa a ser visto como um local singular para a ocorrência da morte.

Habitualmente ocorre do paciente, em seus momentos finais de vida, estar sedado e inconsciente, o que leva à uma necessidade da família decidir sobre o que resta da vida daquele familiar enfermo, se as ações contemplarão a distanásia ou a ortotanásia. Uma forma de evitar essa indecisão ou mesmo que algo seja realizado contra a vontade do próprio paciente, dispõe-se das Diretivas antecipadas de vontade, exemplificadas pelo Testamento Vital, em que prevalecem os desejos do paciente (Nogario et al., 2020).

Familiares e profissionais esquivam-se de conversar sobre morte e terminalidade, na tentativa de poupar o paciente. O paciente também foge dessa temática, objetivando proteger seus familiares e amigos. Dessa forma, é criado um isolamento emocional,

conhecido como conspiração do silêncio, em que não são compartilhados dúvidas, medos e ansiedades comuns a ambos os lados (Xafis; Wilkinson; Sullivan, 2015).

Por vezes, o médico se depara em situações complicadas diante dos familiares dos pacientes que pedem que o mesmo não seja informado do seu quadro clínico. Porém, é importante ressaltar que o médico possui um compromisso maior com o paciente do que com os seus familiares, especialmente quando há no paciente o desejo de saber da situação na qual se encontra (Saposnik et al., 2020).

Em muitas culturas, falar sobre a morte é considerado um tabu, sendo este um assunto evitado, o que pode ser resultado de uma representação social que associa a morte a algo negativo, a uma perda irreparável. Essa dificuldade em falar sobre a morte pode gerar consequências negativas, como a falta de planejamento para o fim da vida. Nesse sentido, é importante que os profissionais de saúde estejam sensibilizados para a diversidade cultural que envolve o tema e possam facilitar a comunicação sobre a morte, permitindo que pacientes e familiares possam expressar suas emoções e desejos de forma respeitosa e acolhedora (Moscovici, 2015; Santos et al., 2021).

Os CP são definidos pela Organização Mundial de Saúde OMS como um auxílio realizado por uma equipe multidisciplinar, que tem como finalidade o bem-estar global do paciente e dos seus familiares, frente a uma enfermidade que leve ao risco de morte, através da prevenção e alívio de sintomas como dor e sofrimento, além de outros sintomas psicológicos, espirituais, sociais e físicos. A inserção da família nessa forma de cuidado é essencial, uma vez que ela está vinculada de forma importante à conservação do bem-estar do paciente, que deve ser mantido até os seus últimos momentos de vida (Ramalho et al., 2018).

Esta pesquisa apresenta algumas limitações, dentre elas o fato de que o hospital escolhido não possui um setor de CP ou uma equipe responsável por esse atendimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados demonstram que o público-alvo da pesquisa não possui muito contato com o termo CP, e algumas vezes possuem uma compreensão errada sobre esse tipo de cuidado. Entretanto, também demonstrou que apesar de não saberem exatamente o que são os CP, são instintivamente favoráveis a algumas práticas que se coadunam com alguns princípios que regem esse cuidado.

Percebeu-se que a falta de compreensão sobre os CP pode afetar negativamente a qualidade dos cuidados fornecidos aos pacientes em fase terminal e suas famílias, favorecendo a dificuldade para lidar com a morte, tanto em relação a si mesmos como em relação aos seus entes queridos. Sem a aceitação da terminalidade pode haver a busca incessante pelo prolongamento da vida, mesmo em situações em que a qualidade de vida esteja comprometida.

Foi demonstrado também que os familiares apresentam representações sociais diferentes diante do processo de morte e da terminalidade em relação a aceitação, e ao respeito da autonomia do paciente. A crença em Deus surgiu como uma representação social utilizada para proporcionar um sentido de proteção e segurança em relação ao processo de morrer. Nota-se ainda, que revelam uma valorização do conforto e dignidade do paciente.

Destaca-se que as representações sociais podem ser influenciadas pela comunicação e pelo diálogo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Nesse sentido, é importante que estes profissionais considerem em suas práticas as experiências individuais e coletivas, crenças e valores culturais, normas e regras sociais, que podem estar presentes no entendimento de finitude seu e de cada pessoa assistida, para que considerem suas emoções e desejos de forma respeitosa e acolhedora.

A partir do exposto, nota-se a importância de intervenções educativas na área de CP para profissionais, pacientes e familiares, pois a morte é uma possibilidade que não é ignorada pelos familiares, entretanto, a forma como ela é encarada pode ter melhores conotações se houver diálogos para instrumentalizar suas escolhas e permitir mais autonomia na participação de pacientes e familiares em decisões e escolhas para o cuidado e a finitude.

REFERÊNCIAS

BRAUN, V.; CLARKE, V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? **Qualitative Research in Psychology**, v. 18, n. 3, p. 328-52, 2021.

CARDPSP, L.D.O. MARCON, S.S. Limitação terapêutica em pacientes com doenças graves em unidade de terapia intensiva: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10(1) p. e12910111950-e12910111950, 2021.

CARVALHO, R.T.; QUEIROZ, A.C. A relação médico-paciente e o modelo de tomada de decisão compartilhada. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n. 42:2105, 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. Resolução: 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. 2012 Ago 31 [acesso 2019 dez 02]; Seção I:269-70. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf.

DA SILVA, R. S, D' ARAÚJO, J.A.M. Nutrição e Hidratação. In: Castilho RK, da Silva VCS, Pinto CDS. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3 ed, Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. Rio de Janeiro: Atheneu, p. 472 – 476.

DIONNE-ODOM, J. N.; ORNSTEIN, K.A.; KENT, E.E. What do family caregivers know about palliative care? Results from a national survey. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 6, doi: 10.1017/S1478951519000154, 2019.

ESPERANDIO, M.R.G.; ROSA, T.S. Avaliação da espiritualidade/religiosidade de pacientes em cuidados paliativos. **Protestantismo em Revista**, v. 46:168-82, 2020.

GOMES, F.T.S, et al. Percepções de pessoas em cuidados paliativos sobre a morte: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 1, p. 1-10, 2022.

GONÇALVES, B.L.; MENEGUIN, S. A importância do cuidado paliativo na terminalidade e o papel do enfermeiro: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n.2, p. e20190510, 2020.

HENNINK, M. HUTTER, I. BAILEY, A. Qualitative research methods. Sage Publications. 2020. [acesso 2022 set 3]. Disponível em: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/qualitative-research-methods/book246587>.

LIMA, L.M. et al. Adoecer de câncer: o agir e o sentir do grupo familiar. **Ciênc. cuid. Saúde**, v. 11, n. 1:106-12, 2012.

MONTEIRO, D.T et al. Morte: o difícil desfecho a ser comunicado pelos médicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 15, n. 2:547-67, 2015.

MOSCOVICI, S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 28 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

NASCIMENTO, L.M.M.F; SOARES, C.B. Distanásia: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 11:4403-12, 2019.

NASCIMENTO, L.C. Bioética e cuidados paliativos: reflexões sobre a distanásia. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 13, n. 11:3048-54, 2019.

NATIONAL CANCER INSTITUTEN. Health Information National Trends Survey 5 (HINTS 5): Relatório de metodologia do Ciclo 2. 2018. [acesso 2022 set 3]. Disponível em https://hints.cancer.gov/docs/methodologyreports/HINTS5_Cycle_2_Methodology_Report.pdf.

NOGARIO, A. C. D. et al. Advance directives of patients: process of implementation by palliative care teams. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 6, p. e20190567

OLIVEIRA, S.S, BOERY, E.N. Qualidade de vida na terceira idade: conceitos e fatores determinantes. **Research, Society and Development**, v 10 (9), p. e63810919377-e63810919377, 2021.

PEREIRA, E. A.L, REYS, K. Z. Conceitos e Princípios. In: Castilho R.K, da Silva V.C.S, Pinto C.D.S. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. Rio de Janeiro: Atheneu, p. 3– 6.

PINHO, M.A.O.; PEREIRA, A.L.F.; FERREIRA, M.A.M. Tomada de decisão em cuidados paliativos: o papel do médico e a participação do paciente. **Revista Bioética**, v. 27, n. 2, 281-8, 2019.

RAMALHO, M.N.A. et al. Cuidados paliativos: percepção de familiares cuidadores de pessoas com câncer. **Ciênc. cuid. Saúde**, v. 17, n. 2, p. 1-17, 2018.

ROCHA, E.M. et al. Sobrecarga do cuidador de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Rev enferm UFPE**, v. 14: e244165, 2020.

SANTOS, M.R.; LOPES, M.H.M. Miasso AI. Famílias enlutadas: enfrentamento, adaptação e cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2: e20180257, 2020.

SANTOS, B.S et al. Autonomia do paciente em fim de vida: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5 p. e20210067, 2021.

SAPORETTI, L.A. Espiritualidade nos Cuidados Paliativos. In: CASTILHO, R.K, DA SILVA, V.C.S. PINTO, C.D.S. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 531– 4.

SAPOSNIK, G. et al. Barriers and facilitators for stroke communication during acute stroke and hospitalization. **Stroke**, v. 51, n. 5, p. 1479-86, 2020.

SILVA, R.C, SILVA, J.D.P, GALVÃO, A.M.A. Cuidados paliativos e a qualidade de vida de pacientes com câncer: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 10(6), p. e23810615649-e23810615649, 2021.

SILVESTRE, G.F. A dignidade na finitude da vida humana: **Direito em Movimento**, v. 19, n. 2, p. 153-82, 2021.

WINGER A et al., Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. **BMC Palliat Care**, v. 19, n. 1, p. s12904-020-00672-4, 2020.

XAFIS V; WILKINSON, D; SULLIVAN, J. What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. **BMC Palliat Care**, v. 14, n. 19, p. s12904-015-0024-0, 2015.