



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – ENF/UNB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF

MARIANA CRISTINA DOS SANTOS SOUZA

CONFORTO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO À LUZ DA
TEORIA DE KATHARINE KOLCABA

BRASÍLIA – DF
2023

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UNB
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM – ENF/UNB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM – PPGENF

MARIANA CRISTINA DOS SANTOS SOUZA

CONFORTO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO À LUZ DA
TEORIA DE KATHARINE KOLCABA

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologia em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Moema da Silva Borges

BRASÍLIA – DF
2023

MARIANA CRISTINA DOS SANTOS SOUZA

CONFORTO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UM ESTUDO À LUZ DA
TEORIA DE KATHARINE KOLCABA

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do título de Doutor em Enfermagem
pelo Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem da Universidade de Brasília.

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Moema da Silva Borges
Orientadora, Presidente da Banca
Universidade de Brasília – UnB

Professora Doutora Diana Lúcia Moura Pinho
Membro Efetivo
Universidade de Brasília – UnB

Professor Doutor Roberto Nascimento de Albuquerque
Membro Externo ao Programa
Centro Universitário de Brasília – UniCEUB

Professora Doutora Karine Marques Costa dos Reis
Membro Externo ao Programa
Escola Superior de Ciências da Saúde – ESCS

Professora Doutora Maria Cristina Soares Rodrigues
Membro Suplente, efetivo ao Programa
Universidade de Brasília – UnB

Dedico esta tese a todas as pessoas que me ajudaram a construí-la, por meio de suas preciosas histórias. Obrigada por confiarem elas a mim! Desejo que estejam confortáveis, onde quer que estiverem!

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me abençoar, guardar, sustentar, proteger, capacitar e usar para ajudar pessoas por meio de meus estudos e de minha profissão, e por me proporcionar momentos inesquecíveis durante esses anos de doutorado.

A mim. Sim, pode soar arrogante, porém só eu e Deus sabemos como foram esses quatro anos e oito meses. Muito aconteceu, dentre trocas de empregos, mudanças de círculos sociais, amadurecimentos e uma pandemia. Muitas lágrimas e incertezas no decorrer do caminho, e agradeço a mim mesma por não ter desistido e ter chegado até aqui. Tenho certeza de que, se a mini Mariana ou a teen Mariana tivessem um spoiler sobre esse momento, elas ficariam muito felizes!

À família que escolhi, Jason. Já são muitos anos, desde a entrada na graduação até o fim do doutorado. Os desafios e as pressões só aumentam, juntamente com a certeza de que fiz a escolha certa, mesmo nos momentos de DR. Muito obrigada pelo ombro amigo de sempre e toda a ajuda, desde correções ortográficas e instalação de softwares até me aguentar no dia a dia. Amo você, amorinho!

À minha família “original” - Mario, Ana e Anna Mary - que, mesmo depois de ter me casado, me apoiaram e se importaram comigo durante todos esses anos, questionando (por vezes até demais) como estava o doutorado. Sei que posso contar sempre com vocês e obrigada por serem um farol no meio das tempestades. Agradeço por todo esforço que tiveram comigo e amo vocês!

Aos meus familiares, que sempre questionavam sobre meu processo e sentiam minha falta durante as viagens de família. Obrigada por tudo e sinto falta de vocês!

À minha orientadora, professora Dr^a Moema, por não ter desistido de mim ao longo destes nove anos. Sou imensamente grata por seu exemplo, confiança, paciência, disponibilidade, atenção, carinho, cuidado e cobranças. Gratidão por, muitas vezes, acreditar mais em mim do que eu mesma.

À Dr^a Katharine Kolcaba, por me ensinar por meio de sua teoria e ter respondido meu e-mail. Caso esta tese chegue até a senhora: Thank you so much! The day you answered my e-mail was such a incredible day! Thank you for your analysis about the questionnaire.

Aos amigos que permaneceram e aos que surgiram. O que seria de mim, durante esses anos (ou meses), sem o apoio de vocês. Por meio de um sorriso, abraço, carinho, palavras, troca de olhares e o mais valioso silêncio. Obrigada por essa trajetória! Deixo claro que os nomes de vocês estarão em ordem alfabética, para não ter nenhum tipo de problemas futuros:

Amanda, Ariane, Bárbara, Breno, Bruna, Caetano, Carol, Danielle, Fernanda, Gabriela, Gizele, Guilherme, Jade, João, Leonardo, Maria Cecília, Mariana, Marisa, Monique, Priscila, Rafael, Renata, Rosângela, Simone, Stanley e Thiago.

À Alessandra, por toda a ajuda na análise dos dados e proatividade de sempre. Desejo que você alcance tudo que deseja!

Aos profissionais que me auxiliaram nas coletas de dados: Cláudia, Leila, Silvia e Rafaéis. Desculpem as mensagens excessivas!

À Prof.^a Dra. Diana L. M. Pinho, ao Prof. Dr. Roberto Nascimento de Albuquerque, à Prof.^a Dra. Karine Marques Costa dos Reis e à Prof.^a Dra. Maria Cristina Soares Rodrigues pela leitura desta tese e participação na banca de defesa, contribuindo de forma relevante.

À Universidade de Brasília, por me proporcionar experiências, amizades, frustrações, energéticos, lanches, wi-fi e, o principal, conhecimento. Juntamente com ela, agradeço a cada professor que me ajudou a chegar até aqui, desde a graduação até o doutorado. Vocês são valiosos!

A todos os participantes da pesquisa. Obrigada por confiarem em mim e me ensinarem a valorizar as pequenas conquistas e momentos. Nada teria acontecido sem vocês.

*A todos vocês, **muito obrigada!***

*“O conforto pode ser um cobertor ou uma brisa,
alguma pomada para acalmar meus joelhos;
um ouvido atento para ouvir meus problemas;
um remédio para aliviar minha dor,
alguém para me tranquilizar mais uma vez;
uma ligação do meu médico, ou mesmo de um amigo,
rabino ou padre, quando minha vida se aproxima do fim.
O conforto é o que eu percebo,
algo necessário definido apenas por mim.”*

S. D. Lawrence

RESUMO

SOUZA, Mariana Cristina dos Santos. **Conforto de pacientes em cuidados paliativos: um estudo à luz da teoria de Katharine Kolcaba**. 2023. 224 p. Tese (Doutorado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil, 2023.

Introdução: Estima-se que, mundialmente, 57 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos, e destas, apenas 16% o recebem. Dado que a qualidade da morte está intimamente ligada ao fornecimento de cuidados paliativos à população necessitada, esta situação denota um excesso incalculável de sofrimento, não apenas para aqueles com doenças que ameacem a vida, como para seus familiares. Nesse sentido, conhecer as experiências de conforto dos pacientes torna-se um aspecto relevante para a prática de cuidados, sensibilizando profissionais e pacientes, a fim de orientá-los para o suprimento de necessidades e maximização do efeito das intervenções de conforto. Este estudo visou responder à seguinte questão norteadora: quais são os significados, percepções e necessidades de conforto dos pacientes em cuidados paliativos?

Objetivo: Analisar a experiência de conforto de pacientes em cuidados paliativos à luz da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba. **Método:** Pesquisa exploratória, com base na abordagem qualitativa, interpretada à luz da teoria de Kolcaba. Realizou-se o estudo com pacientes em cuidados paliativos de dois hospitais públicos do Distrito Federal, utilizando-se, para a coleta de dados, dois instrumentos. A pesquisa ocorreu no período entre dezembro de 2020 e dezembro de 2022. O *corpus* das entrevistas foi submetido à análise de conteúdo com auxílio do *software* IRAMUTEQ. **Resultados e Discussões:** Participaram do estudo 17 pacientes, oito do Hospital A e nove do Hospital B. O *corpus* geral do Hospital A foi categorizado em dois eixos e seis classes. O eixo 1, denominado “Situação de estímulo”, fez referência ao momento do diagnóstico da doença, metástase e tratamento paliativo, assim como suas consequências físicas/emocionais. O eixo 2, “Pressão Alfa”, mencionou as diferentes situações acerca do conforto e desconforto envolvendo as fontes promotoras, a história de vida de cada um e o processo de morrer. O *corpus* geral do Hospital B foi categorizado em dois eixos e seis classes. O eixo 1 abarcou a “Situação de estímulo” e estabeleceu a relação entre a descoberta da nova condição e os comportamentos de busca de saúde. O eixo 2, “Pressão Alfa”, abordou os sinais e sintomas que levaram o indivíduo a procurar ajuda e os meios de enfrentamento da doença, por meio do apoio psicoespiritual ou demais fornecedores de conforto. **Considerações finais:** A Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba possibilitou

identificar os significados e percepções do conforto de pacientes em cuidados paliativos, seja em regime de internação ou acompanhamento ambulatorial. A leitura do conteúdo das falas dos entrevistados à luz da teoria propiciou a compreensão do conforto em seus diferentes sentidos e contextos. Dessa forma, foi possível elaborar um quadro da estrutura idealizada por Katharine Kolcaba, com as 12 células, divididas entre os sentidos e contextos de conforto, comprovando a sua multidimensionalidade. Portanto, faz-se necessário que os profissionais compreendam e cuidem do paciente muito além de suas necessidades físicas. A teoria mostrou-se clara, simples, precisa e geral, atestando sua capacidade de ser aplicada aos pacientes em cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Enfermagem; Teoria de Enfermagem; Conforto do Paciente; Cuidados Paliativos; Tanatologia.

ABSTRACT

SOUZA, Mariana Cristina dos Santos. **Comfort of patients in palliative care: a study in the light of Katharine Kolcaba's theory.** 2023. 224 p. Thesis (PhD) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia, Brazil, 2023.

Introduction: It is estimated that, worldwide, 57 million people need palliative care and that, from them, only 16% get it. As the quality of death is closely related to the provision of palliative care to the ones who need it, this situation shows an immeasurable surplus of suffering not only to the ones with life-threatening illnesses, but also their relatives. In this sense, knowing the comfort experiences of the patients become a relevant aspect of the care practice, sensitizing professionals and patients, aiming to guide them to the attainment of necessities and the maximization of the effects of comfort interventions. This study aimed to answer the following question: what are the meanings, perceptions and comfort needs of patients in palliative care?

Objective: To analyze the comfort experience of the patients in palliative care in the light of Katharine Kolcaba's Comfort Theory. **Method:** Exploratory research, based on the qualitative approach, regarded in the light of Kolcaba's theory. The study was carried out with patients in palliative care from two public hospitals in Distrito Federal, where two instruments were used to the data collection. The research happened between December of 2020 and December of 2022. The corpus of the interviews was subjected to analyzes of content with the help of the software IRAMUTEQ. **Results and Discussions:** 17 patients participated in the study, eight from Hospital A and nine from Hospital B. The general corpus of Hospital A was categorized into two axes and six classes. The first axis, named "Stimuli situation", refers to the moment of the diagnosis of the disease, metastasis, and palliative treatment, as well as the physical/emotional consequences. Axis 2, "Alpha Pressure", mentioned different situations of comfort and discomfort, involving promoting sources, the life history of each person and their dying process. The general Corpus of Hospital B was categorized into two axes and six classes. Axis 1 embodied the "Stimuli situation" and established a relation between the discovery of the new condition and the behaviors towards health. Axis 2, "Alpha Pressure", addressed the signs and symptoms that led the individual to seek for help and the means of facing the disease, through psychospiritual support or other comfort providers. **Final Considerations:** Katharine Kolcaba's Theory of Comfort made it possible for the meanings and perceptions of comfort of patients in palliative care to be identified, no matter if in regimen of internment or outpatient care. Reading the content of the speeches of the respondents in the light of this theory fostered

the comprehension of comfort in different senses and contexts. Being so, it was possible to elaborate a table of the structure idealized by Katharine Kolcaba with twelve cells, divided into the senses and contexts of comfort, proving its multidimensionality. Therefore, the necessity of professionals who understand and care for the patients beyond their physical necessities is required. The theory showed itself as a clear, simple, precise, and general one, testifying its capacity to be applied to patients in palliative care.

Key-words: Nursing; Nursing Theory; Patient Comfort; Palliative Care; Thanatology

RESUMEN

SOUZA, Mariana Cristina dos Santos. **Confort de pacientes en cuidados paliativos: un estudio basado en la teoría de Katharine Kolcaba.** 2023. 224 p. Tesis (Doctorado) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, Brasil, 2023.

Introducción: Se estima que, a nivel mundial, 57 millones de personas necesitan cuidados paliativos, y de estos, solo el 16% los recibe. Dado que la calidad de la muerte está íntimamente ligada a la provisión de cuidados paliativos a la población necesitada, esta situación denota un incalculable exceso de sufrimiento, no solo para aquellos con una enfermedad que amenaza la vida, sino también para sus parientes. En ese sentido, conocer las experiencias de confort de los pacientes se convierte en un aspecto relevante para la práctica del cuidado, sensibilizando a profesionales y pacientes, con el fin de orientarlos en la atención de sus necesidades, maximizando el efecto de las intervenciones de confort. Este estudio tuvo como objetivo responder a la siguiente pregunta orientadora: ¿cuáles son los significados, percepciones y necesidades de confort de los pacientes en cuidados paliativos? **Objetivo:** Analizar la experiencia de confort de los pacientes en cuidados paliativos a la luz de la Teoría del Confort de Katharine Kolcaba. **Método:** Investigación exploratoria, basada en un enfoque cualitativo, interpretada a la luz de la teoría de Kolcaba. El estudio se realizó con pacientes en cuidados paliativos en dos hospitales públicos del Distrito Federal, en Brasil, utilizando dos instrumentos para la recolección de datos. La investigación se desarrolló entre diciembre de 2020 y diciembre de 2022. El corpus de las entrevistas fue sometido a análisis de contenido con la ayuda del software IRAMUTEQ. **Resultados y Discusión:** 17 pacientes participaron en el estudio, ocho del Hospital A y nueve del Hospital B. El corpus general del Hospital A se categorizó en dos ejes y seis clases. El eje 1, denominado “Situación estímulo”, se refería al momento del diagnóstico de la enfermedad, metástasis y tratamiento paliativo, así como sus consecuencias físico/emocionales. El eje 2, “Presión Alfa”, menciona las diferentes situaciones de confort y malestar que involucran las fuentes promotoras, la historia de vida de cada uno y el proceso de morir. El corpus general del Hospital B también se categorizó en dos ejes y seis clases. El eje 1 englobaba la “Situación estímulo” y establecía la relación entre el descubrimiento de la nueva condición y las conductas de búsqueda de salud. El eje 2, “Presión Alfa”, abordó los signos y síntomas que llevaron al individuo a buscar ayuda y los medios de enfrentamiento de la enfermedad, a través del apoyo psicoespiritual u otros proveedores de consuelo.

Consideraciones finales: La Teoría del Confort de Katharine Kolcaba permitió identificar los significados y las percepciones del confort para los pacientes en cuidados paliativos, ya sea en hospitalización o en seguimiento ambulatorio. La lectura del contenido de las declaraciones de los entrevistados a la luz de la teoría permitió comprender el confort en sus diferentes significados y contextos. De esta manera, fue posible trazar un cuadro de la estructura idealizada por Katharine Kolcaba, con las 12 celdas, divididas entre los sentidos y contextos de confort, demostrando su multidimensionalidad. Por ello, es necesario que los profesionales comprendan y cuiden a los pacientes mucho más allá de sus necesidades físicas. La teoría demostró ser clara, simple, precisa y general, lo que demuestra su capacidad para ser aplicada a pacientes en cuidados paliativos.

Palavras Clave: Enfermería; Teoría de Enfermería; Comodidad del Paciente; Cuidados Paliativos al Final de la Vida; Tanatología.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - A morte do Usurário e do Mendigo de Gautier de Coincy (1177-1236).....	36
Figura 2 - Histórico dos cuidados paliativos e <i>hospice</i> no mundo.	47
Figura 3 - Histórico dos cuidados paliativos no Brasil.....	49
Figura 4 - Cuidado Paliativo e <i>Hospice Care</i>	51
Figura 5 - Benefícios dos cuidados paliativos.	55
Figura 6 - Epidemiologia dos Cuidados Paliativos.	59
Figura 7 - Níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos.	61
Figura 8 - Estrutura taxonômica do conforto.....	70
Figura 9 - Estrutura conceitual da teoria do conforto, ancorada na teoria da personalidade....	72
Figura 10 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente – Hospital A, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	99
Figura 11 - Diagrama de classes com as palavras mais frequentes – Hospital A, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	100
Figura 12 - Etapas do Protocolo SPIKES.....	104
Figura 13 - Análise de Similitude – Hospital A, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	127
Figura 14 - Nuvem de palavras – Hospital A, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	128
Figura 15 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente – Hospital B, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	130
Figura 16 - Diagrama de classes com as palavras mais frequentes – Hospital B, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	131
Figura 17 - Estratégias do COMFORT.....	136
Figura 18 - Análise de Similitude – Hospital B, Brasília/DF, Brasil, 2022.	166
Figura 19 - Nuvem de palavras – Hospital B, Brasília/DF, Brasil, 2022.	168
Figura 20 - Multidimensionalidade de conforto dos participantes – Hospitais A e B, Brasília/DF, Brasil, 2022.....	169
Figura 21 - Estrutura taxonômica da Teoria do Conforto aplicada ao conforto dos pacientes em cuidados paliativos – Hospitais A e B. Brasília/DF, Brasil, 2022.....	171

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição global de pessoas com necessidades de cuidados paliativos por faixa etária em 2017.	56
Gráfico 2 - Distribuição global de pessoas com necessidades de cuidados paliativos por grupos de doenças em 2017.....	57
Gráfico 3 - Distribuição global de pessoas com necessidades de cuidados paliativos por grupos de idade e doenças em 2017.	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Uso da palavra conforto.	67
Tabela 2 - Diferenças entre alívio, tranquilidade e transcendência.	69
Tabela 3 - Taxa de ocupação hospitalar em dias no Hospital A no ano de 2022.	83
Tabela 4 - Média do tempo de permanência hospitalar em dias no Hospital A no ano de 2022.	84
Tabela 5 - Caracterização dos participantes segundo ao sexo, idade, estado civil, grau de instrução e situação profissional. Brasília/DF, Brasil, 2022.	91
Tabela 6 - Caracterização dos participantes segundo as crenças religiosas, diagnóstico, tempo de diagnóstico, tempo em cuidados paliativos e sexo. Brasília/DF, Brasil, 2022.	94
Tabela 7 - Diferença entre o tempo de descoberta da doença e o tempo de inserção nos cuidados paliativos e hospital. Brasília/DF, Brasil, 2022.	96
Tabela 8 - Percepção dos participantes acerca de seu estado físico, cansaço, dor e depressão nos últimos dois dias e hospital. Brasília/DF, Brasil, 2022.	97

LISTA DE SIGLAS

a.C. – Antes de Cristo

AIDS - *Acquired Immunodeficiency Syndrome*

ANA - *American Nurses Association*

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa

CEP/FS – Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde

CEP/FEPECS - Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde

CHD - Classificação Hierárquica Descendente

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CPS - Comportamentos de procura de saúde

CP – Cuidados Paliativos

CRE - *Coping Religioso/Espiritual*

d.C. – Depois de Cristo

DF – Distrito Federal

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

ECONF - Escala de Conforto de Familiares de Pessoas em Estado Crítico de Saúde

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

FS – Faculdade de Ciências da Saúde

HCQ-F - *Holistic Comfort Questionnaire – Family*

HIV - *Human Immunodeficiency Virus*

HUB - Hospital Universitário de Brasília

HAB – Hospital de Apoio de Brasília

IAHPC - *International Association for Hospice & Palliative Care*

IRAMUTEQ - *Software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*

IOELC - *International Observatory on End of Life Care*

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PPGENF – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

SES/DF - Secretaria de Saúde do Distrito Federal

SUS – Sistema Único de Saúde

ST – Segmento de Texto

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNACON – Unidades de Assistência de Alta Complexidade

UnB - Universidade de Brasília

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	22
2 INTRODUÇÃO	26
3 OBJETIVO	30
3.1 GERAL.....	30
3.2 ESPECÍFICOS	30
4 REFERENCIAL TEÓRICO	32
4.1 A GESTÃO DA MORTE E DO MORRER AO LONGO DOS TEMPOS	32
4.1.1 O morrer e a morte na Pré-História e Idade Antiga	32
4.1.2 O morrer e a morte na Idade Média	34
4.1.3 O morrer e a morte na Idade Moderna e Idade Contemporânea	37
4.2 TRANSIÇÃO ENTRE O VIVER E O MORRER: A ORIGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	42
4.2.1 Histórico dos Cuidados Paliativos no mundo	42
4.2.2 Histórico dos Cuidados Paliativos no Brasil	49
4.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A FILOSOFIA <i>HOSPICE</i>	51
4.3.1 Definição e princípios	51
4.3.2 Cuidado Paliativo: epidemiologia	55
4.3.3 Cuidado Paliativo: a boa morte	62
4.4 O CONFORTO DO PACIENTE.....	63
4.4.1 Histórico e Definições	63
4.4.2 A Teoria do Conforto	65
4.4.3 Pressupostos e Postulados da Teoria	76
4.4.4 Estudos sobre a Teoria	77
4.5 O CONFORTO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: A CARACTERIZAÇÃO E CONTRIBUIÇÃO PRELIMINAR SOBRE A TEMÁTICA DO CONFORTO.....	80
5 MÉTODO	83
5.1 TIPO DE ESTUDO	83
5.2 CAMPO DE PESQUISA	83
5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	84
5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	85
5.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	85

5.6 PROCEDIMENTO E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	85
5.6.1 Etapa 1: Seleção dos participantes.....	85
5.6.2 Etapa 2: Convite e criação de vínculo.....	85
5.6.3 Etapa 3: Coleta de dados	86
5.6.4 Etapa 4: Teste piloto.....	87
5.7 ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE DADOS	87
5.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	88
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	91
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	91
6.2 PERCEPÇÃO DO CONFORTO PELOS PARTICIPANTES	98
6.2.1 Participantes do Hospital A	98
6.2.1.1 Classificação Hierárquica Descendente.....	100
6.2.1.1.1 Eixo 1: Situação de Estímulo	100
6.2.1.1.2 Eixo 2: Pressão Alfa	110
6.2.1.2 Análise de Similitude e Nuvem de palavras	126
6.2.2 Participantes do Hospital B	129
6.2.2.1 Classificação Hierárquica Descendente.....	131
6.2.2.1.1 Eixo 1: Situação de Estímulo	131
6.2.2.1.2 Eixo 2: Pressão Alfa	138
6.2.2.2. Análise de Similitude e Nuvem de palavras	166
6.2 MULTIDIMENSIONALIDADE DO CONFORTO NA PERSPECTIVA DOS PARTICIPANTES	168
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	175
REFERÊNCIAS	179
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - HUB	201
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - HAB	203
APÊNDICE C – TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS	205
APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	207
APÊNDICE E – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	208
ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP/FS)	210
ANEXO 2 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP/FEPECS).....	217

ANEXO 3 – PRODUÇÃO ACADÊMICA224

APRESENTAÇÃO

1 APRESENTAÇÃO

O tema da morte, há anos, me desperta curiosidade. Lembro-me de ir a alguns funerais, ainda criança, e observar como as pessoas se portavam. Será que iriam chorar? Será que sentiriam saudades do morto? Será que ele viveu de verdade? Será que as pessoas que ficaram conseguirão seguir em frente? Será que todos conseguiram se despedir? O que será o que o morto sentiu antes de morrer? Estes eram alguns dos meus questionamentos.

Na minha adolescência optei, com a ajuda do meu pai, por cursar Enfermagem, com a certeza que queria algo na área da saúde, mas sem saber direito o que seria. Ao longo da faculdade me deparei com diversos temas de cuidado, como crianças, idosos, adolescentes, infectologia, parasitologia e obstetrícia, porém não conseguia me encantar por nenhum destes. Até que, por volta do quarto, quinto semestre da faculdade, procurando por disciplinas optativas, me deparei com a disciplina ofertada pela Prof. Moema, intitulada “Tanatologia: Educação para lidar e cuidar na morte”. Lembro-me que, como eu era da Faculdade de Ceilândia, pedi ajuda a um amigo para localizar a sala, já que a disciplina era ofertada no Campus Darcy Ribeiro. Pedi para que perguntasse no *facebook* se alguém sabia onde seria a sala e, neste momento, já fui abordada com as perguntas: “nossa, não tem mais nenhuma disciplina para fazer? Pra quê fazer essa disciplina? Que assunto mórbido”. Os comentários na postagem do *facebook* não foram muito diferentes da fala do meu amigo.

Durante a disciplina, percebi que me encontrei. Outras pessoas, assim como eu, gostavam da temática e discutiam com a mesma vontade que eu! Lembro que a Prof. Moema falava sobre suas pesquisas e eu achava incrível! Não pensei muito ao questioná-la sobre um possível projeto e a monitoria na disciplina, que fiz por 3 semestres. No mesmo semestre, na disciplina de Semiologia, tive contato com a Prof. Janaína, que também abordava sobre a morte, na Faculdade de Ceilândia. Participei da disciplina de “Morte no Contexto Humano” e confirmei o que queria: faria meu TCC com esta temática.

Lembro-me que, quando falei com meus pais sobre o assunto e que queria fazer o TCC nesta área, perguntas como a do meu amigo ressurgiram: “Mas, pra quê? Não tem outro tema mais agradável?” Foi da mesma forma com meus colegas da graduação, mas penso que já estava acostumada com esta reação. No fim das contas, fiz meu TCC na área, que foi intitulado “Perfil de atitude frente à morte em graduandos da área de saúde”, o que, alguns anos depois, desencadeou na minha primeira publicação, em uma importante revista brasileira.

Nas últimas reuniões do estágio do último semestre, juntamente com a incerteza do amanhã, minha professora sugeriu que eu fizesse um mestrado e perguntou: tem alguma área

que você goste? Quando pensei, lembrei da Prof. Moema. Mande um e-mail para ela, falando do meu interesse e ela me propôs realizar a disciplina de Tanatologia, como aluna especial do PPGENF. Inscrevi-me, passei na seleção para aluna especial e, a cada aula, a vontade de aprender mais sobre o assunto aumentava, assim como a vontade de fazer um projeto para o mestrado.

Durante a construção do projeto de pesquisa, fiz várias leituras sobre a temática e comprei vários livros. Meus pais continuavam a achar muito estranho esse meu interesse e meu esposo (na época, namorado) achava intrigante o assunto. Quando alguém falava sobre o assunto da morte, fosse na igreja ou em outro contexto, já me animava e propunha que estas pessoas lessem os livros que eu lia. Depois que eu emprestava, alguns me olhavam de maneira diferente e esquisita, chegando a alertar meus pais sobre meus livros e assuntos de interesse. Depois desses “alertas”, minha mãe, penso que para saber no que eu estava me metendo, começou a ler sobre a temática, pegando meus livros emprestados. Por fim, terminei o projeto, me inscrevi no mestrado e fui aprovada!

Minha primeira proposta de pesquisa era compreender o impacto da morte nos profissionais de saúde. Porém, com as incertezas e certezas da vida, meu mestrado enveredou-se para outra área, a de transplante de órgãos. Foi um desafio aprender sobre essa área, mas foi muito gratificante buscar compreender as vivências dos pacientes e o que nós, profissionais, poderíamos promover para diminuir as incertezas da doença. Hoje em dia, percebo que não saí da área da tanatologia no mestrado, pois vi um outro lado, na época desconhecido para mim no contexto dos transplantes: os cuidados paliativos (como diz minha querida orientadora, uma pesquisa nunca acaba e, com a visão de hoje, com certeza teria abordado sobre isso na minha dissertação).

Depois do mestrado, queria colocar meus conhecimentos em prática, através da residência. Quando estava próximo do pagamento da inscrição, a Prof. Moema me ligou, propondo que eu voltasse para o PPGENF, agora como doutoranda. Naquele momento, experimentei um misto de sentimentos, mas topei o desafio. Pensei em alguns temas e discutimos sobre, chegando ao tema do conforto em cuidados paliativos. No primeiro momento, pensei que seria muito simples e, talvez, nada de novo. Submeti o projeto e fui aprovada na seleção.

Ao longo do doutorado, vários foram os desafios, como conciliar os estudos com o emprego e uma pandemia, e, talvez o mais desafiador: realizar a coleta dos dados durante a emergência sanitária. Durante a coleta, percebi que não era somente um medicamento que aliviava a dor dos pacientes, mas muito mais uma boa conversa, a presença, o toque físico, uma

escuta atenciosa e algumas vezes silenciosa etc ou até mesmo a falta do remédio. Como terminar uma entrevista sobre o conforto em cuidados paliativos sem abraçar e tocar no paciente? Como não abraçar se, lendo o olhar do paciente, era isso que ele pedia? Como realizar cuidados paliativos, em uma pandemia, sem a presença física? Percebi, então, que minha pesquisa tinha uma contribuição a dar, para muito além da esfera física.

Ao longo do doutorado, ressignifiquei muitas vezes minha definição de conforto. Espero que, por meio desta tese, as pessoas compreendam que o conforto é diferente para cada um e que precisamos compreender o outro para prestar o cuidado que ele precisa. Espero, verdadeiramente, que mais pessoas se interessem pelo assunto, e que ele não seja mais um tabu.

Ao longo da minha trajetória como pesquisadora (desde a graduação), pude perceber, que no meu pequeno círculo social, a visão da morte e dos cuidados paliativos tem sido alterada. Minha mãe, que não gostava do assunto e se sentiu obrigada a estudá-lo pelas pessoas que a alertaram, hoje em dia lê cada um dos meus livros e discute comigo sobre a morte. Pessoas que não queriam pensar sobre isso já expressaram suas dúvidas e questionamentos comigo. Óbvio que algumas pessoas ainda acham muito estranho esse interesse... Mas, como não pensar na morte? Quando pensamos em morte, estamos diretamente pensando na nossa vida, e como queremos vivê-la.

Espero que mudanças e rompimentos de tabus acerca do assunto continuem, e que, este estudo e pesquisas que frutifiquem a partir dele, eu possa auxiliar nesta mudança da visão sobre a morte, e que ela possa ser vivenciada por todos como uma experiência especial e significativa.

INTRODUÇÃO

2 INTRODUÇÃO

O *Economist Intelligence Unit* realizou pesquisas nos anos de 2010, 2015 e 2021 sobre a qualidade de morte em alguns países. Nas primeiras edições, foram avaliadas quatro categorias relacionadas aos cuidados ao final da vida: ambiente da assistência em saúde, disponibilidade de cuidados, custos e qualidade. Em sua última edição, foi acrescentada uma quinta categoria, o envolvimento da comunidade. No ano de 2010, o Brasil ocupou a 38ª posição, dentre 40 países, em qualidade de morte. Em 2015, o Brasil passou a ocupar a 42ª posição, de 80 países e, em 2021, o Brasil ocupou a 79ª posição, de 81 países (EIU, 2010, 2015; FINKELSTEIN *et al.*, 2021).

Ao longo dos anos, a visão e a gestão da morte e do morrer vem sofrendo mudanças e, a depender do contexto e momento social, a gestão da morte é diferenciada. De acordo com pesquisas, a morte tomou, como tabu, o lugar do sexo. Em alguns países, há pouco entendimento sobre o tema, pelo fato de não haver discussões sobre a morte, impactando diretamente na qualidade do morrer (MENEZES, 2004).

Não se pode evitar a morte, mas é possível torná-la significativa para os pacientes e seus familiares. Nessa perspectiva, os cuidados paliativos (CP) e os *hospices* surgiram como uma proposta de oferecer uma assistência não somente curativa, mas voltada ao cuidado e diminuição do sofrimento (MENEZES, 2004).

Nessa perspectiva, os cuidados paliativos têm como finalidade a melhora da qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças), familiares e cuidadores que estão enfrentando problemas associados com uma doença ameaçadora da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação e tratamento correto da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (IAHPC, 2018; WHO, 2002, 2020).

Estima-se que 57 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, e apenas 16% dessas o recebem (WHO, 2020). A qualidade da morte está intimamente ligada com o fornecimento de cuidados paliativos à população necessitada. O resultado dessa situação é um excesso incalculável de sofrimento, não apenas para aqueles com doenças que ameacem a vida, como para seus entes queridos (EIU, 2010, 2015; FINKELSTEIN *et al.*, 2021). Os pacientes só deixarão de sofrer desnecessariamente a partir do momento em que a sociedade e os profissionais de saúde entenderem que o cuidado paliativo busca oferecer aos pacientes a possibilidade de viver da melhor forma possível e com o máximo de conforto, mesmo com uma doença grave (VICTOR, 2016). Desta forma, cuidar para uma boa morte significa, sobretudo, promover conforto, o qual é resultante de práticas de cuidar em saúde, conciliando

racionalidade, sensibilidade e assegurando a dignidade do paciente e da sua família (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

O conforto pode ser descrito como um construto complexo e multidimensional, e representa uma experiência subjetiva, positiva e individual, que pode ser vivida em situações de doença e tratamento pelo indivíduo, sendo o final desejável no cuidado do paciente (FREITAS; MENEZES; MUSSI, 2015; GIBAUT, 2014).

A compreensão do conforto orienta diretamente a enfermagem em suas intervenções, nos aspectos físicos, psicoespirituais, sociais e ambientais, entre as quais cita-se: levar o paciente ao banheiro; tranquilizá-lo sobre um tratamento, dando-lhe informações; limpar seu quarto, entre outras, que podem ser realizadas durante uma visita após uma breve avaliação dos estados de conforto em cada contexto. Assim, uma pessoa infeliz ou doente pode ficar mais confortável e o desconforto de um paciente pode ser discernido e direcionado por meio do cuidado de enfermagem (COFEN, 2017; KOLCABA, 1994).

Nesse sentido, conhecer as experiências de conforto dos pacientes torna-se um aspecto relevante para a prática de cuidados, a fim de orientar quais devem ser prestados de acordo com as necessidades dos pacientes, maximizando o efeito dessas intervenções (COELHO *et al.*, 2016; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Assim, espera-se, com os resultados deste estudo, fortalecer a importância do conforto em pacientes em cuidados paliativos; qualificar a prática profissional para promover o bem-estar dos pacientes; e evidenciar a importância do estudo do tema.

Dessa forma, esta pesquisa se justifica pela relevância do profissional ser capaz de prestar uma assistência de qualidade e completa para os pacientes em cuidados paliativos, partindo do pressuposto que essa prática deve compreender a importância do conforto desses pacientes. O estudo visa responder à seguinte questão norteadora: Quais são os significados, percepções e necessidades de conforto dos pacientes em cuidados paliativos?

O **objetivo geral** do estudo foi analisar a experiência de conforto de pacientes em cuidados paliativos a luz da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba. Os **objetivos específicos** foram: 1) apreender as vivências e sentimentos dos pacientes; 2) identificar as características do conforto e seus sentidos (alívio, tranquilidade e transcendência) nos pacientes; e 3) descrever como os pacientes vivenciam ou percebem o conforto físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental.

O presente estudo estrutura-se em quatro seções, apresentadas da seguinte forma:

Referencial Teórico: Abordagem sobre tópicos relacionados ao objeto de pesquisa, mais especificamente sobre a gestão do processo do morrer e da morte ao longo da história; os

cuidados paliativos e a filosofia *hospice*, a fim de compreender seu histórico, definições e princípios, contexto global, epidemiológico e o conceito de boa morte; o conforto, elucidando suas definições, Teoria do Conforto, assim como seus pressupostos, postulados e estudos realizados; além de uma caracterização e contribuição das produções científicas sobre o conforto de pacientes em cuidados paliativos.

Método: Apresentação da escolha da abordagem qualitativa, assim como os participantes da pesquisa, critérios de inclusão e exclusão e o caminho metodológico para a realização deste estudo.

Resultados e Discussão: Explicações, de forma detalhada, sobre os resultados da pesquisa, com base na análise do conteúdo das falas dos participantes e a discussão acerca desses dados.

Considerações finais: Apresentação da síntese do estudo e respostas aos objetivos da pesquisa.

OBJETIVO

3 OBJETIVO

3.1 GERAL

Analisar a experiência do conforto de pacientes em cuidados paliativos à luz da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba.

3.2 ESPECÍFICOS

- Apreender as vivências e sentimentos dos pacientes.
- Identificar as características do conforto e seus sentidos (alívio, tranquilidade e transcendência) nos pacientes.
- Descrever como os pacientes vivenciam ou percebem o conforto físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental.

REFERENCIAL TEÓRICO

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 A GESTÃO DA MORTE E DO MORRER AO LONGO DOS TEMPOS

Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós... Deixar de pensar na morte não a retarda ou evita. Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra (ARIÈS, 2003, p. 20).

A morte, assim como o nascimento, consiste em um episódio natural da existência humana. Morrer vai além do biológico, pois atinge a dimensão religiosa, social, antropológica, filosófica e espiritual. Ao longo da história da humanidade, o processo de morte e morrer se alterou, a depender do contexto da época. Nos primórdios, essa era vivida nos lares, na companhia de familiares e amigos e, ao longo do tempo, deixou de ser vivenciada nas casas, para ser experienciada nos hospitais, de forma solitária, com paciente circundado de aparelhos invasivos e tecnologia pesada (ARIÈS, 2014; COSTA; GARCIA; GOLDIM, 2017; JAFARI *et al.*, 2015; SANTOS, 2011).

As interpretações atuais sobre a morte são fruto da herança que as gerações anteriores, as antigas culturas, deixaram como legado. Por isso, faz-se necessário entender melhor o contexto da morte durante os períodos da história: pré-história, idade antiga, idade média, idade moderna e idade contemporânea.

4.1.1 O morrer e a morte na Pré-História e Idade Antiga

A preocupação do homem acerca da morte antecede o período da escrita. A origem da morte, para sociedades antigas e atuais, é explicada por meio de mitos e histórias (SANTOS, 2011).

Arqueólogos e antropólogos evidenciaram que o homem *Neanderthal* já se preocupava com seus mortos. Estes eram ornamentados com conchas e cobertos por pedras, principalmente sobre o rosto e a cabeça, tanto para proteger o cadáver dos animais, quanto para evitar que retornassem ao mundo dos vivos. Também eram depositados nos túmulos alimentos e as armas do morto, insinuando que esses itens seriam importantes na passagem da terra dos vivos para a terra dos mortos, e o esqueleto era pintado com uma substância vermelha e posicionado em postura fetal, sugerindo, também, a ideia de renascimento e revitalização. Ainda, foram encontrados tributos aos mortos, com flores nos locais de

enterro, datados da idade do bronze (3.000-1.200 a.C.) (DESPELDER; STRICKLAND, 2002; SANTOS, 2011).

Por meio do estudo da cultura dos egípcios obteve-se várias conotações sobre a morte, como as múmias, pirâmides, tumbas, objetos mortuários, escritos funerários e o livro dos mortos, demonstrando que ela era uma questão central da civilização egípcia, se refletindo também na arte, religião e ciência (MELLO, 2013; SANTOS, 2011). O livro dos mortos, de acordo com historiadores, surgiu na V Dinastia, aproximadamente em 2.345 a.C. Esse livro contém todas as instruções que os egípcios deveriam seguir com seus mortos, desde hinos, preces e textos mágicos de proteção (contra animais necrófagos e violação de túmulos). Os egípcios acreditavam que quem levasse esse livro na tumba encontraria a salvação para alma, pois o livro continha toda a orientação para chegar ao além (MELLO, 2013).

A ideia de transcendência era presente na cultura egípcia. Ela remete ao mito do deus Osíris, que foi morto e retornou à vida por meio dos poderes da deusa Ísis, a qual reuniu as partes dispersas de corpo dele. Com a crença de que cada um tinha uma espécie de “alma” que continuava após a morte, os egípcios colocavam uma série de objetos na tumba, a fim de que a “alma” pudesse usufruir deles depois da morte. Essa “alma” tinha o nome de “ka”. Sem os objetos, o “ka” não tinha como fazer uma ligação com o corpo físico, e esse corpo físico deveria estar conservado para que essa união acontecesse. Foi assim que surgiu a ideia da mumificação, com a intenção de preservar o corpo (MELLO, 2013; SANTOS, 2011).

Porém, a conquista da imortalidade pelos egípcios dependia da obediência a algumas regras. Para averiguar esse critério, no momento da morte, quando a alma já tinha saído do corpo, ela era levada a um tribunal, na presença dos deuses Osíris, Tot e Anúbis, que contabilizavam as ações dela por meio da balança da justiça. Nessa pesagem, utilizava-se o coração do morto, que era checado com o peso da pena de uma ave, remetendo a ideia de que um coração leve correspondia à leveza das ações efetivadas durante a vida, visto que, para esse povo, o coração guardava todas as virtudes e vícios da pessoa. As almas generosas e puras teriam um coração leve, enquanto a alma dos maus o apresentariam pesado e, se condenada, seria devorada pelo deus monstro e não renasceria (SANTOS, 2011).

Esse relato evidencia uma mudança histórica na visão sobre a morte, pois antes a morte era considerada um fenômeno natural e aceita sem medos, porém passou a ser temida por sua associação a penalidades pela conduta do morto outrora em vida. Esse é o primeiro

tipo de medo desenvolvido em relação à morte: o medo pós vida, associado com o do castigo, da rejeição e da repreensão (SANTOS, 2011).

Na Grécia antiga, o sepultamento era constituído por uma série de rituais. O cadáver era desinfetado, lavado com essências aromáticas e envolto em um pano branco, para representar a pureza. Depois, era envolvido com faixas e disposto em uma mortalha, sempre com o rosto descoberto, de forma que a alma pudesse enxergar o caminho que a levaria para o outro lado. Objetos de valor eram enterrados com o cadáver e uma moeda era colocada em cima da sua boca, pois serviria como uma espécie de pagamento ao barqueiro Caronte, aquele que atravessava as almas nos quatro rios do inferno de *Hades*. Algumas vezes, próximo ao cadáver, também era colocado um bolo de mel, para agradar a Cérbero, o cão de três cabeças, guardião da porta do inferno. As pessoas presentes no enterro se vestiam de preto, cinza ou branco e seus cabelos eram cortados como símbolo de dor. Um vaso com cristais era colocado na porta da casa do morto, a fim de absorver a contaminação da morte. Os cemitérios eram sempre fora dos muros da cidade e então, o corpo era finalmente cremado e os restos recolhidos dentro de uma urna. Após todo esse processo, os parentes do falecido tomavam um banho de renovação com água do mar, para retirar as impurezas que o rastro da morte deixava (MELLO, 2013).

Os povos antigos de Constantinopla mantinham os cemitérios afastados das cidades e das vilas. Os cultos e honrarias que prestavam aos mortos tinham como objetivo mantê-los afastados, de modo que não voltassem para perturbar os vivos (ARIÈS, 2003).

4.1.2 O morrer e a morte na Idade Média

Na Idade Média, a relação homem-morte se desenvolveu em duas fases, pois a morte teve duas representações distintas: uma na Alta Idade Média, que vai de um período do século V até meados do século XII; e outra na Baixa Idade Média, que vai do século XII até o século XV. Nesse período, os ensinamentos da Igreja influenciaram consideravelmente a maneira que as pessoas morriam e a esperança que elas tinham na vida após a morte, principalmente na baixa Idade Média (SANTOS, 2011).

A morte, na Alta Idade Média, foi caracterizada, por Phillipe Ariès (2020), como “morte domada”:

A atitude antiga em que a morte é ao mesmo tempo próxima, familiar e diminuída, insensibilizada, opõe-se demasiadamente a nossa onde faz tanto medo que já não ousamos pronunciar o seu nome. É por isso que, quando

chamamos a esta morte familiar de morte domada, não entendemos por isso que antigamente era selvagem e que foi em seguida domesticada. Queremos dizer, pelo contrário, que hoje se tornou selvagem quando outrora não era. A morte mais antiga era domada (ARIÈS, 2000, p. 40).

Nessa primeira fase, depare-se com o conceito de uma morte mais “íntima”, ou seja, a morte e o processo de morrer eram mais aceitos na sociedade, mais “domesticados” e “familiares”. Nessa época, o morrer era encarado com muita naturalidade (MELLO, 2013, SANTOS, 2011).

A morte era um ritual vivido em família, de modo coletivo, comunitário, não existia ainda uma concepção individualista, em que a pessoa vivia essa passagem isoladamente. A morte cristã desejável era a lenta, que era preparada e esperada, de preferência no próprio leito. Frequentemente, era vista como o grande sono que se iniciava no leito e seguia até o descanso sepulcral (ARIÈS, 2014; 2003; MELLO, 2013, SANTOS, 2011).

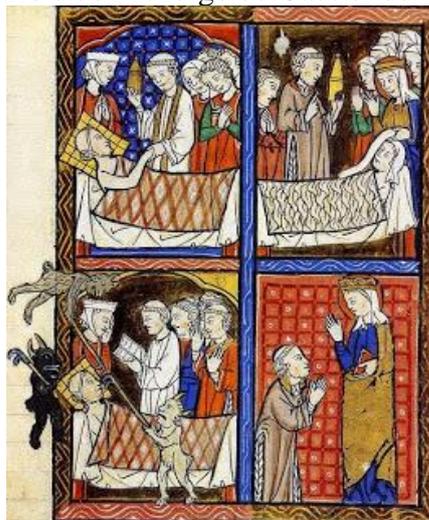
Havia todo um ritual para se morrer bem, com tranquilidade. O primeiro ato era o lamento da vida, uma evocação triste referente aos seres e as coisas amadas, seguido do perdão dos companheiros e dos assistentes. O moribundo deitava-se com o rosto e os olhos voltados para o céu, almejando as coisas do alto, as coisas espirituais, com as mãos cruzadas sobre o peito, o corpo em direção ao oriente, em uma referência a Cristo, lembrando também a ressurreição. Cercado pelos seus entes queridos, parentes (inclusive crianças) e amigos, o moribundo tinha a assistência da Igreja na pessoa do sacerdote, que estaria presente do batismo à partida para a vida eterna. Havia também a profissão solene de fé e as disposições de última vontade, tanto em relação a sepultura como aos bens do moribundo (ARIÈS, 2014; 2003; MELLO, 2013, SANTOS, 2011).

Toda essa reconciliação tinha como objetivo obter a tão desejada paz e o caminho para o paraíso. Um moribundo que não se confessasse e pedisse perdão pelos seus pecados iria para o inferno, sendo um dos maiores medos do homem medieval. A morte súbita era vista com muito temor, pois a pessoa não teria como pedir o perdão e então, na mentalidade da época, inviabilizaria a ida da alma para o paraíso. Acreditava-se que, no leito da morte, existia o Livro da Vida, em que todos os atos praticados seriam contabilizados; e que, de um lado da cabeceira estava presente o anjo da guarda e, do outro, o diabo. O fim da vida não era um sinônimo da morte física, pois acreditava-se na morte como um sono, e cabia à Igreja assegurar a ressurreição do morto no último dia, na volta de Cristo (MELLO, 2013, SANTOS, 2011).

Os mortos eram envoltos em um sudário e não existiam caixões. Os pobres eram enterrados no pátio das igrejas e os mais ricos dentro da igreja. Outra característica dessa

época era a não separação desses ambientes. Era muito comum, nos pátios das igrejas, ocorrer inúmeras reuniões e festividades, como celebração aos padroeiros locais e os demais feriados religiosos, o que denota a principal característica do convívio do homem com a morte: ambos eram tão íntimos que não era problema conviverem lado a lado (MELLO, 2013, SANTOS, 2011).

Figura 1 - A morte do Usurário e do Mendigo de Gautier de Coincy (1177-1236).



Fonte: VORONOVA; STERLIGOV, 1996.

Observa-se, na Figura 1, a retratação da morte da Alta Idade Média. No primeiro e segundo quadrante se visualiza o sacerdote abençoando o moribundo, rodeado por seus familiares e amigos. No terceiro quadrante, observa-se a presença do diabo, enquanto o sacerdote está com o livro da vida desse moribundo, contabilizando seus atos durante a vida. O último quadrante mostra o sacerdote intercedendo a favor do moribundo junto à divindade. Esse quadro retrata a morte natural, vivida intensamente pelo moribundo e seus familiares.

Na segunda fase, Baixa Idade Média (séc. XII até XV), com a ascensão definitiva do poder da Igreja, a familiaridade com a morte tomou outro rumo. O julgamento da morte passou a ser sinônimo do fim dos tempos. A morte começou a tomar conta da literatura e pinturas europeias e sua caracterização foi marcada como uma figura de horror, medo e podridão. Foi nessa época que surgiram os ícones que até hoje são tidos como símbolo da morte: o esqueleto e a foice. A morte conhecida como a Ceifeira vem do conceito de colheita, remetendo a ideia de que a morte pode ceifar de maneira individual ou coletiva. A peste negra na Idade Média, as guerras e as doenças que mataram grande parte da sociedade ilustram bem esse conceito. A Inquisição ajudou a tornar o cenário ainda mais mórbido, com a punição cruel dos infiéis, disseminando na sociedade da época a presença

cada dia mais marcante da morte e, assim, se tornando um castigo de Deus para o homem. Não era mais legitimado perder o controle e chorar os mortos. Diferentemente da Alta Idade Média, na qual o corpo do morto era tão familiar, agora esse passou a ser insuportável e assim escondido em caixões e sepulturas, não sendo mais visível aos vivos (CAPUTO, 2006; MELLO, 2013; SANTOS, 2011).

O evento da morte – o momento do último suspiro – adquiria uma nova e proibitiva significação. Agora, a morte era considerada o castigo de Deus para o homem. Não bastava a desdita de saber que ele morria. Para completar a estória, a morte revela suas culpas e indignidades, na medida em que o transportava de uma crise pavorosa para a mortificação e o tormento intermináveis (KASTENBAUM; AISENBERG, 1983, p. 157).

Vale ressaltar que a Idade Média foi marcada por um momento de crise social intensa, que acabou por assinalar uma mudança radical na maneira do homem lidar com a morte. A total falta de controle sobre os eventos, como as guerras e a peste negra, teve seu reflexo também na morte, que não podia mais ser controlada como em tempos anteriores. Ao contrário, a morte passou a viver lado a lado com o homem como uma constante ameaça a perseguir todos e os pegar de surpresa. Esse descontrole traz à consciência do homem daquela época o temor da morte (MELLO, 2013; SANTOS, 2011).

A crise social, a fome, o fortalecimento do Estado, as controvérsias dentro da Igreja e o pensamento racional impulsionaram mudanças na época, fortalecendo assim a Revolução Científica (séc. XV ao XVII) e, juntamente com a queda de Constantinopla, marcaram o fim da Idade Média (GASPARETTO JÚNIOR, 2020).

4.1.3 O morrer e a morte na Idade Moderna e Idade Contemporânea

A revolução científica ocorrida dos séculos XV ao XVII desafiaria noções tradicionais de autoridade e estabeleceria as ideias do Iluminismo, com uma ênfase na razão e no intelecto. É considerada a passagem da visão de mundo aristotélico para a ciência moderna, na qual as questões científicas e as suas soluções deviam ser apresentadas em linguagem racional (DAMASIO, 2011; SANTOS, 2011).

Essa visão também alterou a percepção da morte, que não era mais algo a ser contemplado ou lidado somente no âmbito do sagrado. Ela se tornou um evento que poderia ser manipulado e moldado pelos seres humanos. Com o declínio da visão religiosa e a ascensão do modelo científico, se observou a introdução de uma nova forma de morte e morrer que não só perpetuaria como aumentaria o medo da morte (SANTOS, 2011).

As igrejas deixaram de ser o local dos enterros, os quais passaram a ocorrer em cemitérios, construídos às margens da cidade, marcando assim uma dicotomia entre vivos e mortos. Os sepultamentos deixaram de ser anônimos, o que marcou um movimento de individualização das sepulturas e de preocupação de demarcar o lugar onde havia sido depositado o corpo (CAPUTO, 2006).

Com a Revolução Industrial (final do século XVIII e séc. XIX), a Europa apresentou vários progressos, como a ascensão de uma classe burguesa, com seus novos valores sociais, econômicos e morais; a evolução de medidas higiênico-sanitárias e de saúde pública e a construção de grandes hospitais, com novas tecnologias. Esses chamados “avanços” impactaram diretamente na maneira que o homem passou a enxergar a morte, tornando-a cada vez mais distante, impessoal, sem sentido, indecente, suja e inconveniente. Passou-se, então, a realçar os aspectos repugnantes da morte (TAMURA, 2017).

Se antes o médico apenas assistia o processo de morte e morrer, a partir do século XVIII, a Medicina tinha a função de prolongar a vida e o médico iniciou a luta contra a morte (SANTOS, 2011).

A busca por tecnologias veio como uma tentativa de distanciar a morte do nosso cotidiano, tentando, ao máximo, postergá-la. A partir da Primeira Guerra Mundial, e mais aceleradamente após a Segunda Guerra, foram desenvolvidas diversas tecnologias que acarretaram uma racionalização da morte em massa e o desenvolvimento de uma prática médica padronizada e regida pela tecnologia. Tornou-se possível o prolongamento do tempo de vida, com impacto direto na qualidade de vida do moribundo (MENEZES, 2004).

A morte passou a ser escondida no hospital, entre os anos de 1930 e 1940, se tornando esse um procedimento generalizado a partir de 1950. No início do século XX, o quarto do moribundo não era resguardado contra a participação pública na morte, os ocupantes da casa suportavam a doença. Entretanto, quanto mais se avançou no século XX, mais a doença se tornou difícil de ser tolerada (TAMURA, 2017).

Os rápidos progressos do conforto, da intimidade, da higiene pessoal, das ideias de assepsia tornaram todo o mundo mais delicado; sem que nada em contrário se possa fazer, os sentidos já não suportam os odores nem os espetáculos que, ainda no início do século XIX, faziam parte, com o sofrimento e a doença, da rotina diária (ELIAS, 2001, p. 623).

Um tipo absolutamente novo de morrer apareceu durante o século XX, em algumas das zonas mais industrializadas, mais urbanizadas, mais tecnicamente avançadas, do mundo ocidental. Dois traços saltam aos olhos do observador menos atento: a sua novidade, evidentemente, a sua oposição a tudo o que precedeu, de que é a imagem revertida, o negativo: a sociedade expulsou a morte, exceto a dos homens de estado. Nada avisa já na cidade que se passou qualquer coisa...A sociedade deixa de fazer pausas: o desaparecimento de um indivíduo

já não afeta a sua continuidade. Tudo se passa na cidade como se já ninguém morresse (ARIÈS, 2000, p. 310).

Todas essas mudanças que ocorreram não afetaram somente a sociedade, mas vieram de encontro na relação do moribundo e seu ambiente. O indivíduo perdeu o controle e o poder sobre o seu morrer e foi obrigado a se colocar na dependência do ambiente. O hospital passou a fornecer às famílias o asilo apropriado para esconder o doente inconveniente, para que elas pudessem continuar uma vida normal. O hospital passou, então, a ser o local da morte solitária (SANTOS, 2011; TAMURA, 2017).

A morte já não mete medo apenas por causa da sua negatividade absoluta, revolve o coração, como qualquer espetáculo nauseabundo. Torna-se inconveniente, como os atos biológicos do homem, as secreções do corpo. É indecente torná-la pública. Já não se tolera sejam quem for entrar num quarto que cheira a urina, a suor, a gangrena, onde os lençóis estão sujos. É preciso proibir-lhe o acesso, exceto alguns íntimos, capazes de vencer, a sua repugnância, e aos indispensáveis doadores de cuidados. Uma nova imagem da morte está em vias de se formar: a morte feia e escondida e escondida porque é feia e suja (ARIÈS, 2000, p. 320).

O distanciamento da morte foi um legado da Baixa Idade Média e Idade Moderna (séc. XII até XVIII). Evitava-se falar de morte, bem como ver o corpo do moribundo, pois isso traria à consciência da pessoa a ideia da própria finitude. Em função dessa interdição da morte, era comum o círculo de relação do moribundo ocultar ao doente a gravidade do seu estado, buscando assim poupá-lo dessa provação (CARVALHO, 1996). Para Glaser e Strauss (1967), o ocultamento da verdade para o moribundo não se tratava de proteger o doente da angústia do final da vida, mas de impedir que a rotina institucional fosse perturbada pela emergência de emoções.

A morte é encarada como inimiga, oculta, vergonhosa e, diante dela, o homem tido como onipotente visualiza sua finitude de perto. Morrer tornou-se algo desolador, triste e, sobretudo, solitário, mecânico e desumano, pois o indivíduo, ao deixar seus familiares, seu lar e seus pertences, se sente em uma situação de abandono (KÜBLER-ROSS, 1998; SANTOS, 2011). Dessa maneira, percebe-se o grande abismo formado entre o morrer na atualidade – morte selvagem – e a morte saudável e domada, de antigamente (SANTOS, 2011).

Com base em suas pesquisas e concepções sobre a morte e o morrer, Santos e Incontri (2011) estruturaram o chamado “Manifesto de Tânatos”. Nesse texto, que tem como primeira pessoa a morte, o intuito do autor é levar o leitor a refletir sobre o papel da morte e o preconceito que foi criado, no decorrer da história, sobre ela. Também é abordado

o papel humano, como mensageiros e cuidadores, no processo de morte e morrer do próximo.

Manifesto de Tântatos

Aqui estou ante vós, Mulheres, homens, irmãos Para soltar minha voz De justa indignação!	Não quero povos rendidos À injusta e farta violência! Não quero impérios me usando Com tão cruel indecência!
Acusais-me de ceifar Com cinismo e sem piedade As vidas de vossas vidas em cruel fatalidade!	Não quero vidas ceifadas Tão novas, sem cabimento Em que eu não posso intervir Com piedade e acolhimento!
Em vosso ressentimento Recusais-me olhar de frente Velais a minha aparência Com disfarce inconsciente!	Peço-vos, homens, irmãos! Não semeeis nunca mais O clamor das mães aflitas E a ira seca dos pais!
Negais minha utilidade, Fugis de minha visão, Mas aqui estou firme e sempre Vosso eterno guardião!	Não quero mais a vergonha Desta orfandade dos filhos E daqueles cujos olhos Perderam todos os brilhos!
Estou aqui hoje e sempre Pois minha irmã é a vida E a dançar em vossa roda É ela quem me convida!	Atordoam-me os ouvidos Esgares de dor e fome Gritos de angústia e de fel Com que difamais meu nome!
A vida não saberia Gerar seres permanentes Se eu não fizesse um trabalho: O de enterrar as sementes!	Se tivésseis mais respeito À divindade da vida Seria muito mais fácil Ter minha missão cumprida!
Mas escutai, ó irmãos! Meu ardente manifesto Nele ponho minha alma Minha ira e meu protesto!	E se a vossa consciência Não estivesse vazia Eu seria bem aceito Natural, com harmonia!
Acusais-me de maldade! Mas sois vós que me obrigais A ser duro e sem piedade Mostrando-me tão voraz!	Nunca seria abusado Teria até certo encanto E passaria sereno Sem provocar tanto pranto!
Obrigais-me a colher almas De multidões massacradas De crianças desnutridas De cidades arrasadas!	Homens! Mulheres! Irmãos! Deixai vãs filosofias Que fazem dos seres nada E as almas tornam tão frias!
Eu mesmo choro de ver Os corações afligidos Por guerras, crimes e prantos Nos continentes fendidos!	Esvaziais corações Buscais delírios de ter Sofismas com a violência, Porque duvidais do ser!
Não quero mais Hiroshimas Abrindo a rosa ferida Não quero mais Auschwitz Ofendendo o dom da vida!	Abri vosso coração! Para verdes a verdade Da morte como mais vida Como vão da eternidade!

Para verdes mais de perto A consistência do ser A permanência da vida A força do transcender!	Adentrai os hospitais Com mãos de paz e conforto Acalentai a quem sofre Fechai os olhos do morto!
Tantas vivências sabeis De mensageiros da vida Mostrando a morte serena De uma vida bem cumprida!	Estendei sobre os esquifes A ternura e a esperança! Aceitai-me se vos tomo Mesmo o jovem e a criança!
Quantos destes semeadores Das leis da paz e do bem Sentiram que a morte é um pulo A uma dimensão além!	Semeai gestos fraternos, Sede humanos, verdadeiros Renovai vossos afetos Sede sempre e em tudo inteiros!
Assim a vida, a verdade O bem, a autenticidade Costumam dar-se comigo E apontam a eternidade!	Consolai quem se revolta, Pranteai com o que chora! Sabei usar o silêncio! Mas orai com o que ora!
Quem tem certeza que é Sabe que sempre será! E eu serei um condutor Que à mais vida levará!	Acompanhai quem amais Ao portal da vida além Despedindo-vos com calma Até o momento que vem!
Quero ainda vos pedir Irmãos – homem e mulher Tornai-vos meus mensageiros Quem quiser e quem puder!	Se assim viverdes a vida Se assim pensardes da morte Se assim semeardes bens Tereis a têmpera forte!
Não mensageiros da morte Injusta, imposta, cruel Mas morte nobre, serena E com doçuras de mel!	E eu passarei tranquilo, Com doçuras sem iguais E no momento oportuno Podereis morrer em paz!

(SANTOS; INCONTRI, 2001, p. 4-5)

A morte, por meio do poema, faz um apelo ao leitor: que a deixe ser aceita como natural e harmônica, como um dia foi. A morte e a vida são irmãs, e juntas, tecem o cotidiano do ser humano. A questão não é viver pensando na morte, mas sim viver intensamente até a morte.

Ela exorta que, devido à maldade e à ignorância humana, agora ela é vista como feia e má, sendo acusada injustamente de ceifar muitas vidas, com crueldade. Seu manifesto é que, na realidade, os seres humanos é que impõem fins cruéis a seus semelhantes, enquanto se encontram perdidos em buscas insensatas, destruindo em quem quer pensem que esteja em seu caminho para alcançar seus sonhos sanguinários, violentando-se mutuamente. Desse modo, povos inteiros foram dizimados em guerras e massacres, crianças morreram antes do tempo, por fome, doença ou violência, idosos não puderam ter um fim digno e pacífico, amantes foram separados para sempre, pais enterraram seus filhos,

num rompimento artificial do ciclo da vida e da morte, causado não pela morte em si, mas pelo ser humano, como agente interferente do processo natural.

Assim, a morte evoca a consciência humana, para que o homem abra os olhos e veja que, na realidade, a crueldade no morrer existe apenas por causa dele e, por esse motivo, é igualmente responsabilidade dele mudar a forma como se relaciona, passando a olhar com atenção para o próximo, enxergando-o como uma irmã, um irmão, acolhendo-o em seu sofrimento, chorando com os que choram e acalentando os feridos pelas dores dessa vida. Então, quando a morte vier, poderá ser vivida em paz, não trazida pela violência da indiferença, mas como conclusão de uma vida cheia de compaixão, afeto e companheirismo, será digna e serena.

Morrer não é um sinônimo de morte. A morte é o fechamento da vida humana, enquanto o morrer é o processo da vida que tem como desfecho a morte. Portanto, o processo de morrer é uma parte integrante da vida, e esse caminho precisa ser galgado da forma mais digna e confortável possível, conforme exposto no poema.

Nesse contexto, as críticas a um modelo de gestão dos cuidados considerado “desumano”, “frio”, excessivamente “racionalizado e institucionalizado”, no qual o médico busca controlar as circunstâncias do morrer em detrimento da autonomia do enfermo, são apontadas como possíveis causas da origem do cuidado paliativo, que surge como um modelo integrativo na transição entre o viver e o morrer, como um resgate histórico à antiga prática da “morte natural” (COELHO *et al.*, 2016; GIMENES; CARVALHO; PINHEIRO, 2017; MENEZES; BARBOSA, 2013).

4.2 TRANSIÇÃO ENTRE O VIVER E O MORRER: A ORIGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte. (SAUNDERS, 1976, p. 1052).

4.2.1 Histórico dos Cuidados Paliativos no mundo

Desde os primórdios, as doenças e o sofrimento acompanham os seres humanos. A fim de lidar com esses sofrimentos, sejam de natureza física ou espiritual, surgiram os

xamãs nas sociedades antigas. Existem relatos de que em Ceilão, no ano de 437 a.C, havia hospitais similares aos atuais *hospices*, que dispunham de tratamentos para doentes crônicos ou fora de possibilidades terapêuticas de cura. Esses cuidados consistiam em nutri-los com frutas frescas e vegetais, preparar medicamentos, aplicação de unguento nas feridas, massagens, manter os pertences limpos e rituais espirituais (como preces e encantamentos) (MENEZES, 2004; SANTOS, 2011).

Os centros de cura e tratamento, na maioria das vezes, eram centros/templos religiosos, demonstrando a forte relação entre a filosofia *hospice* e a espiritualidade, por exemplo, o Templo de Asclépio (deus da medicina), na Grécia. Essa relação se estreitou com o cristianismo. Jesus, considerado o maior, melhor e mais sábio paliativista, focava em aliviar todo o tipo de sofrimento (físico, espiritual, psicológico e social), oferecendo explicações para seus seguidores e práticas para o alívio desses sintomas. O cuidado, mais que a cura, representou as primeiras comunidades cristãs por muito tempo, pois seguia os mandamentos de Jesus. Essa ligação entre *hospice* e espiritualidade se revelou e fortaleceu outras grandes religiões, como o Budismo e o Islamismo (MENEZES, 2004; SANTOS, 2011).

No ano de 370 d.C., os cristãos ortodoxos fundaram o primeiro grande hospital da Ásia Menor, sendo o primeiro especializado em cuidados paliativos. Nele se cuidava de idosos com doenças avançadas, leprosos e outras doenças de grande sofrimento físico e espiritual (MENEZES, 2004; SANTOS, 2011).

Na Idade Média, com o crescimento dos indigentes, velhos, insanos e feridos de guerra, o cuidado se tornou essencial. Os franciscanos e os camilianos foram os responsáveis por fornecer abrigo, cuidados de saúde e de morte e comida para essas pessoas, demonstrando a caridade dos fiéis e a obediência aos mandamentos da igreja. A principal característica dessa forma de hospitalidade era o acolhimento, a proteção e o alívio do sofrimento, mais que a busca pela cura. Ao longo de aproximadamente dois mil anos, os *hospices* foram mantidos por instituições religiosas (MENEZES, 2004; SANTOS, 2011).

No século XVII, São Vicente de Paula, padre francês, fundou a Ordem das Irmãs da Caridade em Paris e abriu várias casas para órfãos, pobres, doentes e moribundos. A primeira pessoa a utilizar oficialmente o termo *hospice* foi Madame Jeanne Garnier, na cidade de Lyon, na França, em 1842, durante a criação de instituições com a intenção de cuidar de moribundos. Posteriormente ocorreu a criação do *Our Lady's Hospice* pelas *Irish Sisters of Charity*, em 1879, em Dublin. Em 1900, foi fundado por irmãs de caridade o *St.*

Josephs's Convent, em Londres, iniciando suas atividades com visitação domiciliar aos doentes. Também foi criado o *St. Joseph's Hospice*, em 1905, em East Londres, com 30 camas para moribundos pobres, além de diversas casas católicas, protestantes e judias no final do século XIX e início do XX, nos Estados Unidos, Austrália e países europeus (ANCP, 2020b; MENEZES, 2004; SANTOS, 2011).

Em 1967, Cicely Mary Strode Saunders, considerada uma das pioneiras dos cuidados paliativos, fundou o *St. Christopher's Hospice*, em Londres, avaliado como o primeiro *hospice* moderno, e foi responsável por estabelecer a disciplina e a cultura dos cuidados paliativos, introduzindo o manejo eficaz da dor. Ela insistia que as pessoas que estavam morrendo precisavam de dignidade, compaixão e respeito, além de rigorosa metodologia científica no teste de tratamentos (BMJ, 2005; CLARK, 2018). Durante o mesmo período, outra pioneira dos cuidados paliativos, Elisabeth Kübler-Ross, entrevistava pacientes com doenças avançadas e/ou em fim de vida nos Estados Unidos (SANTOS, 2011).

Cicely Saunders, também conhecida como Dame Cicely Saunders, nasceu em 22 de junho de 1918 em Barnet, Hertfordshire, na Inglaterra. Estudou na *Roedean School* de 1932 a 1937. Em 1938, começou a estudar política, filosofia e economia no *St Anne's College*, em Oxford. Com o início da Segunda Guerra Mundial, sentiu necessidade de se dedicar a algo que pudesse ajudar as pessoas: largou aqueles cursos e foi estudar Enfermagem no *St Thomas Hospital*, concluindo o curso em 1944. Depois da guerra, retornou ao *St Anne's College*, onde passou mais um ano para diplomar-se em Administração Pública e Social. Trabalhando como assistente social e enfermeira voluntária, demonstrou interesse no controle da dor e nos cuidados dos pacientes terminais (BMJ, 2005; CLARK, 2018).

Um ano depois, durante seu trabalho no *Archway Hospital*, ela cuidava de um emigrante judeu polonês de 40 anos que estava morrendo, chamado David Tasma. Em um breve e intenso relacionamento, eles discutiram a ideia de que ela encontrasse um lar para pessoas morrerem e encontrarem a paz em seus dias finais. Ele deixou 500 libras e a profecia: “Eu serei uma janela em sua casa” (Existe uma janela dedicada a ele no *St. Christopher's Hospice*). A morte de David Tasma coincidiu com a morte do pai de Cicely Saunders, e ela caiu em um estado de “Pesar patológico”. Ela sentiu que, finalmente, sabia o que Deus a chamou para fazer: construir um lar para pessoas que estavam morrendo, onde o conhecimento científico deveria ser combinado com cuidado e amor (BMJ, 2005; CLARK, 2018).

Saunders foi aconselhada por um cirurgião que, por ser enfermeira, as pessoas não ouviriam suas ideias, e que ela poderia ajudar os pacientes que estavam morrendo somente se tornando médica. Por isso ela decidiu fazer Medicina e se qualificou na *St. Thomas Medical School* em 1957. Em 1958, foi agraciada com uma bolsa de estudos da *Halley Stewart Trust* para pesquisas em controle da dor e no cuidado com pacientes terminais no *St Joseph's Hospice*, em Londres (BMJ, 2005; CLARK, 2018).

Cicely Saunders trabalhou por sete anos nos *hospices St. Joseph e St. Luke* e, durante esse período, escutava atentamente os pacientes, criando anotações e monitorando o desenvolvimento da dor, sintomas e administração de opioides, sendo uma vivência crucial para a fundação do *St. Christopher's Hospice*, em 1967, em Londres. Esse integrava pesquisa, ensino e assistência em cuidados paliativos, mediante cuidados domiciliares, apoio às famílias no decorrer da doença e seguimento pós-morte com profissionais capacitados em luto (BMJ, 2005; CLARK, 2018; SANTOS, 2011).

Dame Cicely Saunders morreu de câncer de mama no dia 14 de julho de 2005, no *St. Christopher's Hospice*, no sul de Londres, *hospice* mundialmente famoso que ela fundou nos anos de 1960 e berço do moderno movimento de *hospices* (BMJ, 2005; CLARK, 2018; SANTOS, 2011).

Elisabeth Kübler-Ross, contemporânea de Cicely Saunders, também teve um papel importante na área dos cuidados paliativos. Aquela nasceu em 8 de julho de 1926 em Zurique, Suíça. Filha trigêmea de um casal de suíços, Elisabeth precisou se empenhar para ser reconhecida em sua singularidade, pois era comum se tratar as crianças gêmeas de uma mesma família de maneira rigorosamente idêntica. Esse esforço foi a marca do que Elisabeth faria anos mais tarde ao dar voz ao sofrimento singular de cada pessoa que se defrontava com a proximidade da morte ou com o processo de luto (BMJ, 2004; EKR, 2020; SANTOS, 2011).

Depois de crescer no seio de uma família amorosa, apesar dos problemas enfrentados especialmente com seu pai, Elisabeth decidiu estudar Medicina na *University of Zurich*, e se casar com Emmanuel Ross. Formou-se e começou sua atuação predominantemente no campo, ou seja, no interior da Suíça, onde pôde se aproximar dos pacientes de uma forma muito especial. Passava horas conversando e escutando pacientes gravemente enfermos, sendo despertada para o trabalho para o qual viria a se notabilizar anos mais tarde. Já morando nos Estados Unidos com sua família, Kübler-Ross realizou a residência em psiquiatria. Neste tempo, ela já tinha interesse na temática da morte e do morrer (BMJ, 2004; EKR, 2020; SANTOS, 2011).

Em 1967, Kübler-Ross começou a entrevistar pacientes moribundos na *University of Chicago's Billings Hospital*, onde era psiquiatra. Ela esperava aprender o que os pacientes estavam pensando enquanto estavam morrendo. De sua pesquisa, ela emanou os famosos cinco estágios do luto: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação – ou, como ela chamava, “um denominador comum” da morte e do morrer, e descreveu como os pacientes lidavam com o próprio diagnóstico e emoções ao longo do caminho, por meio da aceitação pessoal da morte iminente. Com base nisso, ela apelou à comunidade médica para usar o modelo de cuidados formulado com esses estudos (BMJ, 2004; EKR, 2020; SANTOS, 2011).

Apesar das incompreensões acerca de seu modelo, Elisabeth possibilitou uma ampla discussão em ambiente leigo e profissional sobre as necessidades das pessoas diante da morte e do processo de luto. Sem o seu trabalho pioneiro, a difusão da tanatologia e dos cuidados paliativos teria sofrido grande atraso, não apenas nos Estados Unidos, mas em todo o mundo, sendo crucial para a aceitação do conceito de *hospice* de Cicely Saunders (BMJ, 2004; EKR, 2020; SANTOS, 2011).

No decorrer dos anos, Elisabeth publicou mais de 20 obras, ofereceu milhares de conferências e atividades educacionais ao redor de todo o mundo, recebeu dezenas de títulos honorários, e tornou-se uma das mulheres mais reconhecidas do mundo, seja por seu carisma e sua inteligência fora do comum, seja por seu trabalho humanitário de assistência e apoio a pessoas gravemente enfermas e aos familiares delas (BMJ, 2004; EKR, 2020; SANTOS, 2011).

Em meio à intensa atividade e militância acerca dos cuidados com a morte e o morrer, Elisabeth sofreu seu primeiro derrame em 1995. Depois de vários derrames que a deixaram cada vez mais debilitada, Kübler-Ross disse que estava se preparando para a própria morte. Ela morreu aos 78 anos em 24 de agosto de 2004 em Scottsdale, Arizona, Estados Unidos (BMJ, 2004; EKR, 2020; SANTOS, 2011).

Ressalta-se que vários foram os nomes que abriram o caminho para os cuidados paliativos, por meio de seus esforços, experiências e estudos acerca do tema. A Figura 2 pontua alguns desses nomes, que tiveram um importante papel na história do cuidado paliativo e *hospice* no âmbito mundial.

Figura 2 - Histórico dos cuidados paliativos e *hospice* no mundo.

Histórico de Cuidados Paliativos e Hospice

- Da Pré-História à Era Romana** — Civilizações antigas respondiam de uma forma comunitária às doenças ameaçadoras da continuidade da vida uma vez que a morte era uma ameaça direta a todo o grupo. O papel de "curandeiro" era desempenhado por um homem ou uma mulher especialmente designados. Acreditava-se que essas pessoas tinham poderes divinos.
- Século IV** — Fabiola, médica religiosa romana, funda um abrigo para pobres, doentes e peregrinos, seguindo preceitos cristãos. Ela escolhe a palavra "*hospice*", que vem do latim *hospes* que significa hospedar um convidado ou estrangeiro.
- Idade Média e Cruzadas** — Com a difusão do Cristianismo, mosteiros começam a acolher doentes e pessoas incapacitadas. Durante os séculos VI e VII, viúvas e mulheres abastadas trabalham nesses mosteiros como as primeiras "enfermeiras".
- À época das Cruzadas, viajantes exaustos refugiam-se em mosteiros e conventos. Com frequência, esses viajantes chegam doentes e muitos passam seus últimos dias sendo cuidados por monges, freiras e voluntárias.
- Reforma Protestante** — Esse cenário acaba de forma abrupta na Inglaterra e no Norte Europeu com a instalação da Reforma e a consequente dissolução de muitos mosteiros.
- Séculos XVII-XIX** — Várias instituições de caridade surgem na Europa no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes. Essa prática se propaga com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passam a ter características de hospitais.
- 1842** — O termo "*hospice*" é aplicado pela primeira vez para um lugar dedicado ao cuidado de pessoas que estavam morrendo quando Madame Jeanne Garnier funda o Dames de Calvaire em Lyon, França. Esse modelo evolui para a Federation des Associations des Dames de Calvaires e uma rede de sete *hospices*, incluindo o Calvary Hospital na cidade de Nova Iorque.
- 1897-1905** — A Irish Sisters of Charity é uma das primeiras organizações com missão específica de cuidar de pessoas com doença em fase terminal. Em 1897, funda o Our Lady's Hospice em Dublin e em 1905, o St. Joseph's Hospice em Londres.

Continua

Histórico de Cuidados Paliativos e Hospice

- 1950-60** — Em 1948, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social em um hospital de ensino em Londres, cuida do paciente David Tasma, um judeu polonês com câncer retal avançado. As conversas com ele e seu trabalho subsequente como voluntária no St. Luke's Home for the Dying Poor (fundado em 1893 pelo Dr. Howard Barrett) motivam Cicely Saunders a estudar Medicina.
- 1967** — Após muitos anos de estudo e trabalho no St. Joseph's Hospice, Cicely Saunders funda o St. Christopher's Hospice em Londres, pioneiro no ensino acadêmico. Ali os pacientes em fase final de vida encontram alívio da "dor total", em suas dimensões física, psicológica, social e espiritual. Cicely Saunders é considerada fundadora do *movimento hospice moderno* graças à missão de assistência, educação e pesquisa do St. Christopher's.
- 1974** — Inspirada em Saunders, a enfermeira norte-americana Florence Wald lidera a fundação do primeiro *hospice* nos Estados Unidos em Branford, Connecticut. Nos EUA, os primeiros serviços de *hospice* foram oferecidos quase que exclusivamente nas casas dos pacientes. O movimento *hospice* incipiente era independente do sistema de saúde vigente. Ao contrário do que acontecia na Inglaterra, essas equipes eram geralmente compostas por enfermeiros e voluntários.
- 1974** — No Canadá, o Dr. Balfour Mount, cirurgião urológico, após visitar o St. Christopher's Hospice, abre uma das primeiras unidades de *hospice* na McGill University, em Montreal. A palavra "*hospice*" em francês significa o lugar derradeiro para abrigar os doentes pobres e os desvalidos. Por esse motivo, Balfour Mount cunhou a expressão "cuidados paliativos" como sinônimo de "*hospice*", mais aceitável tanto para a língua inglesa quanto para a francesa.
- 1975** — À mesma época, o Royal Victoria Hospital (Montreal, Canadá) inaugura uma unidade de cuidados paliativos e o St. Boniface Hospital (Manitoba, Canadá) abre uma unidade de cuidados terminais – que poucos meses depois também assumiu a denominação de "unidade de cuidados paliativos".
- 1977** — Fundação do San Diego Hospice (Califórnia, Estados Unidos).
- 1982-83** — Nos Estados Unidos, o padrão predominante de cuidados em domicílio é sistematizado através da legislação Medicare Hospice Benefit.
- Década de 1990** — Os termos "*hospice*" e "cuidados paliativos" apresentam origens históricas variáveis. Para atender as necessidades de pacientes e familiares que conviviam com doenças avançadas em muitos países e culturas diferentes, acontece uma evolução convergente no desenvolvimento de serviços da saúde. Atualmente, "*hospice*" e "cuidados paliativos" evoluíram para descrever o mesmo conceito de cuidado que pretende aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida.

4.2.2 Histórico dos Cuidados Paliativos no Brasil

No Brasil, não há registros seguros de qual teria sido o primeiro *hospice*. Porém, com base nas fontes disponíveis, acredita-se que o primeiro local com tais características foi criado em 1944, na cidade do Rio de Janeiro, no bairro da Penha, chamado “Asilo da Penha”. Fundado pelo então diretor do Serviço Nacional de Cancerologia, Mário Kroeff, tinha por função assistir pacientes pobres com câncer avançado que não conseguiam vaga nos hospitais gerais nem no Serviço Nacional de Cancerologia. A partir da década de 1980 surgiram outros centros de cuidados paliativos no Brasil, sendo a maior parte vinculada ao tratamento de pacientes com câncer e/ou a centros de tratamento de dor crônica, nos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Bahia, São Paulo e Rio de Janeiro, conforme observado na Figura 3 (FLORIANI, 2009; FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Figura 3 - Histórico dos cuidados paliativos no Brasil.

Histórico de Cuidados Paliativos e Hospice no Brasil

- Início dos anos 1990** — O professor Marco Túlio de Assis Figueiredo abre os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM).
- 1996** — O Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugura o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, que veio a se transformar em uma unidade de Cuidados Paliativos (HC-IV) no Rio de Janeiro. Atualmente, é um dos serviços mais completos do país.
- 1997** — Fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com papel importante na divulgação de Cuidados Paliativos no país, com suporte de experientes profissionais da América do Norte. Primeiro curso de Cuidados Paliativos na Universidade de São Paulo (USP).
- 1998** — A ABCP realiza seu primeiro congresso e o Fórum Nacional de Cuidados Paliativos, onde se divulga o censo de serviços de Dor e Cuidados Paliativos.
- 1999** — O INCA organiza seu primeiro evento de Dor e Cuidados Paliativos Oncológicos, com participação de expoentes internacionais.

Continua

Histórico de Cuidados Paliativos e Hospice no Brasil

- 2000** — O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo inicia o serviço de Cuidados Paliativos em modalidade de atendimento domiciliar. Dois anos depois, inaugura uma enfermaria para garantir a continuidade do cuidado.
- 2002** — O Sistema Único de Saúde inclui a prática dos Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia. Publicação da portaria 859 do Ministério da Saúde sobre disponibilidade de opioides.
- 2004** — A SBBG institui sua Comissão Permanente de Cuidados Paliativos. A partir desse ano, surgem várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em Cuidados Paliativos por todo o país.
- 2005** — Fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Os sócios fundadores são 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas.
- 2006** — O Conselho Federal de Medicina institui a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. O Ministério da Saúde cria a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. O CFM publica a Resolução nº 1.805/2006, que reconhece a prática de Cuidados Paliativos.
- 2009** — O CFM inclui, pela primeira vez na história da Medicina brasileira, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica.
- 2011** — A Associação Médica Brasileira (AMB) reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria.
- 2012** — Certificação dos primeiros médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação – 45, dos quais oito são geriatras. O CFM lança a Resolução nº 1.995/2012 sobre Diretivas Antecipadas de Vontade.
- 2014** — A Medicina Paliativa é reconhecida pela AMB como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço.

Fonte: ANCP, 2015.

4.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A FILOSOFIA *HOSPICE*

4.3.1 Definição e princípios

Etimologicamente, o termo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa manto. Esse era a vestimenta usada pelos Papas, correlacionando o manto com a proteção das ovelhas pelo bom pastor. Também foi utilizado pelos cavaleiros na época das cruzadas, para protegê-los em sua jornada, das intempéries do caminho (SANTOS, 2011).

De acordo com o dicionário, o termo “paliativo” tem como significados:

1. Que tem a qualidade de abrandar, de aliviar temporariamente um mal (tratamento paliativo);
2. Que atenua um problema ou adia uma crise, sem resolvê-la (medidas paliativas);
3. Tratamento ou medicamento que tem eficácia apenas temporária;
4. Meio ou recurso empregado para atenuar um problema ou adiar uma crise, sem resolvê-la (AULETE, 2009).

Já o termo *hospice* tem sua origem do latim *hospes*, que significa estranho ou estrangeiro. Posteriormente, o termo tomou nova conotação: *hospitalis*, significando hospitalidade, alojamento e entretenimento. Atualmente, *hospice* tem como definição o local que acolhe e cuida de pessoas com doenças incuráveis e avançadas, que irão a óbito em um curto intervalo de tempo (SANTOS, 2011). A figura 4 aborda sobre as peculiaridades dos cuidados paliativos e *hospice care*.

Figura 4 - Cuidado Paliativo e *Hospice Care*.



Fonte: WHO, 2002.

Os cuidados paliativos e os *hospices* surgiram como uma proposta de oferecer uma assistência não mais curativa, mas voltada ao cuidado e diminuição do sofrimento. Defendem a contraposição à prática médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, na qual o doente é excluído do processo de tomada de decisão referente a sua vida e a própria morte. O processo de morrer passa a ser debatido com todos os

envolvidos (profissionais, doentes e familiares), gerando uma forma diferente de administração do período do final da vida (MENEZES, 2004).

A primeira definição da Organização Mundial da Saúde (OMS) acerca dos cuidados paliativos aconteceu no ano de 1990, considerando esses os cuidados ativos e totais para pacientes com doença progressiva e avançada e expectativa de vida limitada, cuja doença não responde ao tratamento curativo. Refere-se ao controle da dor e de outros sintomas, bem como ao tratamento de problemas sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 1990).

Atualmente, a OMS define os cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e dos familiares desses, vistos todos estarem enfrentando problemas associados a uma doença ameaçadora da vida. Essa melhora se dá por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e correto tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2020;2002).

O *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC) conceitua os cuidados paliativos como cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à própria saúde, proveniente de doenças severas, especialmente àquelas que estão no fim da vida. Esses cuidados têm como objetivo a melhora da qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018).

O cuidado paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se aborda mais em terminalidade, mas como doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo o campo de atuação. Não se aborda a impossibilidade de cura, mas a possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, dessa forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer” (MATSUMOTO, 2009).

Os Princípios dos Cuidados Paliativos são:

1. Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis. Para que isso seja atingido, é necessária uma avaliação detalhada e individualizada do paciente, levando em conta sua história, exames físicos e pesquisas. Além disso, o paciente precisa ter acesso a todas os medicamentos necessários.

2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida. Sabe-se que a morte é um destino inevitável, e o paciente precisa saber disso e estar confortável com isso. O paciente em cuidados paliativos não pode ser visto como um fracasso. Os cuidados paliativos visam encorajar o paciente a viver a vida normalmente, de forma útil,

produtiva e plena, até o momento da morte dele. A importância da reabilitação, em termos de bem-estar físico, psicológico e espiritual, não pode ser negligenciada.

3. Não acelerar nem adiar a morte. As intervenções em cuidados paliativos não devem ser para abreviar a vida, da mesma maneira que as tecnologias disponíveis não podem ser empregadas para prolongar a vida de forma artificial. O objetivo dos CP é assegurar a melhor qualidade de vida possível. Quando o processo de doença conduz à morte natural, o doente precisa receber conforto físico, emocional e espiritual. É importante frisar que a eutanásia e o suicídio assistido não se incluem nas definições de CP.

4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente. Não se pode reduzir a pessoa à esfera física. Um nível elevado de cuidado físico é de suma importância, porém não suficiente por si só.

5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da morte dele. Para que isso aconteça, o paciente precisa estipular suas prioridades e objetivos. O profissional tem como papel capacitar e assistir o paciente a estabelecer esses objetivos. Ao longo do tempo as prioridades do paciente podem ser alteradas e é importante que o profissional esteja atento a isso.

6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto. Nos cuidados paliativos, a família é uma unidade de cuidados. Os membros da família têm suas questões e dificuldades, que precisarão ser trabalhadas antes da morte do paciente e do processo de luto.

7. Trabalhar a abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e familiares deles, incluindo acompanhamento no luto. Nenhuma disciplina e profissional é capaz de lidar sozinho com as questões que surgem durante o período dos cuidados paliativos. A equipe precisa trabalhar em harmonia e ter uma comunicação efetiva, que será a chave para o tratamento do paciente.

8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença. Para ter êxito nesse ponto, mais uma vez, se faz necessário saber as necessidades e vontades do paciente. O profissional precisa conversar com o paciente e entender as necessidades dele, que podem ser alteradas ao longo do tempo.

9. 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. Os CP têm muito a oferecer aos pacientes, por isso é importante que sejam

iniciados logo após o diagnóstico da doença (MENEZES, 2004; SANTOS, 2011; WHO, 2002).

Os princípios éticos que guiam o tratamento dos pacientes em CP podem ser expressos da seguinte forma:

1. Todo o tratamento nos moldes dos CP inclui e respeita as necessidades da família;
2. Todo doente tem o direito de ver aceita e acatada, por toda a equipe, sua autonomia em relação ao tratamento, inclusive a de abandoná-lo;
3. A equipe de profissionais deve avaliar as vantagens do tratamento a todo momento, ponderando os riscos que acompanham os benefícios de cada ação;
4. O paciente tem o direito de ser informado clara e detalhadamente sobre a sua doença, respeitada a sua capacidade de suportar progressivamente a verdade;
5. O paciente tem o direito de participar das decisões a respeito do seu tratamento, cabendo-lhe a decisão final, desde que adequadamente esclarecido a respeito dos fatos que lhe dizem respeito;
6. O paciente tem o direito de recusar tratamentos fúteis e dolorosos, com o objetivo de prolongar o tempo de vida e o direito de reverter essa escolha a qualquer momento;
7. Cada ato e decisão devem ser documentados de forma clara e por escrito no prontuário do paciente (SANTOS, 2011).

Como tratado previamente, os cuidados paliativos são direcionados para doenças que ameaçam a vida, como por exemplo:

- Alzheimer
- Anemia falciforme
- Anomalias congênitas
- Artrite Reumatoide
- Câncer
- Cirrose
- Condições neonatais
- Demências
- Diabetes
- Doença de Huntington
- Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)

- Doença Renal Crônica
- Doenças Cardiovasculares, como a Insuficiência Cardíaca
- Eosinofilia
- Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)
- Esclerose Múltipla
- Fibrose Pulmonar
- *Human Immunodeficiency Virus* (HIV)
- *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS)
- Infarto Agudo do Miocárdio
- Leucemia e Linfoma
- Meningite
- Parkinson
- Tuberculose Resistente a Medicação (MENEZES, 2004; SANTOS, 2011; WHO, 2002).

A figura 5 versa sobre alguns benefícios dos cuidados paliativos aos pacientes e familiares.

Figura 5 - Benefícios dos cuidados paliativos.



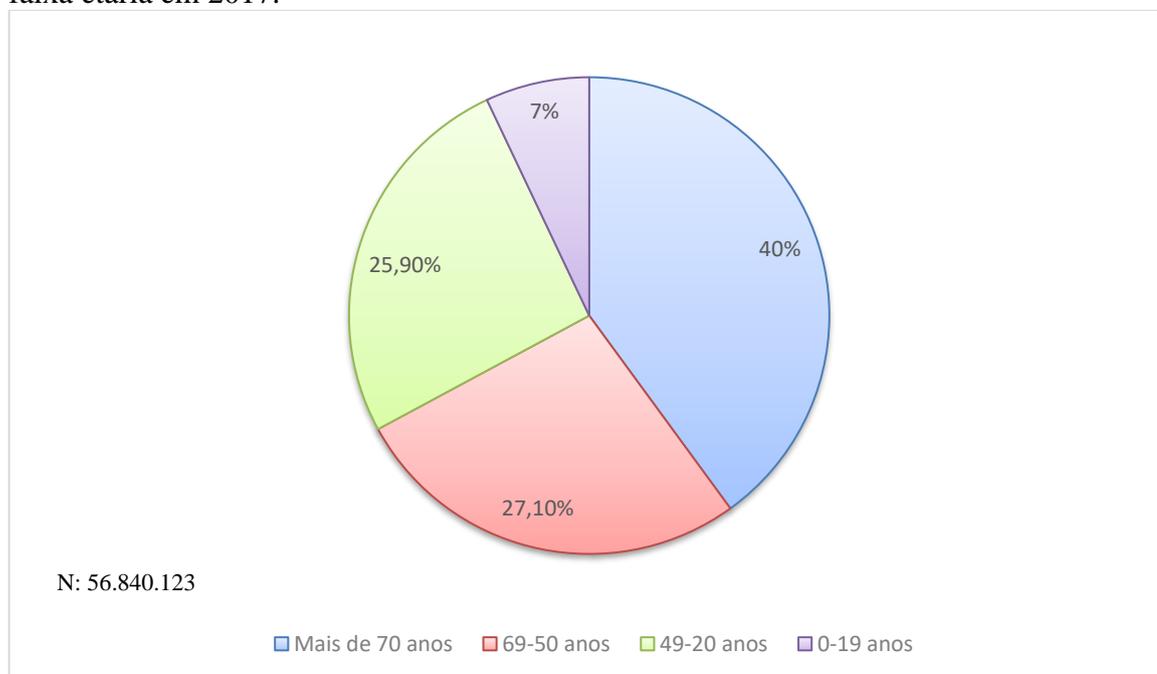
Fonte: WHO, 2016

4.3.2 Cuidado Paliativo: epidemiologia

Globalmente, em 2017, o número estimado de pessoas com necessidade de CP foi de 56.840.123, significando que os CP eram necessários em 45,3% de todos os óbitos desse ano. A maior parcela (93%) correspondia a adultos, sendo que dentre esses 40% tinham 70

anos ou mais, 27,1%, 69 a 50 anos e 25,9%, 49 a 20 anos. Apenas 7% de todas as pessoas com necessidades de CP eram crianças (gráfico 1) (WHPCA, 2021).

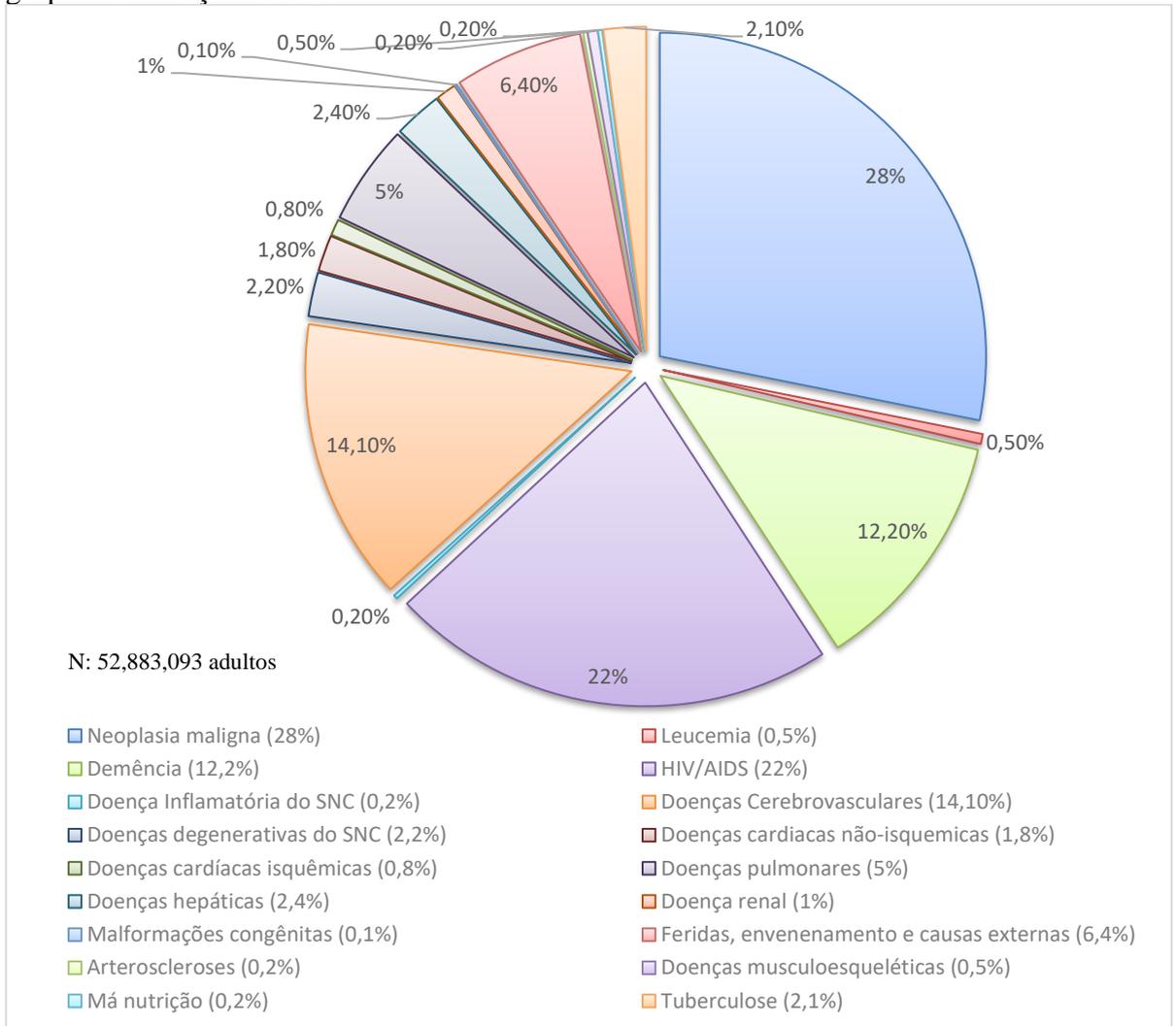
Gráfico 1 - Distribuição global de pessoas com necessidades de cuidados paliativos por faixa etária em 2017.



Fonte: WHPCA, 2020.

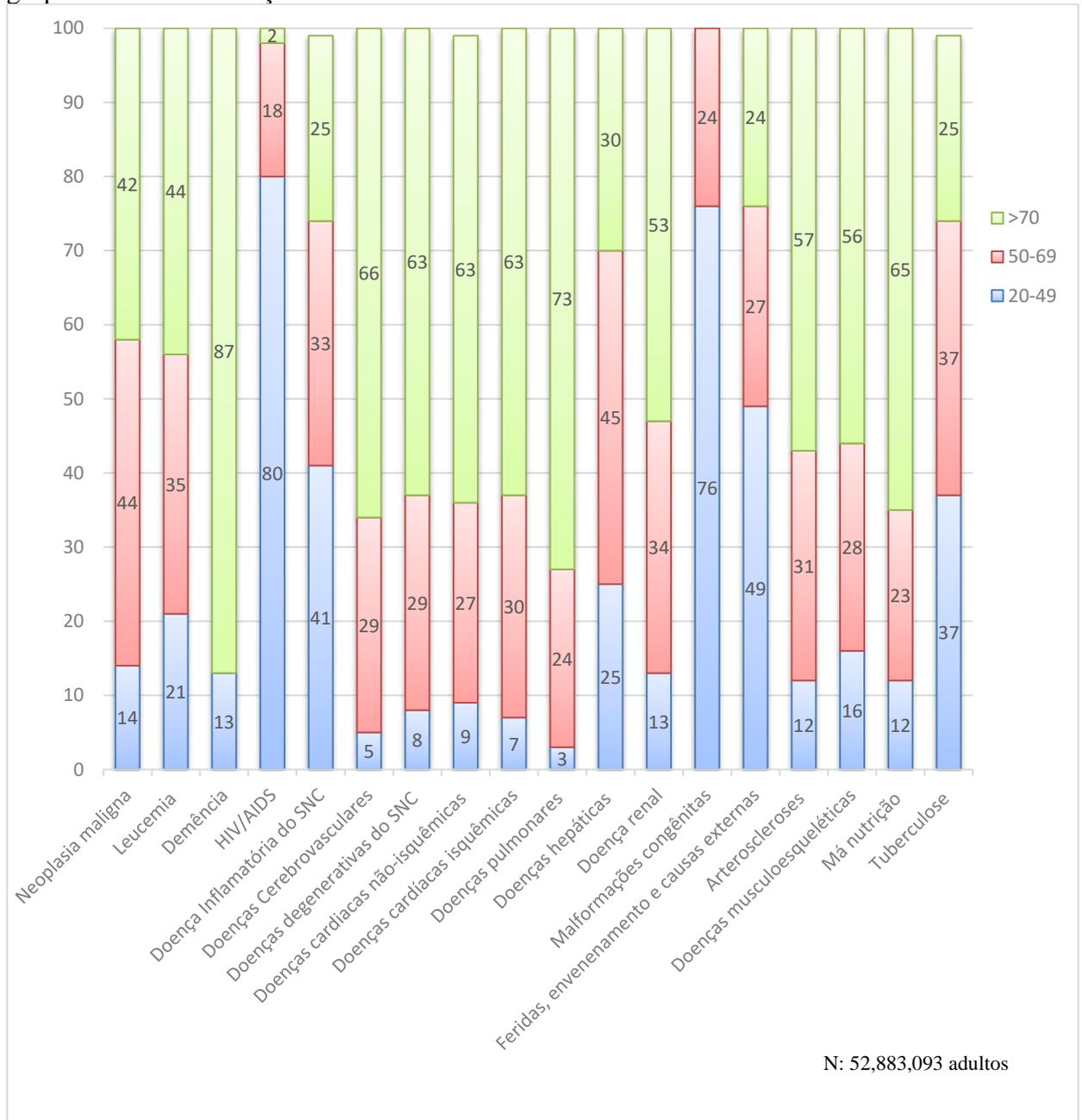
Ainda nesse grupo, a maior parte das pessoas com necessidade de cuidados paliativos (40%) correspondia a adultos mais velhos, com uma relação próxima dos gêneros, sendo 51% homens e 49% mulheres. As condições que mais necessitavam de CP foram as neoplasias malignas (28,2%), HIV/SIDA (22,2%), doenças cerebrovasculares (14,1%) e demências (12,2%) (gráfico 2). Aqueles que necessitaram de CP e foram diagnosticados com neoplasias malignas se concentraram no grupo de 50 a 69 anos, portadores de HIV/SIDA se reuniram no grupo de 20 a 49 anos e doenças cerebrovasculares e demências no grupo de mais de 70 anos (gráfico 3). Mais de um quarto dos adultos que necessitaram de cuidados paliativos (26,8%) viviam na região do Pacífico Ocidental, seguidos pela região da África (20,2%), Europa (17,9%) e Sudeste Asiático (17,1%). No entanto, a Região da África tinha o maior número de adultos que necessitavam de cuidados paliativos por 100.000 adultos, seguido por Europa e regiões das Américas (WHPCA, 2020).

Gráfico 2 - Distribuição global de pessoas com necessidades de cuidados paliativos por grupos de doenças em 2017.



Fonte: WHPCA, 2020.

Gráfico 3 - Distribuição global de pessoas com necessidades de cuidados paliativos por grupos de idade e doenças em 2017.



Fonte: WHPCA, 2020.

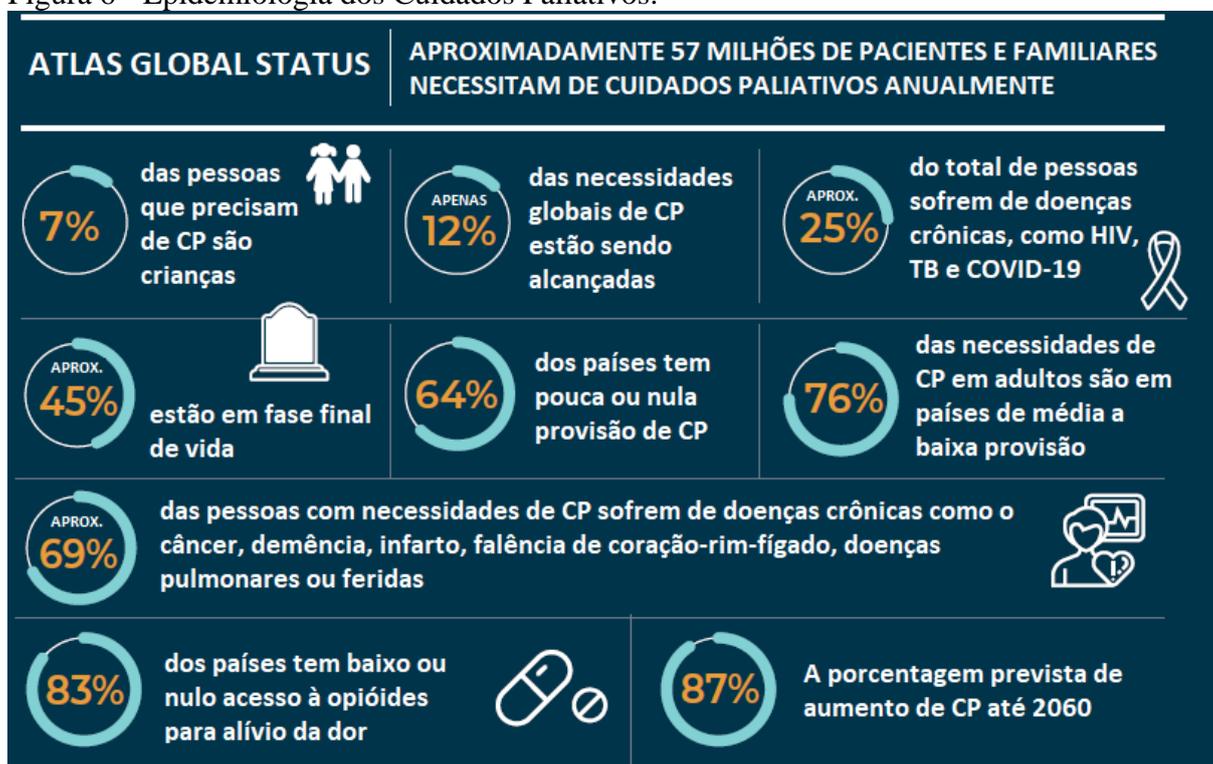
Com relação ao público infantil, o número estimado de crianças que precisaram de CP foi de aproximadamente 3.957.030, com proporção maior de meninos (54%). A maioria das crianças que necessitaram de cuidados paliativos estava na região africana e regiões do Sudeste Asiático (51,8% e 19,5%, respectivamente), seguidas pelo Leste Mediterrâneo (12%), regiões do Pacífico Ocidental (7,7%) e região das Américas (6,2%). Em contraste, a região europeia tinha apenas 2,8% do total. As regiões da África, do Mediterrâneo

Oriental e do Sudeste Asiático tinham as maiores taxas por 100.000 crianças (369, 156, 103, respectivamente) (WHPCA, 2020).

A maior parte das crianças em necessidade de CP tinham como doença o HIV/SIDA (29,6%), seguido por parto prematuro e trauma de parto (17,7%), anomalias congênitas (16,2%) e lesões (16%), sendo o câncer presente em 4,1% das crianças (gráfico 4).

Em 2021 a *Worldwide Hospital Palliative Care Alliance* apresentou mais informações acerca da epidemiologia dos cuidados paliativos a nível mundial. Estima-se que 57 milhões de pessoas e familiares precisam de cuidados paliativos e desses, 45% se encontram no final de vida. No mundo todo, apenas 12% das pessoas que precisam de cuidados paliativos o recebem (WHPCA, 2021).

Figura 6 - Epidemiologia dos Cuidados Paliativos.



Fonte: WHPCA, 2021 (traduzido e adaptado).

O *Economist Intelligence Unit* elaborou um índice de qualidade de morte, posicionando cada país em relação à sua provisão de cuidados ao final da vida. O primeiro relatório foi publicado em 2010 e mediu o desenvolvimento atual da assistência prestada nos cuidados ao final da vida em 40 países. Foram incluídos aspectos quantitativos e qualitativos, procurando-se incluir aspectos éticos e sociais relacionados ao processo de morrer, envolvendo quatro categorias conexas aos cuidados ao final da vida: ambiente da assistência em saúde, disponibilidade de cuidados, custos e qualidade. Nesse primeiro

documento, de 2010, o Brasil ocupou a 38ª posição em qualidade de morte. Em 2015, o *The Economist* publicou um segundo relatório, mais atualizado, incluindo 80 países, e o Brasil passou a ocupar a 42ª posição. Em sua terceira edição, no ano de 2021, o Brasil ocupou a 79ª posição, de 81 países (EIU, 2010, 2015; FINKELSTEIN *et al.*, 2021).

A publicação deixa claro o quanto questões culturais influenciam no nível de desenvolvimento do cuidado paliativo. Em alguns países, há pouco entendimento sobre o tema, até pelo fato de não haver discussões sobre a morte. É importante ressaltar que os pacientes só deixarão de sofrer desnecessariamente a partir do momento em que a sociedade e os profissionais de saúde entendam que o cuidado paliativo busca oferecer aos pacientes a possibilidade de viver da melhor forma pelo maior tempo possível, mesmo que com uma doença grave (VICTOR, 2016).

O *International Observatory on End of Life Care* (IOELC), da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, realizou um mapeamento global do desenvolvimento dos cuidados paliativos/*hospice* nos 234 países membros da Organização das Nações Unidas (ONU). O estudo foi desenvolvido em 2006 e replicado em 2011 e 2017, com novos critérios de categorização dos níveis de cuidados paliativos/*hospice*. Em 2006, categorizaram-se quatro Grupos (1, 2, 3, 4) de cuidados paliativos/*hospice*:

- Grupo 1: nenhuma iniciativa de formação de pessoas ou serviços – 79 países (33,7%);
- Grupo 2: não há serviços montados, mas existem iniciativas isoladas e pouco eficazes – 41 países (17,5%);
- Grupo 3: possuem serviços isolados, sem políticas estruturadas e com pouco intercâmbio entre eles – 80 países (34,2%);
- Grupo 4: possuem serviços bem estruturados de cuidados paliativos e políticas muito bem definidas – 35 países (14,6%) (LYNCH; CONNOR; CLARK, 2006).

Em 2011, foram realizadas alterações nos critérios para o nível de desenvolvimento nos Grupos 3 e 4, e estes foram subdivididos para produzir dois níveis adicionais de categorias (Grupos 3a, 3b, 4a e 4b), que podem ser descritos da seguinte forma:

- Grupo 1: nenhuma atividade registrada de cuidados paliativos e *hospice* conhecidos – 75 países (32%);
- Grupo 2: países com possibilidades de construir as atividades de cuidados paliativos/*hospice*, mas sem a presença de nenhum – 23 países (10%);
- Grupo 3a: isolada prestação de cuidados paliativos – 74 países (31,6%);
- Grupo 3b: ampla prestação de cuidados paliativos – 17 países (7,3%);

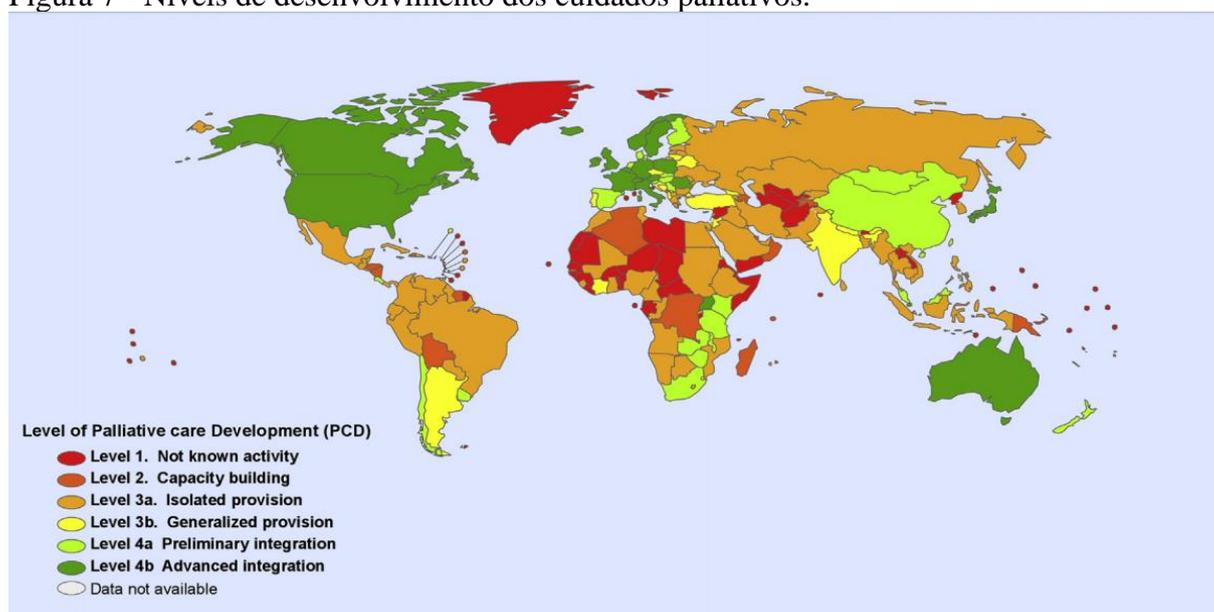
- Grupo 4a: países em que os serviços de cuidados paliativos/*hospice* estão em uma fase preliminar de integração com os serviços de saúde – 25 países (10,7%);

- Grupo 4b: países em que os serviços de cuidados paliativos/*hospice* estão em uma fase de integração avançada com demais serviços de saúde – 20 países (8,5%) (LYNCH; CONNOR; CLARK, 2013).

Em 2006, 115 dos 234 países do mundo (49%) tinham estabelecido um ou mais serviços de cuidados paliativos/*hospice*; no relatório de 2011; 136 (58%) apresentaram um ou mais serviços de cuidados paliativos/*hospice*, tendo um crescimento de 21 países; e no ano de 2017, 198 (84%) estabeleceram um ou mais serviços de cuidados paliativos/*hospice*, tendo um aumento de 62 países (CLARK *et al*, 2017; LYNCH; CONNOR; CLARK, 2006, 2013).

No ano de 2006, o Brasil se encontrava no Grupo 3, com 14 serviços; no ano de 2011 no Grupo 3a, com registro de 22 serviços, para uma população de 193.734.000, estabelecendo uma proporção de 1: 8.800.000 pessoas; e no ano de 2017, se encontrava no Grupo 3b, com uma estimativa de atendimento em cuidados paliativos de 297 pessoas por ano, para uma população de 208.500.000, elucidando que 1,42% da população brasileira teve acesso a atendimento (CLARK *et al*, 2017; LYNCH; CONNOR; CLARK, 2006, 2013).

Figura 7 - Níveis de desenvolvimento dos cuidados paliativos.



Legenda: Nível de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Nível 1: Sem atividade conhecida; Nível 2: Possibilidade de construção; Nível 3a: Atividades isoladas; Nível 3b: Provisão generalizada; Nível 4a: Integração preliminar e Nível 4b: Integração avançada.

Fonte: LYNCH; CONNOR; CLARK, 2013.

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), existem 346 serviços de cuidados paliativos registrados no Brasil, sendo 27 serviços na região Centro-Oeste, 72 na região Sul, 9 na região norte, 54 na região nordeste e grande parte desses se concentra na região sudeste, com 184 serviços. No Distrito Federal, conta o cadastro de 12 serviços de Cuidados Paliativos (ANCP, 2023).

A qualidade da morte está intimamente ligada com o fornecimento de cuidados paliativos à população necessitada. O resultado dessa situação é um excesso incalculável de sofrimento, não apenas para aqueles com doenças que ameacem a vida, como para seus entes queridos. Fica evidente que a inclusão mais profunda dos cuidados paliativos e a melhora dos padrões dos cuidados de final de vida, melhorando a “qualidade de morte”, produz ganhos significativos em qualidade de vida para a população (EIU, 2010, 2015).

4.3.3 Cuidado Paliativo: a boa morte

Desde o início do movimento dos cuidados paliativos, o conceito de “boa morte” passou a ser discutido e divulgado, de forma a resgatar a morte e o morrer como processo natural do viver, encarado como durante o período intitulado de morte domada. Pode-se destacar os seguintes princípios:

1. Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado;
2. Estar em condições de manter controle sobre o que ocorre;
3. Poder ter dignidade e privacidade;
4. Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas;
5. Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro lugar);
6. Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários;
7. Ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado;
8. Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital;
9. Ter controle sobre quem está presente e com quem compartilha o final da vida;
10. Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados;
11. Ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos;

12. Estar apto a partir quando for o momento de modo que a vida não seja prolongada indefinidamente (MENEZES, 2004; SMITH, 2000).

Cuidar para uma boa morte significa, sobretudo, promover conforto, que é resultante de práticas de cuidar em saúde, conciliando racionalidade e sensibilidade e assegurando a dignidade do paciente e sua família (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

A equipe de saúde deve avaliar, rever e ajustar os cuidados centrados no doente enquanto pessoa global, em busca do bem-estar, do conforto, da qualidade de vida e minimização do sofrimento físico/existencial (SAPETA, 2011).

O conforto é construído por meio de um processo de individualização da intervenção de enfermagem, uma vez que a natureza do conforto é relativa, transitória e multicontextual. É o resultado de estratégias de cuidado que promovem apoio, ajuda, confiança, bem-estar e diminuem o sofrimento, devendo ser reavaliadas consoante as necessidades da pessoa (OLIVEIRA, 2011; ROSA *et al.*, 2008).

4.4 O CONFORTO DO PACIENTE

Eu defino conforto... como aquela sensação de calor e segurança que você sente ao ficar deitado na cama vendo a chuva cair, sabendo que não precisa sair de casa se não quiser. O conforto também é aquele sentimento vital e conectado que você sente quando fala abertamente com seu parceiro ou amigo próximo. O conforto é um lugar para se fortalecer para as lutas futuras ou contínuas e para os desafios interiores... acima de tudo, defino o conforto como autoaceitação (LOUDEN, 1992, p.2, tradução própria).

4.4.1 Histórico e Definições

Etimologicamente, o termo conforto deriva do latim “*confortare*”, que tem como significado fortificar, corroborar, conceder, consolar, aliviar, assistir, ajudar e auxiliar (GIBAUT, 2014).

De acordo com o dicionário, o conforto é:

1. Ação ou resultado de confortar; 2. Aquilo que traz alívio, consolo; 3. Estado ou situação daquele que encontrou conforto (2), de quem se sente em paz, ajustado às circunstâncias; 4. Aquilo que proporciona comodidade, que causa bem-estar físico; 5. A comodidade e o bem-estar assim proporcionados; 6. Situação ou condição ou qualidade do que oferece proteção, tranquilidade, aconchego, comodidade (AULETE, 2009).

O conforto tem estado presente na ergonomia (relacionado a assentos), na arquitetura e urbanismo (conforto ambiental, acústico e térmico) e *design* (calçados e

roupas). Esse também é apresentado como um construto associado ao prazer, a uma harmonia fisiológica, física e psicológica entre o ser humano e o ambiente (COELHO; DAHLMAN, 2002; JORDAN, 2000; SLATER, 1985).

Um dos motivos para o estudo e aplicação do conforto nas áreas de ergonomia e psicologia antigamente era para aumentar a produtividade, eficiência e performance dos indivíduos quando uma tarefa específica era solicitada. A maneira de aprimorar a performance era melhorando o conforto dos indivíduos, por meio de adaptações no ambiente, móveis e mensagens dadas. Portanto, melhorar o conforto fortalecia e inspirava os indivíduos a serem melhores (KOLCABA, 2003; LEE, 1990).

No âmbito da enfermagem, o conforto foi mencionado pela primeira vez em 1859, por Florence Nightingale:

Nunca se deve perder de vista para que serve a observação. Não é para acumular informações diversas ou curiosidades, mas para salvar vidas e aumentar a saúde e o conforto (NIGHTINGALE, 1859, p. 70, tradução própria).

Florence destacou, também, que os pacientes que eram mantidos confortáveis pelas enfermeiras eram mais propensos a recuperar sua saúde (NIGHTINGALE, 1859).

O ato de promover conforto ao paciente é tanto uma arte como uma ciência, assim como um processo e um resultado desejado. De acordo com a autora, os enfermeiros precisam se preocupar não somente com o manejo de desconfortos, como dor, náusea, pressão arterial, ansiedade ou estresse, mas sim com o que deixa o paciente confortável e como os enfermeiros podem proporcionar aos pacientes o máximo estado de conforto (RANKIN-BOX, 1986).

Em sua síntese sobre a literatura do conforto, Kolcaba (2003) elucida alguns pontos importantes:

1. Palavras de conforto e ações dos enfermeiros e outros membros da equipe de saúde, assim como a intenção de confortar, são intervenções importantes percebidas pelos pacientes como medidas de conforto. 2. Conforto é um estado positivo e dinâmico e a equipe de saúde pode melhorar o conforto do paciente se estes forem além do tratamento e dos desconfortos. 3. O fortalecimento do conforto do paciente melhora seus resultados. 4. A mensuração do conforto deve incorporar sua natureza holística. 5. Os cuidados de conforto devem ser aplicados de maneira individual. 6. O conforto é importante para todos os seres humanos. 7. Comportamentos de procura de saúde podem ser construtivos ou destrutivos. 8. Saúde é conforto. 9. O conforto é contextual. 10. Enfermeiros experientes são orgulhosos da maneira com que eles melhoram o conforto de seus pacientes. As habilidades que eles têm para tal, em parte, faz com que sejam *experts*. 11. Uma forma de melhorar o conforto é manipulando o ambiente. 12. Os cuidados de conforto podem ser coordenados com outros membros da equipe de saúde (KOLCABA, 2003, p. 34-35).

Portanto, o conforto pode ser descrito como um construto complexo e multidimensional, sendo esse uma experiência subjetiva, positiva e individual, que pode ser vivida em situações do cotidiano, doença e tratamento pelo indivíduo (FREITAS; MENEZES; MUSSI, 2015; GIBAUT, 2014).

É o final desejável no cuidado do paciente e, de acordo com Kolcaba (1991, 1992a, 1992b), é um termo que tem uma associação histórica e contemporânea significativa com o fazer da enfermagem. Assim, afirma-se que os enfermeiros são os profissionais mais capacitados para confortar e trazer conforto ao sofrimento, sejam relacionados ao tratamento, doença ou questões pessoais.

Várias foram as discussões sobre o conceito do conforto, porém, a contribuição científica para o estudo do conforto no âmbito da enfermagem foi a “Teoria do Conforto”, de Katharine Kolcaba, em 1992. A teoria traz o conforto como a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência que emergem de situações causadoras de estresse em cuidados de saúde, nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (KOLCABA, 1992a, 1992b, 2003).

4.4.2 A Teoria do Conforto

As teorias de enfermagem podem ser definidas como:

(...) um conjunto de conceitos logicamente inter-relacionados, declarações, proposições e definições que foi derivado de crenças filosóficas dos dados científicos e a partir da qual podem ser deduzidas, testadas e verificadas questões ou hipóteses. Uma teoria propõe-se a caracterizar ou explicar alguns fenômenos (MCEWEN; WILLS, 2009).

Constituem um marco específico do conhecimento de enfermagem, sendo classificadas quanto a sua complexidade e seu grau de abstração. Podem ser nomeadas em: a) metateoria, utilizada para descrever a base filosófica da disciplina; b) grande teoria, para caracterizar a estrutura conceitual abrangente; c) teoria de médio alcance, para definir estruturas que são relativamente mais focalizadas que as grandes teorias; e d) microteoria/teoria de prática, para descrever as de menor âmbito. A teoria proposta para este estudo é classificada como teoria de médio alcance (MCEWEN; WILLS, 2009).

As teorias de médio alcance tiveram sua primeira aparição em 1960 na sociologia e, em 1974, passaram a ser introduzidas na enfermagem, tendo como função descrever, explicar ou prever os fenômenos, devendo ser explícitas e testáveis. Lidam com

perspectivas de enfermagem atuais e abordam tópicos socialmente relevantes que solucionam problemas significativos e persistentes (MCEWEN; WILLS, 2009).

As principais características dessas teorias são: (a) grau de complexidade e abstração, sendo menos abstratas que as grandes teorias e expressando uma visão média da realidade; (b) especificidade, sendo mais específicas que as grandes teorias; (c) número limitado de conceitos; (d) proposições claras e nítidas; (e) hipóteses para serem testadas; e (f) evolução a partir de grandes teorias, prática clínica, revisão de literatura e diretrizes práticas (MCEWEN; WILLS, 2009).

Kolcaba nasceu em Cleveland, Ohio, Estados Unidos da América. Em 1965 se formou em enfermagem pela *St. Luke Hospital School of Nursing*, em Cleveland. Antes de voltar a estudar, se dedicava a enfermagem médico-cirúrgica e cuidados em domicílio. Especializou-se, em 1987, em gerontologia, no primeiro curso da *Frances Payne Bolton School of Nursing*. Concluiu o Mestrado em Ciência da Enfermagem em 1987. Durante o período do doutorado, recebeu o *Honor a Resercher Award* e o *Lillian de Young Research Award* pela qualidade do trabalho em desenvolvimento, obtendo o grau de Doutora em Enfermagem em 1997. Atualmente, é professora no *College of Nursing* da Universidade de Akon, membro da *American Nurses Association (ANA)*, *Honor Society of Nursing* e *Sigma Theta Tau* e divulga sobre sua teoria no site *The Comfort Line* (KOLCABA, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

A Teoria do Conforto começou a ser idealizada por Kolcaba quando essa era chefe de um serviço voltado para pessoas com demência. Em 1980 iniciou suas investigações acerca do conforto a partir de revisões sobre o assunto em diversas áreas do conhecimento, como psicologia, medicina, teologia, psiquiatria, ergonomia e enfermagem (KOLCABA, 2003).

No artigo *An analysis of the concept of comfort*, Katharine e Raymond Kolcaba (1991) apresentam seis definições do conforto. A primeira se refere ao conforto como a causa do alívio do desconforto ou do estado de conforto. Consiste em agentes, pessoas ou fatores que proporcionam conforto, em forma de incentivo ou ajuda.

O segundo significado se refere ao conforto como o estado de alívio e contentamento. Esse estado de conforto implica na falta de fatores como medo, dor, luto, problemas e sofrimento, que podem gerar desconforto. Os profissionais da enfermagem frequentemente identificam e eliminam essas fontes de desconforto antes que afetem o paciente. Dessa maneira, o conforto pode existir sem um desconforto prévio (KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

O terceiro aborda o conforto como o alívio do desconforto. Pode-se ter um alívio incompleto (quando apenas um dos vários fatores de desconforto que a pessoa está sofrendo é sanado), parcial (quando somente um estágio do alívio é alcançado) ou temporário (curta duração) (KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Para facilitar o entendimento sobre essas três primeiras definições de conforto, verifica-se os exemplos: uma pessoa pode dizer que um objeto (cama) é a causa de seu estado de conforto (primeiro significado), ou que essa pessoa está confortável (estado de alívio e contentamento) (segundo significado). O alívio de um dos desconfortos de uma pessoa pode deixá-la confortável, mas isso pode ser incompleto, parcial ou temporário (terceiro significado) (KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

O quarto significado trata o conforto como tudo aquilo que torna a vida mais fácil e prazerosa, como por exemplo propriedades e bens. Trata-se da maximização do prazer. Esse significado não é aplicável à enfermagem (KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Os significados cinco e seis são obsoletos no inglês contemporâneo para o termo conforto. Entende-se conforto como fortalecimento, encorajamento, exortação, incitamento, ajuda, socorro e apoio (quinto significado); e conforto como descanso ou sustento físico e/ou uma influência revigorante (sexto significado). Ambos indicam renovação, amplificação de capacidade, uma mentalidade positiva ou prontidão para a ação. Essas influências e condições fortaleceriam, incentivariam, apoiariam e/ou revigorariam fisicamente uma pessoa (KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Na Tabela 1 estão sistematizados os usos da palavra conforto, relacionando-as aos significados propostos por Kolcaba, seguidos de exemplos.

Tabela 1 - Uso da palavra conforto.

Significados de conforto	Exemplos
1. (a) A causa do alívio do desconforto	Maria estava confortável devido a remoção da sonda.
(b) A causa do estado do conforto	Quando estou no meu quarto, me sinto confortável.
2. Estado de alívio e contentamento	Me sinto confortável após meu banho.
3. Alívio do desconforto (ex: dor, angústia e outros desconfortos)	Estou confortável agora, pois não estou mais com frio.
4. Tudo que dá a vida prazer e a faz fácil	Eu tenho dinheiro suficiente para viver confortavelmente.
5. Fortalecimento, encorajamento, exortação, incitamento, ajuda, socorro e apoio	Significado obsoleto.
6. Descanso ou sustento físico e/ou uma influência revigorante	Significado obsoleto.

Fonte: KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991.

A partir desses seis significados, emergem os sentidos técnicos do conforto para enfermagem e as necessidades de conforto encontradas nos pacientes. O primeiro e segundo significados associam-se ao “sentido de tranquilidade”, um estado de bem-estar e calma, em resposta a primeira classe de necessidade de conforto, a de estar num estado confortável, que é a condição ideal, na qual um paciente é capaz (suficiente) ou quando o conforto promove uma pausa no estresse e angústia da doença, debilidade ou dano (GONÇALVES, 2015; KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

O terceiro significado associa-se ao “sentido de alívio”, definido como a experiência de ter uma necessidade específica atendida. Responde à segunda classe de necessidade de conforto, o alívio do desconforto (GONÇALVES, 2015; KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

O quinto e sexto significados remetem ao “sentido de transcendência”, o fortalecimento, o sentir-se revigorado, renovado, é o estado em que cada capacidade normal é aprimorada. Correspondem à terceira classe de necessidade: a de educação, motivação e/ou inspiração. Colaboram com a transformação do potencial do paciente, no sentido de superação (GONÇALVES, 2015; KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Ajudaram a embasar a teoria do conforto três teóricos de enfermagem: Orlando (1961), que avaliou o alívio e evidenciou que as enfermeiras avaliam as necessidades expressas do doente; Henderson (1966), que sintetizou a tranquilidade e descreveu 13 funções básicas dos seres humanos que precisavam ser mantidas em homeostase; e Paterson e Zderad (1988), que abordaram a transcendência, acreditando que os pacientes poderiam superar suas dificuldades com a ajuda dos enfermeiros (KOLCABA, 2003; SILVEIRA, 2010; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

A primeira dimensão do conforto é derivada dessa discussão sobre os significados. Trata-se dos estados de alívio, tranquilidade e transcendência. Cada um dos três estados de conforto implica em relações positivas para o desempenho do paciente e formam a lógica central para a promoção do conforto (GONÇALVES, 2015; KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Tabela 2 - Diferenças entre alívio, tranquilidade e transcendência.

Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Integral	Não é integral	Não é integral
Implica o alívio como um estado	Não implica o alívio como um estado	Não implica o alívio como um estado
Não implica a tranquilidade	Implica a tranquilidade	Não implica a tranquilidade
Não implica a transcendência	Não implica a transcendência	Implica a transcendência
Requer término de atividades estressantes	Não tem nenhum requisito de atividade	Demonstrada por meio de atividades, mesmo se forem estressantes
Refere-se a um estado estável	Refere-se a uma condição passageira	Refere-se a uma condição duradoura
O estado é passivo	A condição é passiva	A condição é ativa
Deve ser o estado como um todo	A tranquilidade pode ser parcial ou total	A transcendência pode ser parcial ou total
Falta de motivação geral, sem estar pronta para execução	A tranquilidade não indica status motivacional nem disposição para execução	Motivação positiva e prontidão para execução
Ausência de desconforto severo	Cessação do desconforto, as vezes do desconforto severo	É compatível com o desconforto, as vezes severo
Toda influência ambiental é importante	Somente as influências ambientais que causem tranquilidade são importantes	Influências ambientais que aumentem a motivação e o desempenho são importantes
Crítérios de evidência comportamental para alívio, satisfação e paz são satisfeitos	Crítérios de evidência comportamental para mudança de comportamento do desconforto para sua ausência são satisfeitos	Crítérios de desempenho de evidência comportamental são satisfeitos

Fonte: KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991 (adaptado).

A segunda dimensão do conforto consiste nos contextos em que esse ocorre. O primeiro contexto é o físico, referente às condições físicas do indivíduo. O segundo é o psicoespiritual, que combina os componentes mental, emocional e espiritual do ser, e corresponde a tudo aquilo que proporciona significado à vida de um indivíduo. Inclui autoestima, autoconceito, sexualidade e a relação com uma ordem ou ser superior. O terceiro é o social, corresponde às relações interpessoais, familiares, sociais e culturais. Inclui finanças, educação, suporte social, tradições, linguagem. O quarto é o ambiental, referente às condições e influências do ambiente, engloba a luminosidade, sons, coloração,

temperatura e os elementos naturais *versus* os sintéticos (GONÇALVES, 2015; KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Quando as duas dimensões do conforto (três sentidos e quatro contextos) estão justapostas, tem-se uma grade bidimensional com as doze facetas do conforto. A partir dessa estrutura, Kolcaba define o conforto como a experiência imediata de estar fortalecido por satisfazer as necessidades do indivíduo de alívio, tranquilidade e transcendência nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental (GONÇALVES, 2015; KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Figura 8 - Estrutura taxonômica do conforto.

		SENTIDO DE CONFORTO		
CONTEXTO		ALÍVIO	TRANQUILIDADE	TRANSCENDÊNCIA
FÍSICO				
SOCIOCULTURAL				
PSICOESPIRITUAL				
AMBIENTAL				

As 12 células configuram o conforto do paciente, a partir das necessidades e satisfação desses. Kolcaba considera holística a concepção de que todas as pessoas consistem numa vida emocional/espiritual/mental que está intimamente conectada com seus corpos físicos. Assim, o conforto é holístico/integral porque designa um estado dinâmico e multifacetado das pessoas, e conseqüentemente as intervenções que se destinam a melhorar um ou mais aspectos de conforto indiretamente melhorarão outros aspectos desse. Pensar sobre os aspectos de conforto de maneiras específicas fornece direção ao cuidado da equipe multidisciplinar (KOLCABA, 2003; KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

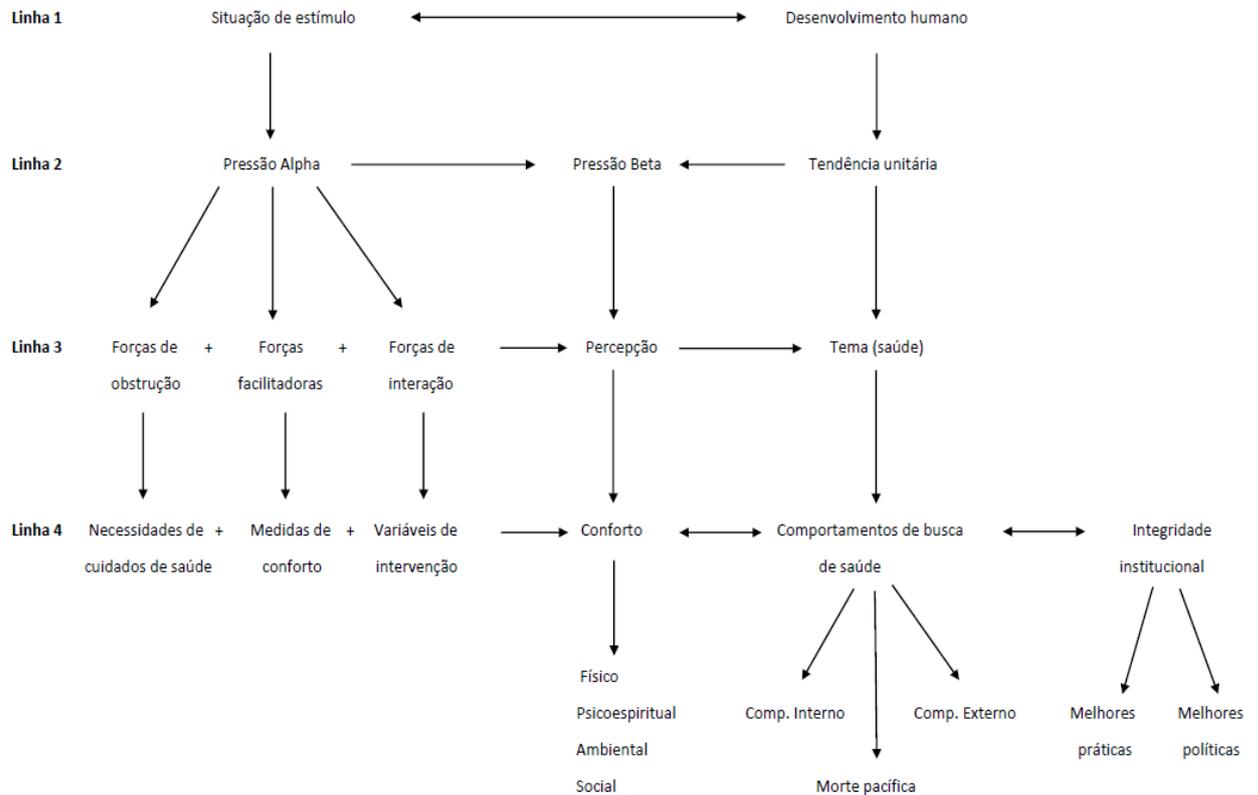
Em 1994, Kolcaba publicou um artigo sobre a teoria holística do conforto, no qual um de seus objetivos foi delinear uma estrutura conceitual para sua teoria. De acordo com a autora, uma estrutura conceitual para o conforto deveria estar ancorada nos seguintes critérios: a estrutura precisa ter por base as (a) necessidades decorrentes do ambiente de (b) pessoas para quem os enfermeiros poderiam intervir. A eficácia das (c) intervenções tiveram que (d) ser percebidas pelas pessoas e (e) levar a resultados subsequentes. O modelo foi idealizado dessa forma pois, de acordo com seus colegas, como as partes de uma pessoa não podem ser dissecadas fisicamente uma da outra, uma vez que agem juntas, idealmente, todas devem ser estimadas simultaneamente (KOLCABA, 1994).

Ao longo de seus estudos, Kolcaba (1994) percebeu que precisaria realizar uma estrutura conceitual de sua teoria. Era necessária uma estrutura conceitual mais geral, abstrata e que fosse coerente com o conforto. Com o auxílio de outras pesquisadoras, essa concluiu que o trabalho do psicólogo Henry Murray (1938) parecia satisfazer esses critérios. Essa fase condiz com o desenvolvimento dedutivo da teoria, começando com uma construção teórica geral, abstrata e com uma infraestrutura de elementos instrumentais, no sentido descendente para níveis mais específicos, e que incluíram conceitos intervenientes para a prática de enfermagem. O modelo representado na Figura 10, portanto, foi idealizado pela pesquisadora, sendo ancorado na Teoria da Personalidade de Henry Murray (1938). Nas linhas um, dois e três os conceitos da Teoria de Murray foram mantidos e, a partir desse ponto, Kolcaba deu seguimento nos conceitos da teoria do conforto na linha quatro.

No modelo destacado na Figura 9, uma **situação de estímulo** é uma parte do ambiente total ao qual as pessoas estão inseridas durante um determinado episódio de suas vidas. O **desenvolvimento humano**, seja positivo ou negativo, é determinado pelas impressões acumuladas sobre o sucesso ou falha de si próprio ou outras pessoas durante

situações semelhantes. Para a enfermagem, uma **situação de estímulo** pode ser considerada qualquer situação de assistência de saúde (KOLCABA, 1994, 2003).

Figura 9 - Estrutura conceitual da teoria do conforto, ancorada na teoria da personalidade.



Fonte: KOLCABA, 1994, 2007 (adaptado).

A **situação do estímulo** consiste em **pressão alfa** e **pressão beta**. A **pressão alfa** é a soma de forças negativas (**forças obstrutivas**), forças positivas (**forças facilitadoras**) e **forças de interação/interagentes**. A **pressão beta** é a percepção da pessoa a respeito do efeito da pressão alfa sobre ela. Para a enfermagem, as **forças obstrutivas** são os estímulos negativos decorrentes da situação, incluindo efeitos colaterais de doenças ou tratamentos, experiências ambientais e sociais nocivas ou ameaçadoras, e sensações emocionais como medo, ansiedade, impotência ou solidão. As **forças facilitadoras** são intervenções de enfermagem projetadas para atender às necessidades que permanecem depois que as reservas motivacionais da pessoa são esgotadas por forças obstrutivas (KOLCABA, 1994, 2003).

Os eventos também são interpretados pela pessoa de maneira proporcional que as **forças de interação** influenciam sua percepção. As forças de interação consistem das experiências passadas da pessoa, idade, atitude, estado emocional, sistemas de apoio e dos elementos da experiência atual (KOLCABA, 1994, 2003).

As **necessidades de cuidado em saúde** são impulsos ou tensões induzidas por forças obstrutoras que promovem ações para satisfazer a pessoa. Se essas necessidades são atendidas com sucesso por alguma intervenção, o resultado é percebido pela pessoa como sendo positivo (KOLCABA, 2003;1994).

Conforme abordado previamente, a pressão beta é a percepção da pessoa sobre a situação. Os eventos que ocorrem podem ser interpretados como ameaçadores ou promissores. A pressão beta envolve a avaliação de quão bem as necessidades que surgem da pressão alfa (forças obstrutivas) são atendidas, facilitando a compreensão da situação de estímulo. Se o resultado for positivo, essa fornece a expectativa de que outras situações terminarão positivamente, contribuindo para uma **tendência unitária**. **Tendência unitária** é definida como o comportamento da pessoa, frente a atividades propostas, para a obtenção do efeito desejado (KOLCABA, 1994, 2003).

Para a enfermagem, a pressão beta é a percepção da pessoa sobre quão bem as **medidas de conforto (forças facilitadoras)** atenderam às necessidades decorrentes das **necessidades de cuidados de saúde (forças obstrutivas)** para as quais o paciente precisa de ajuda para satisfazer. Percepções de conforto implicam que tensões negativas foram reduzidas. A percepção da pessoa de aumento no conforto leva ao reforço de hábitos e objetivos bem-sucedidos na redução de tensões. Hábitos e objetivos bem-sucedidos levam a um **tema** orientador, que fornece orientação para ações futura. Um **tema** desejável que a enfermagem busca promover é o de saúde. Existe uma relação recíproca entre os **comportamentos de busca de saúde** e o conforto, porque esses comportamentos também podem aumentar o conforto (KOLCABA, 1994, 2003).

Os **comportamentos de busca de saúde** são como os indivíduos buscam pelo aprimoramento de sua saúde, como, por exemplo, por meio de instituições de saúde (**integridade institucional**). Esses comportamentos são divididos em internos e externos. **Comportamentos internos** acontecem no nível celular ou de órgãos, como a cura ou função imune. **Comportamentos externos** estão relacionados ao mundo exterior, como atividades de autocuidado, estado funcional e programas para manutenção da saúde. O olhar holístico, pensamento consciente e estado subconsciente de espírito influenciam os **comportamentos de busca de saúde**. Se a pessoa é incapaz de pensamento consciente, o enfermeiro pode procurar sinais externos de conforto/desconforto e proporcionar maior conforto, quando possível, para promover a cura ou a **morte pacífica** (KOLCABA, 1994, 2003).

Sintetizando, Kolcaba (1994, 2003) afirma que necessidades surgem da **situação de estímulo** e causam uma tensão negativa (**pressão alfa**). Tensão negativa representa um desequilíbrio que existe quando **forças obstrutoras** superam as **forças facilitadoras** disponíveis. As necessidades de conforto são identificadas e as intervenções são direcionadas àquelas necessidades específicas, movendo a tensão em uma direção positiva. O paciente percebe se as tensões são alteradas por meio das intervenções; a equipe afere até que ponto o resultado desejável de conforto foi alcançado avaliando objetivamente ou subjetivamente a percepção de conforto do paciente (**pressão beta**). Um aumento no conforto indica que tensões negativas são reduzidas e tensões positivas são potencializadas. Tensões positivas levam a uma **tendência unitária** de comportamentos construtivos. Comportamentos construtivos são os **comportamentos de busca de saúde** e esses comportamentos resultam diretamente do **tema** da saúde. O enfermeiro facilita o resultado do conforto, o qual está relacionado à **comportamentos internos/externos de busca de saúde** ou uma **morte pacífica**. Quando esses comportamentos são praticados, podem causar maior conforto.

Kolcaba fornece as seguintes definições sobre os conceitos metaparadigmáticos:

- **Enfermagem:** apreciação intencional das necessidades de conforto, a concepção das medidas de conforto para abordar essas necessidades e a reapreciação dos níveis de conforto, após a implementação, comparados com a anterior linha de base. A apreciação e a reapreciação podem ser intuitivas e/ou subjetivas. Exemplo: uma enfermeira pergunta ao paciente se este está confortável ou avalia seus sinais vitais e utiliza escalas.
- **Doente:** quem recebe os cuidados, podendo ser indivíduos, famílias, instituições ou comunidades que necessitam de cuidados de saúde.
- **Ambiente:** qualquer aspecto do doente, família ou meios institucionais que podem ser manipulados pelas enfermeiras ou pelos entes queridos para melhorar o conforto.
- **Saúde:** funcionamento ótimo, conforme definido pelo paciente ou grupo, de um doente, família ou comunidade (KOLCABA, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Os principais conceitos e definições sobre a teoria do conforto são:

- **Conforto:** a satisfação (ativa, passiva ou cooperativa) das necessidades humanas básicas de alívio, tranquilidade e transcendência que emergem de situações causadoras de estresse em cuidados de saúde, nos contextos físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental.

O conforto pode ser definido em três sentidos:

- Alívio: a condição de uma pessoa que viu satisfeita uma necessidade específica.
- Tranquilidade: estado de calma ou contentamento.

- Transcendência: a condição na qual o indivíduo suplanta seus problemas e sofrimentos.

O conforto pode ser experienciado em quatro contextos:

- Físico: pertencente as sensações do corpo (homeostase, dor, manejo de sintomas, problemas relacionados ao diagnóstico e problemas crônicos de saúde).

- Psicoespiritual: pertencente à consciência interna de si próprio, incluindo a autoestima, o conceito de si mesmo, a sexualidade e o significado da vida e relação com uma ordem ou ser superior (medo, perda de controle, preocupações com a família, prognóstico, estresse, estratégias de enfrentamento, significado da própria vida e pensamentos de finitude).

- Ambiental: pertencente ao meio, às condições e influências externas (nível de barulho, luminosidade, calma, cor, tom, dispositivos de segurança, sinalizações e visibilidade de informações).

- Sociocultural: pertencente às relações interpessoais, familiares e na sociedade (finanças, suporte social, tradição, linguagem e informação).

- **Medidas de conforto:** intervenções de enfermagem concebidas para abordar necessidades de conforto específico das pessoas, incluindo fisiológicas, sociais, financeiras, psicológicas, espirituais, ambientais e físicas.

- **Necessidades de cuidado de saúde:** necessidades de conforto resultantes de situações de cuidados de saúde provocadoras de tensão, que não podem ser satisfeitas pelos sistemas de suporte tradicionais. Incluem necessidades físicas, psicoespirituais, sociais e ambientais tornadas aparentes por meio da monitorização e relatos verbais ou não verbais, necessidades relacionadas com parâmetros patofisiológicos, necessidades de educação e apoio e necessidades de aconselhamento financeiro e intervenção.

- **Variáveis intervenientes:** forças de interação que influenciam a percepção da pessoa acerca do conforto total. São variáveis como experiências passadas, idade, estado emocional, sistema de suporte, prognósticos e finanças.

- **Comportamentos de procura de saúde (CPS):** resultados relacionados com a busca da saúde, podendo ser internos, externos ou morte pacífica.

- **Integridade institucional:** instituições (empresas, comunidades, escolas, hospitais, igrejas etc.) que possuam qualidades ou condições de serem completos, íntegros, seguros, retos, honestos e sinceros. A relação entre o conforto e integridade institucional é recursiva (KOLCABA, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

4.4.3 Pressupostos e Postulados da Teoria

Os pressupostos criados por Kolcaba foram:

1. Os seres humanos têm respostas holísticas aos estímulos complexos;
2. O conforto é um resultado holístico desejável relativo à disciplina de enfermagem;
3. Os seres humanos lutam para satisfazer as suas necessidades básicas de conforto ou para que as satisfaçam;
4. O conforto melhorado dá ânimo aos doentes para empreenderem os comportamentos de procura de saúde da sua escolha;
5. Os doentes a quem são concedidos poderes para assumir ativamente os comportamentos de procura de saúde estão satisfeitos com os seus cuidados de saúde;
6. A integridade institucional baseia-se num sistema de valores orientado para os receptores de cuidados (KOLCABA, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Os postulados da Teoria do Conforto são:

1. As enfermeiras identificam as necessidades de conforto não satisfeitas dos seus doentes, concebem medidas de conforto para abordar essas necessidades e procuram melhorar o conforto dos seus doentes, que é o resultado imediato desejado;
2. O conforto melhorado está diretamente e positivamente relacionado com o compromisso com os CPS, que é o resultado posterior desejado;
3. Quando as pessoas têm o apoio necessário para se comprometerem totalmente com os CPS, tal como a sua reabilitação e/ou programa ou regime de recuperação, a integridade institucional também é melhorada (KOLCABA, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Kolcaba aborda alguns benefícios do cuidado com conforto, a saber:

1. É satisfatório para enfermeiras, estudantes e pacientes, porque a melhora do conforto em um contexto interage com os outros contextos para produzir um conforto total maior do que seria esperar se segmentar cada contexto;
2. É natural, porque o conforto traz uma ideia familiar para profissionais que entendem os componentes e têm experiência com seu próprio conforto;
3. É científico, porque envolve conhecimentos e habilidades de enfermagem específicos para os problemas de saúde do paciente;

4. É eficiente, porque muitas intervenções projetadas para o conforto holístico podem ser feitas durante o encontro com o paciente, como ajustar a luz, arrumar o quarto, ensinar ou tranquilizar, e cuidar das necessidades físicas do paciente;

5. É fácil de projetar e implementar, porque várias ações de enfermagem são direcionadas a uma pessoa, de forma holística;

6. É realista, pois o desfecho do aprimoramento do conforto não denota um estado de completude ou incompletude. Em vez disso, a eficácia do cuidado com conforto tem por base um aumento do conforto em relação a uma avaliação anterior;

7. É centrado no paciente. O resultado é medido pela percepção do paciente sobre o próprio conforto;

8. É sensível. As ações de enfermagem são direcionadas explicitamente para o conforto total do paciente. Os enfermeiros bem-sucedidos são creditados como aquele que “Torna o paciente confortável”;

9. É uma construção transcultural (KOLCABA, 2003; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

4.4.4 Estudos sobre a Teoria

O primeiro artigo publicado por Kolcaba, juntamente com Kolcaba R., sobre o conforto foi no ano de 1991, intitulado *An analysis of the concept of comfort*, com o objetivo de analisar a semântica e extensão do termo conforto, para desmistificar e simplificar seu uso na prática, teoria e pesquisa de enfermagem. Nesse artigo, foram encontrados seis significados para o conforto e, diante dos achados, foram categorizados nas três classes da Teoria do Conforto. De acordo com os autores, essas classes facilitam a comunicação precisa e fornecem os recursos conceituais para avaliar as necessidades de conforto, projetar ferramentas de medição e determinar os resultados de conforto (KOLCABA, K.; KOLCABA, R., 1991).

Ainda em 1991, Kolcaba, em seu artigo *A taxonomic structure for the concept comfort*, identificou, organizou e definiu os aspectos do conforto de forma que esses eram consistentes com as experiências subjetivas dos pacientes. Neste artigo, a autora abordou sobre os quatro contextos no qual o conforto está presente, sendo esses o físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental, e apresentou a taxonomia do conforto, por meio da tabela 3x4, relacionando os tipos de conforto com o contexto (KOLCABA, 1991).

No começo de 1992, Kolcaba publicou o artigo *Holistic comfort: operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome*. Nele, a autora procurou instrumentalizar o conceito como um verbo e um desfecho positivo no cuidado de enfermagem. Realizou uma revisão da literatura sobre o conforto em diferentes disciplinas, como na ergonomia, psicologia e psicoterapia. Em junho, publicou o artigo *The concept of comfort in an environmental framework*, com a proposta de desenvolver um guia para a prática das enfermeiras na gerontologia, que inclui o conforto como um constructo multidimensional para planejar e avaliar as intervenções de enfermagem (KOLCABA, 1992a, 1992b).

Em 1994, no artigo intitulado *A theory of holistic comfort for nursing*, Kolcaba objetivou comprovar a relação entre as necessidades dos pacientes, intervenções de enfermagem, conforto e desfechos decorrentes. Nesse artigo a autora apresentou a estrutura conceitual da teoria do conforto (KOLCABA, 1994).

No ano de 1995, Kolcaba publicou o artigo *Comfort as process and product, merged in holistic nursing art*, com o objetivo de definir os cuidados de conforto, explicar a semântica do conforto nos cuidados, descrever a relação entre o conforto como um processo e conforto como produto e desenhar as implicações dos cuidados de conforto no cuidado holístico da arte da enfermagem. No artigo, Kolcaba fez uma analogia entre o enfermeiro como artista e o paciente como o admirador da arte, concluindo que os dois tem um papel fundamental no conforto. No mesmo ano outro artigo na mesma temática, intitulado *The art of comfort care*, foi publicado, com o objetivo de discutir a arte da enfermagem de cuidar e argumentar sua relevância. A autora expressou que a arte de enfermagem é competente, individualizada e focada e que o cuidado de conforto é uma arte da enfermagem, que diz respeito ao processo de conforto dado pelo enfermeiro ao paciente (KOLCABA, 1995a, 1995b).

No ano de 1996, foi publicado o artigo *A holistic perspective on comfort care as an advance directive*, por Kolcaba e Fisher. As autoras apresentaram um esquema para o cuidado de conforto holístico e estratégias para guiar a equipe multidisciplinar no processo de implementação dos cuidados de conforto, definindo o cuidado de conforto como holístico e uma escolha positiva para os pacientes e famílias deles dentre outras opções de escolha. Também abordaram sobre o cuidado de conforto e a boa morte (KOLCABA; FISHER, 1996).

Kolcaba e Steiner, em 2000, publicaram o artigo *Empirical evidence for the nature of holistic comfort*. Tiveram como objetivos apresentar evidências palpáveis para as proposições teóricas sobre o desfecho do conforto e estabelecer uma validade para medidas

de conforto de um estudo experimental anterior, no qual dois instrumentos de conforto foram usados (KOLCABA; STEINER, 2000).

Em 2006, Kolcaba, Tilton e Drouin escreveram o artigo *Comfort theory, a unifying framework to enhance the practice environment*, com o objetivo de divulgar a teoria para os funcionários de um hospital. Nesse episódio, Kolcaba foi convidada pelos diretores para visitar o hospital e divulgar sua teoria aos profissionais (KOLCABA; TILTON; DROUIN, 2006).

Outras pesquisas foram realizadas utilizando a Teoria de Kolcaba, como o conforto de pacientes em quimioterapia (APÓSTOLO *et al.*, 2006), conforto dos pacientes em cuidados paliativos e final de vida (COELHO *et al.*, 2016; NICOLAU, 2013), estratégias para minimizar alterações no padrão do sono de crianças (LOPES, 2016), conforto de familiares e pacientes no fim de vida (NOVAK *et al.*, 2001), conceito de conforto para pacientes e enfermeiras (SILVA, 2008), conforto na visão da equipe de saúde (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015), conforto de parturientes e puérperas (LIMA *et al.*, 2016; SILVEIRA, 2010) e conforto de crianças internadas (EBRAHIMPOUR; HOSEINI, 2018).

Alguns instrumentos para análise de conforto foram validados para a língua portuguesa, como o *General Comfort Questionnaire* (MELO *et al.*, 2019), *End of life comfort* (TROTTE *et al.*, 2016), *Holistic Comfort Questionnaire – Family (HCQ-F)* (PAIVA *et al.*, 2014) e *Escala de Conforto de Familiares de Pessoas em Estado Crítico de Saúde (ECONF)* (FREITAS; MENEZES; MUSSI, 2015).

A compreensão do conforto orienta diretamente a enfermagem em suas intervenções nos contextos físicos, psicoespirituais, sociais e ambientais. Elas visam o conforto holístico, como levar o paciente ao banheiro, tranquilizá-lo sobre um tratamento, dando-lhe informações, limpando seu quarto, o que pode ser realizado durante uma visita após uma breve avaliação dos estados de conforto em cada contexto. Assim, uma pessoa infeliz ou doente pode ficar mais confortável, ou o desconforto de um paciente, que não é descrito como dor pode ser discernido e direcionado por meio do cuidado de enfermagem (KOLCABA, 1994).

Nesse sentido, conhecer as experiências de conforto dos pacientes torna-se um aspecto relevante para a prática de cuidados, a fim de orientar os cuidados prestados de acordo com as necessidades dos pacientes e maximizar o efeito das intervenções de conforto (COELHO *et al.*, 2016).

4.5 O CONFORTO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: A CARACTERIZAÇÃO E CONTRIBUIÇÃO PRELIMINAR SOBRE A TEMÁTICA DO CONFORTO

Realizou-se uma revisão integrativa com o objetivo de identificar e sintetizar as pesquisas que versam sobre o conforto dos pacientes em cuidados paliativos (ANEXO 3). Nessa, as palavras predominantes foram paciente, conforto, cuidado, paliativo, vida e dor. Com base nessas palavras, compreendeu-se que o paciente é o foco do cuidado, o qual tem como principal objetivo o conforto dele. Os cuidados são realizados de forma paliativa de acordo com a descoberta e o desdobrar da doença de base, visando buscar a qualidade de vida do paciente e o minimizar da dor, causada pela condição da doença (SOUZA; GARCIA JARAMILLO; SILVA BORGES, 2021).

Os resultados dos estudos analisados foram classificados em três classes temáticas: rede social de apoio, intervenções de conforto e comunicação nos cuidados paliativos. As redes sociais de apoio mais prevalentes na literatura se referiram aos aspectos relativos à instituição hospitalar; a equipe formada pelos profissionais de saúde, dentre eles a equipe de enfermagem; os demais pacientes internados e os familiares. Pode-se inferir que essas redes atendiam as necessidades de apoio psicológico, financeiro e social (ABOLHASSANI *et al.*, 2015; EBRAHIMPOUR; HOSEINI, 2018; ITO *et al.*, 2015; KIM, E.; KIM, K., 2017; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021; RUSTØEN *et al.*, 2009).

As intervenções fornecidas para melhora do conforto dos pacientes eram direcionadas para minimização da dor, do estresse e da perda de liberdade. Essas intervenções eram percebidas em forma de gestos afetuosos, abraços, conversas, preocupação, toque, banho, relacionamento com o sagrado, tratamento medicamentoso, musicoterapia e presença física. Os estudos demonstraram ainda que diferentes intervenções não farmacológicas, que parecem triviais e de pouca complexidade tecnológica (como disponibilidade, carinho, apoio, banho), têm a capacidade de afetar significativamente o estado de conforto dos pacientes (COELHO *et al.*, 2016; FUJIMOTO *et al.*, 2017; ITO *et al.*, 2015; JOHNSON *et al.*, 2017; MELO *et al.*, 2019; OLAUSSON *et al.*, 2019; PEHLIVAN *et al.*, 2016; PORTER *et al.*, 2017; RUSTØEN *et al.*, 2009; SKACZKOWSKI *et al.*, 2018).

Quanto a temática da comunicação em cuidados paliativos, pôde-se verificar que a comunicação efetiva pode potencializar o conforto do paciente, assim como falhas na comunicação ou omissão de informações potencializam seu desconforto e impactam na

confiabilidade do serviço. Um ponto discutido foi a maneira de transmitir o diagnóstico e o manejo da abordagem dos cuidados paliativos que ainda são significados no imaginário social como abandono do paciente, devido a impossibilidade de cura. Nesse contexto, os autores ratificam a importância dos esclarecimentos sobre a promoção do conforto e qualidade de vida que devem ser dispensados ao paciente e familiares, independentemente do tempo de vida restante, não importando se será longo ou curto (ABOLHASSANI *et al.*, 2015; ITO *et al.*, 2015; SLOMKA *et al.*, 2016; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Assim, esta pesquisa se justificou partindo do pressuposto que, ao se compreender a importância do conforto em pacientes em cuidados paliativos, o profissional será capaz de prestar uma assistência de enfermagem de qualidade e completa para esses pacientes, visando a melhoria da assistência ao paciente e cuidados paliativos, atendendo os contextos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. A partir dos resultados do estudo, forjou-se a seguinte questão norteadora desta tese: Quais são os significados, percepções e necessidades de conforto dos pacientes em cuidados paliativos?

MÉTODO

5 MÉTODO

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, com base na abordagem qualitativa, interpretada à luz da Teoria do Conforto, de Katharine Kolcaba.

O método qualitativo se aplica ao estudo da história, relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos de interpretações que as pessoas fazem a respeito da forma de viver, como se sentem e o que pensam, sendo utilizado em segmentos delimitados e focalizados. Permite explorar pressupostos que interferem na compreensão do mundo social e tomar conhecimento de áreas, temas e problemas que não são bem conhecidos ou sem respostas apropriadas, sendo adequada para novos tópicos e temas (KERR; KENDALL, 2013; MINAYO, 2014).

5.2 CAMPO DE PESQUISA

Realizou-se o estudo em dois hospitais públicos do Distrito Federal, denominados como Hospital A e Hospital B nesta pesquisa.

O Hospital A foi inaugurado em 1994, é uma unidade da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF), especializada em reabilitação, geriatria e cuidados paliativos. Conta com três alas de internação, sendo uma de cuidados paliativos oncológicos (Ala A), composta por 18 leitos; uma de reabilitação (Ala B), com 30 leitos; e uma de cuidados paliativos geriátricos (Ala C), com 10 leitos. O presente estudo foi realizado nas alas A e C. Nas tabelas 3 e 4, respectivamente, apresentam-se os dados fornecidos pela Gestão de Leitos do Hospital A referentes à taxa de ocupação hospitalar e à média do tempo de permanência hospitalar dos pacientes das duas alas, em dias, no ano de 2022.

Tabela 3 - Taxa de ocupação hospitalar em dias no Hospital A no ano de 2022.

Ala	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Média
A	47,8	49,8	73,7	82,4	75,8	62,2	46,6	58,2	69,1	62,2	82,2	83,5	66,1
B	38,2	50,4	78,5	99,1	86,0	73,8	80,5	77,3	74,2	71,8	57,2	67,2	71,2
C	50,0	68,2	84,2	76,0	67,1	80,8	67,7	77,4	69,6	96,4	90,8	86,3	76,2

Fonte: Gestão de Leitos – Hospital A.

Tabela 4 - Média do tempo de permanência hospitalar em dias no Hospital A no ano de 2022.

Ala	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov	Dez	Média
A	12,1	9,0	12,8	15,9	13,6	9,9	9,6	9,8	10,4	9,1	14,3	14,6	11,8
B	53,3	42,3	219	200	57,1	51,1	93,6	79,9	74,2	60,7	16,0	208	96,4
C	14,1	38,2	15,4	14,3	13,0	12,1	14,0	9,1	9,3	12,6	13,6	9,7	14,6

Fonte: Gestão de Leitos – Hospital A.

No Hospital A, os pacientes contam com o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e nutricionistas. No momento da internação do paciente, a equipe se reúne com ele ou com o acompanhante para compreender o motivo da internação, realizam uma anamnese em conjunto e delimitam o plano terapêutico. Semanalmente, essa equipe se reúne para discutir a evolução dos pacientes e traçar novas metas de cuidados.

O Hospital B foi inaugurado em 1973 e oferece atendimento em várias especialidades, como Clínica Médica, Urgência e Emergência, Unidade de Terapia Intensiva, Transplantes, Oncologia e Saúde Mental. Nesse hospital não há uma clínica especializada em Cuidados Paliativos, por isso optou-se por realizar a pesquisa na Unidade de Oncologia (UNACON) que, dentre outros serviços prestados, fornece o Ambulatório de Cuidados Paliativos.

Na UNACON, atuam diferentes profissionais que prestam cuidados aos pacientes, entretanto, o Ambulatório de Cuidados Paliativos é realizado somente por uma médica especialista em Geriatria e Gerontologia, com aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos. O ambulatório já contou com uma enfermeira, além da médica. Atualmente, a profissional não tem uma estimativa do quantitativo de pacientes que são atendidos. Os atendimentos ocorrem duas vezes na semana, das 08:00 às 12:00 e das 14:00 às 16:00 horas. A depender do quadro do paciente e da sintomatologia, as consultas são agendadas pela própria médica. Essa encaminha os pacientes para outras especialidades caso eles necessitem de algum acompanhamento.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A amostra foi composta por pacientes em cuidados paliativos no Hospital A ou Hospital B. Naquele foram selecionados os que estavam sob regime de internação; enquanto neste, os que realizavam acompanhamento ambulatorial.

5.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Pessoas com idade acima de 18 anos, que possuíam, no prontuário, registro de cuidados paliativos e que preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Cessão de uso de imagem e/ou voz.

5.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo pessoas com dificuldade/impossibilidade de verbalização, por uso de dispositivos, e/ou com dificuldade de se expressar, devido a algum comprometimento cognitivo ou evolução da doença. Entre os pacientes internados, optou-se por não incluir os que estavam há menos de dois dias de permanência no setor e, para pacientes em acompanhamento ambulatorial, que estivessem na primeira consulta de cuidados paliativos.

5.6 PROCEDIMENTO E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

5.6.1 Etapa 1: Seleção dos participantes

Os participantes foram selecionados de maneira intencional e por conveniência. No hospital A, se identificou, em prontuário, o registro de que o paciente estava em acompanhamento paliativo e indagou-se sobre o quadro de pacientes à equipe de saúde, cujas informações contribuíram para apontar os possíveis participantes da pesquisa. No hospital B, após o contato a médica responsável pelo ambulatório de CP, indagou-se sobre a possibilidade da mesma compartilhar a lista de pacientes em acompanhamento que foi prontamente disponibilizada. Assim, na data em que o paciente comparecesse a consulta, este seria abordado.

5.6.2 Etapa 2: Convite e criação de vínculo

No primeiro contato com os pacientes, a pesquisadora responsável apresentou e explicou os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa, convidando-os a participar.

Posteriormente à concordância do paciente em participar, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Cessão de uso de imagem e/ou voz para fins científicos e acadêmicos (Apêndices A, B e C), prosseguiu-se para uma conversa sobre a história de vida em geral do paciente, a fim de favorecer o *rapport* entre a pesquisadora e o paciente, como preparo para o momento subsequente.

A palavra *rapport* se refere às técnicas utilizadas que visam favorecer uma relação de empatia entre pesquisador e participante. A empatia é um sentimento de concordância emocional que é fundamental em estudos qualitativos, com a função de adentrar ao mundo do outro a fim de compreender o objeto de pesquisa na percepção do participante. Um bom *rapport* é essencial nas pesquisas qualitativas, devido a sua finalidade de evitar que o participante compreenda o pesquisador como uma pessoa hierarquicamente superior. Portanto, a técnica permite colocar o participante e o entrevistador em posição de igualdade, possibilitando que a entrevista aconteça naturalmente (STAKE, 2011; TURATO, 2003).

5.6.3 Etapa 3: Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu no período compreendido entre os meses de dezembro de 2020 a dezembro de 2022. Após a realização do *rapport*, se agendou com o paciente uma data e horário para a aplicação do Questionário Sociodemográfico (Apêndice D) e o roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice E), privilegiando as necessidade e conforto de local e data para os pacientes, sendo esse momento conduzido pela pesquisadora. Ambos os instrumentos foram elaborados pela pesquisadora responsável, com base na Teoria do Conforto e nos objetivos do estudo.

O Questionário sociodemográfico (Apêndice D) utilizado com os participantes foi composto de 14 questões, compreendendo idade, gênero, estado civil, como reside (sozinho ou acompanhado de familiares) e local de residência, se possuía filhos, grau de instrução, situação profissional, renda, crenças religiosas/espirituais, diagnóstico e outras doenças, número de internações, tempo de cuidados paliativos e percepção do paciente sobre os últimos dois dias (relacionando com estado físico, cansaço, dor e depressão).

O roteiro da entrevista (Apêndice E) foi construído de acordo com a Teoria do Conforto e os objetivos específicos do estudo, sendo formado de questões norteadoras abertas que permitiram ao participante a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão, sem se prender à pergunta. Foi constituído de 12 questões norteadoras que abordaram temas como o momento

do diagnóstico e a informação dos cuidados paliativos, o significado de conforto, possíveis necessidades, as fontes de apoio e os possíveis desconfortos no momento. O roteiro foi validado pela teórica de enfermagem Katharine Kolcaba. Com o auxílio do roteiro, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes.

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes, com tempo médio de 30 minutos, sendo depois transcritas pela pesquisadora responsável.

5.6.4 Etapa 4: Teste piloto

Foi realizado um teste piloto com o objetivo de validar e ajustar os instrumentos que foram utilizados na coleta de dados. Foram selecionados três pacientes em cuidados paliativos, os quais não fizeram parte da amostra utilizada neste estudo.

O estudo piloto foi realizado na Clínica Médica do Hospital B. Foram utilizados os dois instrumentos para a coleta de dados: Questionário Sociodemográfico (Apêndice D) e o roteiro de entrevista semiestruturada (Apêndice E), de forma que possíveis lacunas nos instrumentos fossem identificadas e corrigidas antes do início da coleta de dados nas unidades de cuidados paliativos.

Após a conclusão desse piloto, ajustes foram realizados nos instrumentos. Foram acrescentadas algumas variáveis, como por exemplo, a data do diagnóstico, data de inserção nos cuidados paliativos, unidade de tratamento (tendo em vista que o estudo foi realizado em dois hospitais), renda e número de internações.

O roteiro de entrevista semiestruturada foi encaminhado para a teórica Katharine Kolcaba, a fim de validá-lo de acordo com a teoria. Após a validação, excluiu-se a pergunta que pedia ao participante para definir o conforto em uma palavra, pois compreendeu-se que a pergunta não estava de acordo com a teoria, que o define como constructo multidimensional; e se acrescentou uma questão sobre como foi o momento da descoberta dos cuidados paliativos.

5.7 ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE DADOS

Para a apreciação dos dados se utilizou a Análise de Conteúdo, que consiste em:

um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção /recepção destas mensagens (BARDIN, 1979, p.42).

Como apoio para análise de conteúdo, adotou-se o *software Interface R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), que é um programa informático, que, por meio do *software R*, permite diferentes formas de análises estatísticas sobre *corpus* textuais e sobre tabelas por palavras. Possibilita as análises estatísticas textuais clássicas; a pesquisa de especificidades de grupos; a classificação hierárquica descendente (CHD) e a nuvem de palavras, que podem contribuir para estudos que têm o conteúdo simbólico proveniente de materiais textuais como uma fonte importante de dados de pesquisa que repercutem em diferentes possibilidades de análise advindas de seu rigor estatístico (CAMARGO; JUSTO, 2013). O *software* gera um dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente, ou seja, as informações, denominadas classes, são ilustradas e representadas comparativamente com o seu grau de ocorrência e similitude (FONSECA, 2010).

Portanto, após a transcrição das entrevistas, essas foram trabalhadas de acordo com as exigências do *software*. A preparação do *corpus*, assim como a realização do *input* dos dados no *software*, foi realizada pela pesquisadora responsável.

Com auxílio do *software* foi realizada uma análise temática do conteúdo, que, de acordo com Minayo (2014), consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem algo para o objeto analítico.

Mediante essas análises, e a partir de uma leitura exaustiva das entrevistas, a pesquisadora buscou reconstituir o discurso coletivo dos sujeitos e assim desvelar os objetivos do estudo, tomando como referência a Teoria do Conforto, de Katharine Kolcaba.

5.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Conforme as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), submeteu-se o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília (UnB) e Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS). O projeto foi aprovado pelo CEP/FS sob o parecer nº 3.736.296 de 29/11/2019 e pelo CEP/FEPECS sob o parecer nº 3.921.553 de 17/03/2020 (BRASIL, 2012a).

Elaborou-se, seguindo as recomendações da Resolução nº 466/2012, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Cessão de uso de imagem e/ou voz para fins científicos e acadêmicos, assegurando o resguardo de qualquer constrangimento e/ou risco de

acidentes envolvidos no estudo (Apêndice A, B e C). Esses termos foram aplicados a todos os participantes da pesquisa. Foi garantida a liberdade de participação, a integridade do participante da pesquisa e a preservação dos dados que possam identificá-los, garantindo, especialmente, a privacidade, sigilo e confidencialidade (BRASIL, 2012a).

Após concordarem em participar da pesquisa e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Cessão de Uso de Imagem e/ou Voz, se realizou a coleta de dados, por meio do questionário sociodemográfico e da entrevista.

Os dados obtidos serão mantidos sob a guarda da pesquisadora responsável pelo projeto. Após a finalização da tese, os dados serão mantidos em arquivo privado por cinco anos e após serão deletados.

A fim de preservar a identidade dos participantes e dos profissionais, nomes fictícios foram designados de forma aleatória na discussão deste estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Participaram deste estudo 17 pacientes em cuidados paliativos, sendo oito internados no Hospital A e nove em acompanhamento ambulatorial no Hospital B. A caracterização dos participantes encontra-se na Tabela 5.

Tabela 5 - Caracterização dos participantes segundo ao sexo, idade, estado civil, grau de instrução e situação profissional. Brasília/DF, Brasil, 2022.

Variáveis		Hospital A (n=8)			Hospital B (n=9)		
		Fem. (n=5) (62,5%)	Masc. (n=3) (37,5%)	T (n=8) (100%)	Fem. (n=7) (77,7%)	Masc. (n=2) (22,2%)	T (n=9) (100%)
Faixa etária (anos)	20-39	4 (50)	0 (0)	4 (50)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	40-59	1 (12,5)	0 (0)	1 (12,5)	3 (33,3)	1 (11,1)	4 (44,4)
	≥60	0 (0)	3 (37,5)	3 (37,5)	4 (44,4)	1 (11,1)	5 (55,5)
Estado Civil	Solteiro	3 (37,5)	1 (12,5)	4 (50)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
	Casado	2 (25)	0 (0)	2 (25)	1 (11,1)	1 (11,1)	2 (22,2)
	União Estável	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	1 (11,1)
	Divorciado	0 (0)	2 (25)	2 (25)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
	Viúvo	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
Reside	Sozinho	0 (0)	2 (25)	2 (25)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
	Acompanhado	5 (62,5)	1 (12,5)	6 (75)	5 (55,5)	2 (22,2)	7 (77,7)
Grau de Instrução	Analfabeto	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
	Fund. Incompleto	0 (0)	2 (25)	2 (25)	1 (11,1)	0 (0)	1 (11,1)
	Fund. Completo	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	0 (0)	1 (11,1)
	Méd. Incompleto	1 (12,5)	0 (0)	1 (12,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	Méd. Completo	2 (25)	0 (0)	2 (25)	1 (11,1)	1 (11,1)	2 (22,2)
	Ensino Superior	2 (25)	0 (0)	2 (25)	2 (22,2)	1 (11,1)	3 (33,3)
Situação Profissional	Empregado	1 (12,5)	1 (12,5)	2 (25)	1 (11,1)	1 (11,1)	2 (22,2)
	Não trabalha	2 (25)	1 (12,5)	3 (37,5)	3 (33,3)	0 (0)	3 (33,3)
	Aposentado(a) por invalidez	1 (12,5)	0 (0)	1 (12,5)	1 (11,1)	1 (11,1)	2 (22,2)
	Aposentado(a) por idade	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
	Licença Médica - Auxílio-Doença	1 (12,5)	1 (12,5)	2 (25)	0(0)	0(0)	0(0)

Fonte: Dados da pesquisa.

No Hospital A, em relação ao sexo, cinco participantes eram do sexo feminino e três do masculino, na faixa etária entre 29 e 39 anos e média de idade de 46 anos, sendo considerada uma população adulta. No Hospital B, em relação ao sexo, sete participantes eram do sexo feminino e dois do masculino, com faixa etária maior ou igual a 60 anos e média de idade de 62 anos, sendo considerada uma população idosa.

Evidencia-se que, no Hospital A, a maioria (62,5%) eram mulheres, entre 20 a 39 anos (50%), solteiras (37,5%), que residiam acompanhadas de familiares (62,5%), possuíam grau de instrução entre ensino médio completo (25%) e ensino superior (25%) e não estavam inseridas no mercado de trabalho devido à doença (50%). Seguido pelos homens, com mais de 60 anos (37,5%), divorciados (25%), que residiam sozinhos (25%), com o fundamental incompleto (25%), sendo que um (12,5%) estava empregado, um (12,5%) não trabalhava e um (12,5%) estava afastado do emprego, recebendo o auxílio-doença.

No Hospital B, a maioria (77,7%) também eram mulheres, maior ou igual a 60 anos (44,4%), sendo duas (22,2%) solteiras, duas (22,2%) divorciadas e duas (22,2%) viúvas, que residiam acompanhadas de familiares (55,5%), possuíam ensino superior (22,2%) ou eram analfabetas (22,2%) e não estavam trabalhando (55,5%). Seguido pelos homens, com mais de 40 anos (22,2%), casados (11,1%) ou em união estável (11,1%), que residiam acompanhados (22,2%), com o ensino médio completo (11,1%) ou superior (11,1%), sendo um (11,1%) empregado e um (11,1%) aposentado por invalidez.

O predomínio das mulheres que estavam em cuidados paliativos, neste estudo, vai ao encontro com a literatura que demonstra que as mulheres são maioria na população beneficiada pelos CP e são mais propensas a aceitá-lo (BOYD *et al.*, 2019; OLIVEIRA *et al.*, 2018; SAEED *et al.*, 2018). A literatura mostra que homens com baixa escolaridade são mais propensos a escolher a obstinação terapêutica e, portanto, têm menor probabilidade de receberem cuidados paliativos (BASTOS *et al.*, 2018; SAEED *et al.*, 2018).

Acerca da faixa etária, no presente estudo se evidenciou predominância de participantes entre 20 e 39 anos no Hospital A e maior ou igual a 60 anos no Hospital B. Os resultados do Hospital B corroboram com a literatura, que menciona faixas etárias mais elevadas, com média de 55 anos (BISWAS *et al.*, 2022; HAMANO *et al.*, 2022; ISLAM *et al.*, 2022; OLIVEIRA *et al.*, 2018; YAN *et al.*, 2022).

Quanto ao estado civil, no Hospital A, o estado civil de solteiro foi predominante (50%), seguido do casado (25%) e divorciado (25%). O Hospital B apresentou dados heterogêneos, sendo identificados indivíduos casados (22,2%), solteiros (22,2%), viúvos (22,2%) e divorciados (22,2%). À luz da literatura, observa-se a predominância de indivíduos casados,

seguido de viúvos (ABOLHASSANI *et al.*, 2015; BISWAS *et al.*, 2022; CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; HAMANO *et al.*, 2022; ISLAM *et al.*, 2022; LINDELL *et al.*, 2018; MAIA; GRELO; CUNHA, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2018; PEHLIVAN *et al.*, 2016; ULLRICH *et al.*, 2017; VIERHOUT *et al.*, 2017).

Sobre residir acompanhado ou sozinho, os indivíduos de ambos os hospitais responderam residir acompanhados de familiares. Os estudos mostram que a maioria dos pacientes em cuidados paliativos moram com mais de 1 pessoa em casa e que geralmente na mesma casa reside entre quatro a sete pessoas (HAMANO *et al.*, 2022; MAIA; GRELO; CUNHA, 2021).

O fato dos participantes residirem com familiares demonstra que, provavelmente, eles dispõem de uma rede de ajuda para auxiliá-los com o enfrentamento e tratamento da doença (BISWAS *et al.*, 2022; CHONG *et al.*, 2016; PEHLIVAN *et al.*, 2016; ZIMMERMANN *et al.*, 2016; ZIMMERMANN; BURRELL; JORDAN, 2020).

Com relação ao nível de instrução, os participantes de ambos os hospitais apresentaram grau de escolaridade maior que 11 anos, ou seja, tinham cursado do ensino médio completo ao ensino superior. Outros estudos corroboram com estes dados, no qual a maior parte dos participantes em cuidados paliativos tem maior escolaridade (maior que seis anos de estudo) (BISWAS *et al.*, 2022; CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; PEHLIVAN *et al.*, 2016; SAEED *et al.*, 2018; SOLANO *et al.*, 2016; SUN *et al.*, 2017; ULLRICH *et al.*, 2017; ZIMMERMANN *et al.*, 2016).

Uma pesquisa brasileira evidenciou que os participantes, em sua maioria, tinham o ensino fundamental (MATOS *et al.*, 2017). Outra apontou que pessoas tinham entre três a sete anos de estudos, e esse fato, associada a baixa renda familiar, gera dificuldades de acesso a programas de prevenção e a assistência em saúde relacionada ao diagnóstico e tratamento imediato (MAIA; GRELO; CUNHA, 2021).

Na situação profissional, como apresentado na Tabela 5, verificou-se que a maior parte dos participantes, em ambos os hospitais, não trabalhavam. A temática da ocupação é frequente em estudos sobre pacientes em cuidados paliativos, o que infere a impossibilidade de exercer a profissão devido à doença, seja pela incapacidade ou incompatibilidade de horários com o tratamento (ABOLHASSANI *et al.*, 2015; CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; MELO *et al.*, 2019; ULLRICH *et al.*, 2017; ZIMMERMANN *et al.*, 2016).

De acordo com a Tabela 6, todos os participantes, quando indagados sobre possuir alguma crenças religiosas/espirituais, responderam afirmativamente, semelhante ao observado na literatura, na qual todos ou a maioria dos participantes afirmavam ter alguma crença

(BARTON *et al.*, 2018; CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; COATS *et al.*, 2017; RENZ *et al.*, 2018; SUN *et al.*, 2017; ULLRICH *et al.*, 2017). Em ambos os hospitais, a religião mais prevalente foi a evangélica (75% no Hospital A e 44,4% no Hospital B), seguido da religião católica. Esse dado diverge da literatura, que evidencia a religião católica ser a mais citada, seguida da evangélica (BASTOS *et al.*, 2018; BIGI *et al.*, 2023; BORELLI *et al.*, 2022; MELO *et al.*, 2019; SELMAN *et al.*, 2018).

Tabela 6 - Caracterização dos participantes segundo as crenças religiosas, diagnóstico, tempo de diagnóstico, tempo em cuidados paliativos e sexo. Brasília/DF, Brasil, 2022.

Variáveis	Hospital A (n=8)			Hospital B (n=9)		
	Fem. (n=5) (62,5%)	Masc. (n=3) (37,5%)	T (n=8) (100%)	Fem. (n=7) (77,7%)	Masc. (n=2) (22,2%)	T (n=9) (100%)
Sexo						
Crenças Religiosas						
Católico	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	3 (33,3)	0 (0)	3 (33,3)
Evangélico	5 (62,5)	1 (12,5)	6 (75)	4 (44,4)	0 (0)	4 (44,4)
Espírita	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	1 (11,1)
Nenhuma	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0)	1 (11,1)	1 (11,1)
Diagnóstico						
Linfoma de Hodking	1 (12,5)	0 (0)	1 (12,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
CA Pulmão e Brônquios	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (11,1)	0 (0)	0 (0)
Adenocarcinoma de Antro Gástrico	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	1 (11,1)	0 (0)	0 (0)
CA intestino	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	1 (11,1)	2 (22,2)
CA Pâncreas	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	0 (0)	1 (11,1)
CA Útero	1 (12,5)	0 (0)	1 (12,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
CA Colo de Útero	3 (37,5)	0 (0)	3 (37,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
CA Ovário	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	0 (0)	1 (11,1)
CA Mama	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (33,3)	0 (0)	3 (33,3)
CA Próstata	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0)	1 (11,1)	1 (11,1)
Tempo de diagnóstico						
< 1 ano – 2 anos	1 (12,5)	2 (25)	3 (37,5)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
2 anos e 1 dia – 3 anos	4 (50)	1 (12,5)	5 (62,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
3 anos e 1 dia – 4 anos	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
4 anos e 1 dia – 5 anos	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)
> 5 anos e 1 dia	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (11,1)	2 (22,2)	3 (33,3)
Tempo em cuidados paliativos						
< 1 mês a 6 meses	3 (37,5)	2 (25)	5 (62,5)	4 (44,4)	2 (22,2)	6 (66,6)
6 meses e 1 dia a 1 ano	0 (0)	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
1 ano e 1 dia a 2 anos	1 (12,5)	1 (12,5)	2 (25)	1 (11,1)	0 (0)	1 (11,1)
> 2 anos e 1 dia	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (22,2)	0 (0)	2 (22,2)

Fonte: Dados da pesquisa.

Nesta pesquisa, todos os participantes tinham como diagnóstico o câncer, diferenciando a tipologia. De acordo com a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*, no ano de 2017, dentre os pacientes que necessitavam de cuidados paliativos, 28,2% foram acometidos com doenças neoplásicas, gerando, em números, 14.913.032 pessoas. Outros estudos assinalam que o câncer figura como diagnóstico prevalente entre os pacientes em cuidados paliativos (ARRIEIRA *et al.*, 2018; BLACK *et al.*, 2018; COELHO *et al.*, 2016; SELMAN *et al.*, 2018; WHPCA, 2020).

Nesta pesquisa, o câncer mais presente foi relacionado ao aparelho reprodutor feminino, como os cânceres de útero, colo de útero e mama. Esses dados vão ao encontro com a estimativa realizada em 2023, na qual mais mulheres seriam diagnosticadas com câncer e que o tipo mais incidente seria o câncer de mama (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2022).

Os achados sobre o tempo do diagnóstico foram distintos, sendo que, no Hospital A, a maioria recebeu o diagnóstico da doença há 2 anos e, no Hospital B, a mais de 5 anos. Os estudos corroboram com esses dados, pois apontam intervalos diferentes do tempo de conhecimento dos pacientes sobre sua condição, variando de 1 semana a 30 anos (ABOLHASSANI *et al.*, 2015; CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; CHOSICH *et al.*, 2020; COATS *et al.*, 2017; HAMANO *et al.*, 2022; LINDELL *et al.*, 2018; MARCUCCI *et al.*, 2016; MELO *et al.*, 2019; SOLANO *et al.*, 2016; VIERHOUT *et al.*, 2017; WARMENHOVEN *et al.*, 2016).

Acerca do tempo em que os participantes se encontravam em cuidados paliativos, percebeu-se que a maior parte deles estava entre menos de 1 mês a 6 meses (sendo 62,5% no Hospital A e 66,6% no Hospital B). É importante ressaltar que esses resultados fazem menção ao tempo que foi incluído no prontuário de cada participante que se encontrava em cuidados paliativos. Esses dados corroboram com estudos que apontaram como média de acompanhamento em CP quatro meses (BISWAS *et al.*, 2022). Uma pesquisa realizada no Canadá, com o objetivo de compreender a gratidão dos pacientes e cuidadores sobre o CP incluiu como média de tempo 10 meses (BORELLI *et al.*, 2022).

A Tabela 7 apresenta a diferença entre o tempo de descoberta da doença e o tempo de inserção nos cuidados paliativos, por hospital.

Tabela 7 - Diferença entre o tempo de descoberta da doença e o tempo de inserção nos cuidados paliativos e hospital. Brasília/DF, Brasil, 2022.

Hospital	Participante	Data do diagnóstico	Data dos Cuidados Paliativos	Diferença (meses)
A (\bar{x} = 14 meses)	José	Novembro/2019	Novembro/2019	0
	João	Junho/2020	Junho/2020	0
	Lourenço	Janeiro/2019	Agosto/2020	19
	Lígia	Maio/2018	Março/2020	22
	Luísa	Maio/2019	Dezembro/2020	19
	Mônica	Setembro/2019	Outubro/2020	13
	Anastácia	Setembro/2020	Outubro/2021	13
	Júlia	Dezembro/2019	Outubro/2021	22
B (\bar{x} = 49 meses)	Ana	Abril/2018	Fevereiro/2019	10
	Joana	Janeiro/2017	Agosto/2022	67
	Maria	Dezembro/2018	Outubro/2020	34
	Carmen	Agosto/2018	Março/2021	32
	Carlos	Janeiro/2017	Abril/2022	63
	Lara	Novembro/2021	Outubro/2022	11
	Camila	Janeiro/2022	Agosto/2022	7
	Josiane	Janeiro/2019	Agosto/2022	42
Geraldo	Janeiro/2008	Setembro/2022	176	

Fonte: Dados da pesquisa.

De acordo com a definição da *World Health Organization* (WHO) (2002) sobre os CP, esses precisam ser iniciados o mais precocemente possível, pois têm muito a oferecer aos pacientes, sendo importante que sejam iniciados logo após o diagnóstico da doença. Quando comparada a diferença, em meses, entre o diagnóstico do câncer e encaminhamento para os CP, percebeu-se que somente em dois casos o encaminhamento foi concomitante ao diagnóstico, que ocorreu no Hospital A. O cálculo médio de tempo, em meses, neste hospital foi de 14 meses, enquanto o Hospital B foi de 49 meses.

O encaminhamento precoce facilita o planejamento de tratamento do paciente, diminui seu sofrimento e de seus familiares, reduz a carga de sintomas, melhora a qualidade de vida e humor e facilita na aceitação da doença. Por meio dos CP, pode-se diminuir, ou até eliminar a maioria dos sintomas em geral presentes em pacientes terminais: dor, dispneia, náuseas/vômitos, fadiga, entre outros (MENEZES, 2004; SANTOS; MELO, 2011; WHO, 2002).

Os participantes foram questionados sobre sua percepção, dos últimos dois dias, acerca de seu estado físico, cansaço, dor e depressão. Utilizou-se uma escala *Likert*, na qual se questionava, em uma escala de 0 a 10, como eles se sentiam, sendo o 0 correspondente ao

fisicamente terrível e o 10 a fisicamente bem, e nos restantes o 10 corresponde a cansaço máximo, dor máxima e extremamente deprimido. Os resultados se encontram na Tabela 8.

Tabela 8 - Percepção dos participantes acerca de seu estado físico, cansaço, dor e depressão nos últimos dois dias e hospital. Brasília/DF, Brasil, 2022.

Hospital	Participante	Estado Físico	Cansaço	Dor	Depressão
A	José	10	0	7	0
	João	10	2	0	0
	Lourenço	7	0	0	5
	Lígia	5	7	2	0
	Luísa	6	5	8	3
	Mônica	8	6	9	0
	Anastácia	9	1	0	0
	Júlia	5	5	4	9
B	Ana	8	5	10	6
	Joana	1	10	9	9
	Maria	6	0	8	8
	Carmen	10	10	10	10
	Carlos	1	5	9	5
	Lara	5	0	2	0
	Camila	0	0	5	10
	Josiane	5	10	5	8
	Geraldo	9	4	6	0
		\bar{x}^{HA} : 7,5	\bar{x}^{HA} : 2,9	\bar{x}^{HA} : 3,8	\bar{x}^{HA} : 2,1
		\bar{x}^{HB} : 5	\bar{x}^{HB} : 4,8	\bar{x}^{HB} : 7,1	\bar{x}^{HB} : 6,2

Fonte: Dados da pesquisa.

Analisando a média dos resultados apresentados na Tabela 8, nota-se que as percepções dos participantes do Hospital A sobre seu estado físico, cansaço, dor e depressão apontaram resultados satisfatórios. Já no Hospital B, nos questionamentos acerca do estado físico e cansaço os resultados foram praticamente limítrofes, enquanto a depressão e dor apresentaram níveis levemente preocupantes. Foi possível inferir que, no Hospital A, devido ao regime de internação, as necessidades de conforto dos participantes eram melhor atendidas, enquanto, no Hospital B, devido ao regime ambulatorial, o participante tinha um acompanhamento mais esporádico, impactando no atendimento das necessidades psicológicas, algicas e cansaço. É de suma importância que os profissionais avaliem o paciente de maneira individualizada, pois, quando algumas esferas acima são analisadas, identifica-se que alguns pacientes estão referindo dor, cansaço e depressão acima do esperado pela escala. A abordagem à pessoa em fim de vida implica na adoção de uma atitude que tenha como propósito o alívio do sofrimento, para que se

mantenha o maior bem-estar e conforto possível, por isso se faz importante saber sobre os sinais e sintomas do paciente durante o tratamento (NICOLAU, 2013).

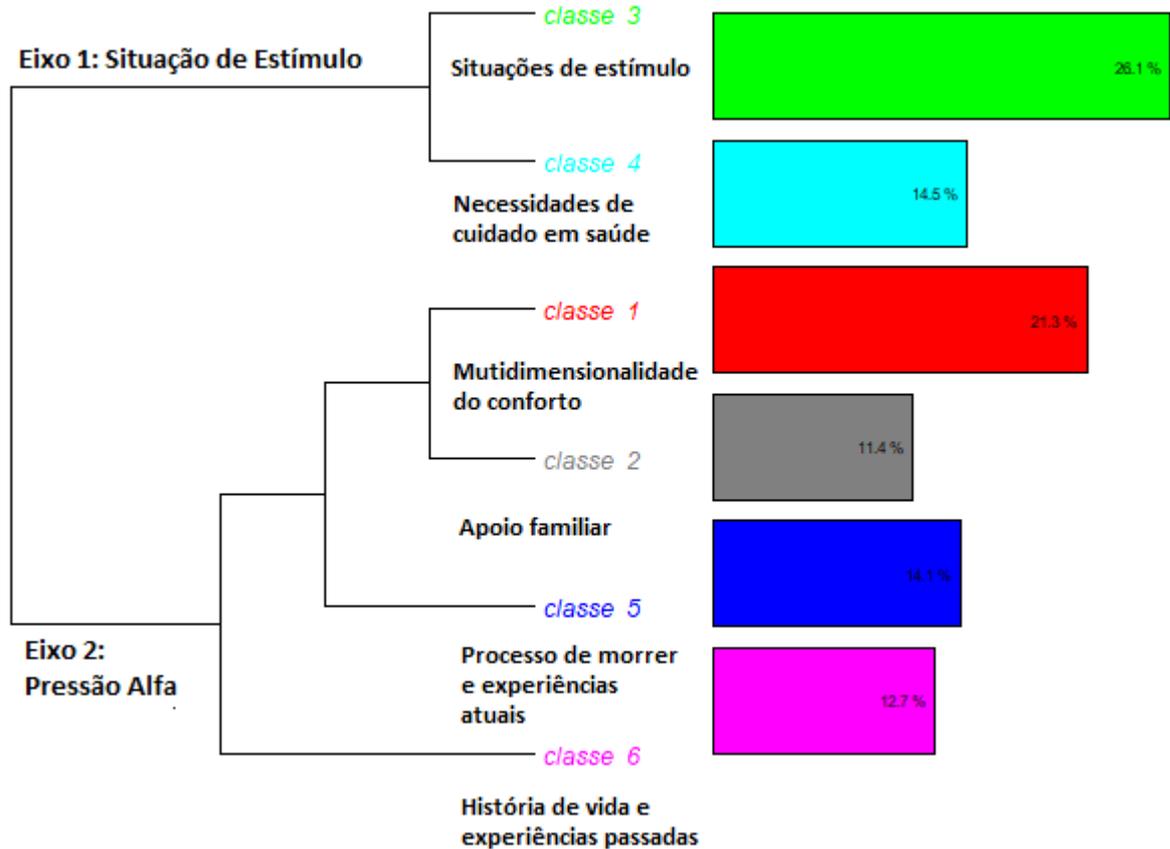
6.2 PERCEPÇÃO DO CONFORTO PELOS PARTICIPANTES

6.2.1 Participantes do Hospital A

As entrevistas realizadas com os participantes foram transcritas e submetidas a análise de conteúdo, com o auxílio do *software* IRAMUTEQ. O *corpus* geral foi constituído por oito entrevistas, separado em 606 segmentos de texto (ST), com aproveitamento de 545 ST (89,93%), sendo que o desejável é acima de 70%. Emergiram 24.664 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2.810 palavras distintas e 1.352 com uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em seis classes: classe 1, com 116 ST (21,28%); classe 2, com 62 ST (11,38%); classe 3, com 142 ST (26,06%); classe 4, com 79 ST (14,5%); classe 5, com 77 ST (14,13%); e classe 6, com 69 ST (12,66%).

Essas seis classes foram organizadas em dois eixos conforme apresentado na Figura 11. O eixo 1 foi nomeado “Situação de Estímulo”, composto pelas classe 3, “Situações de estímulo”, e classe 4, “Necessidades de cuidado de saúde”, e está relacionado ao momento do diagnóstico sobre a doença, metástase e CP e suas consequências físicas/emocionais, ou seja, a história da doença. O eixo 2 foi denominado de “Pressão Alfa”, formado pela classe 1, “Multidimensionalidade do conforto”, classe 2, “Apoio familiar”, classe 5, “Processo de morrer e experienciais atuais”, e classe 6, “História de vida e experiências passadas”, menciona as diferentes situações acerca do conforto e desconforto envolvendo as fontes promotoras, a história de vida de cada um e o processo de morrer.

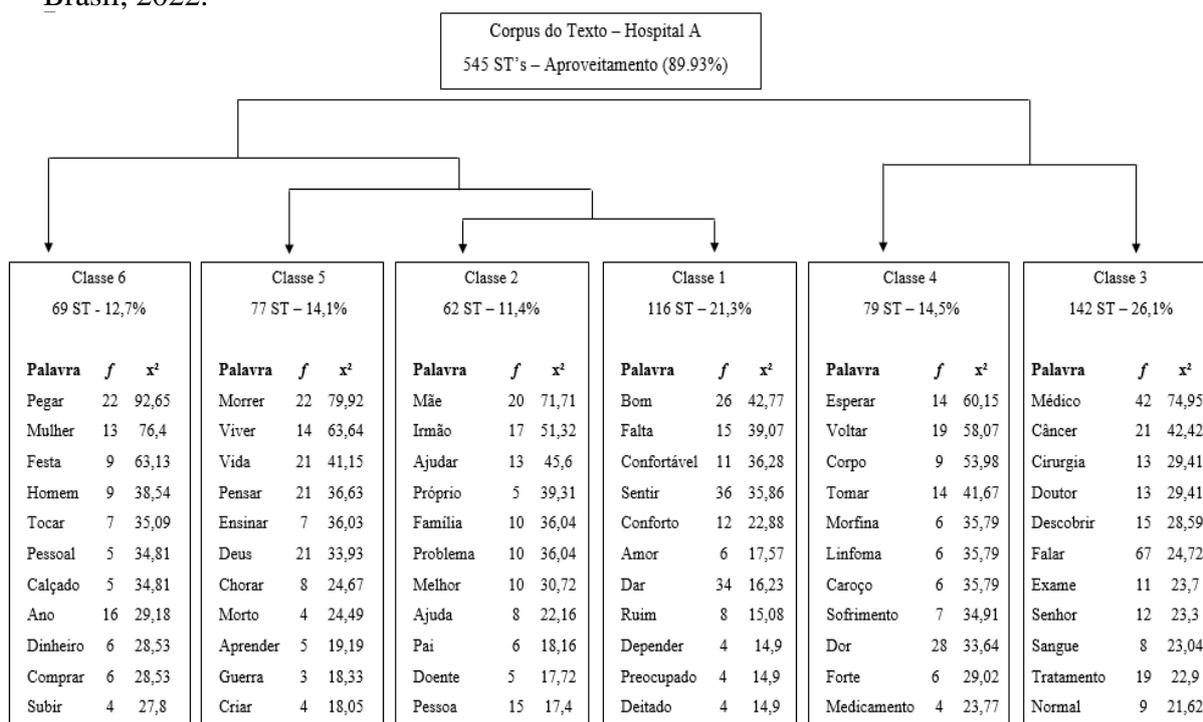
Figura 10 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente – Hospital A, Brasília/DF, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa.

Para apresentar uma melhor visualização das classes, elaborou-se um organograma “Diagrama de classes com as palavras mais frequentes” com a lista de palavras de cada classe geradas a partir do teste qui-quadrado (χ^2). Nele emergem as evocações que apresentam vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente das outras classes (Figura 12).

Figura 11 - Diagrama de classes com as palavras mais frequentes – Hospital A, Brasília/DF, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa.

A seguir serão descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente.

6.2.1.1 Classificação Hierárquica Descendente

6.2.1.1.1 Eixo 1: Situação de Estímulo

O primeiro eixo, denominado “Situação de Estímulo” foi formado por duas classes diretamente relacionadas.

A classe 3, “Situações de estímulo”, foi a de maior significância dentre todas as classes, possuindo 142 ST, representando 26,1% das classes originadas. Essa consiste em qualquer situação de assistência de saúde, sendo, nesse caso, o diagnóstico do câncer, metástases e CP (KOLCABA, 2003).

A classe 4, “Necessidades de cuidado de saúde”, com 80 ST, correspondendo a 17% do total das classes originadas. Faz referência às necessidades em qualquer contexto de conforto que surgem a partir de situações de cuidados de saúde estressantes e que não são satisfeitas pelos suportes naturais (KOLCABA, 2003).

a) Classe 3 – Situações de estímulo

A classe 3, “Situações de estímulo”, foi responsável por 26,1% dos segmentos de textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 74,95$ (médico) e $x^2 = 4,13$ (errado), essa classe é composta por substantivos como “médico” ($x^2 > 74,95$), “câncer” ($x^2 > 42,42$), “cirurgia” ($x^2 > 29,41$), “doutor” ($x^2 > 23,7$) e “exame” ($x^2 > 74,95$) e verbos como “descobrir” ($x^2 > 28,59$), “falar” ($x^2 > 24,72$), “perguntar” ($x^2 > 20,12$), “começar” ($x^2 > 14,24$) e “internar” ($x^2 > 13,61$), sendo relacionados com o processo de descoberta do câncer e seu diagnóstico, com o conhecimento do câncer metastático e também encaminhamento para os CP, sendo então, de acordo com Kolcaba (2003), classificado como Situações de Estímulo.

Eu descobri no exame preventivo, fui fazer o exame preventivo e quando chegou lá quando o médico deu o toque falou que era um câncer, tinha suspeita que era um câncer, fiz o exame preventivo e ele disse que eu estava com vários miomas, uns 5 miomas, dentro da minha barriga, dentro do meu útero (Mônica, 25 anos).

Aí falou se deita aqui nessa maca que nós vamos fazer no senhor o toque, falei tudo bem doutor e me deitei lá na cama e tudo. Ele fez o toque, quando ele começou a fazer, ele balançou a cabeça e falou: olha o seu câncer já está generalizado (José, 68 anos)

[...] fazendo exame e foi assim que eu descobri, na verdade não me falaram, eu que perguntei o que que era, se era câncer ou se não era, o que eu queria era saber, falavam que ia conversar primeiro (Lígia, 29 anos).

As falas destacam o processo de descoberta da doença e seu diagnóstico. Nem sempre o diagnóstico de um câncer é acompanhado por sinais e sintomas, como observado no primeiro e no segundo estratos de fala. Ao realizar um exame de rotina, os indivíduos estão propensos a receber notícias desagradáveis. Porém, na maior parte dos casos, depois de consultas e exames para investigar a causa de algum sinal ou sintoma, se diagnostica o câncer (COSTA *et al.*, 2017; KRIEGER *et al.*, 2022; PERIN; SOUZA; BONIATTI, 2022). Alguns sintomas retratados pelos pacientes foram náuseas, tontura, vômitos, aparecimento de nódulos, fadiga, dor de cabeça e perda de peso (FARACI; BOTTARO, 2022; PERIN; DE SOUZA; BONIATTI, 2022).

Percebe-se também a postura do profissional que realizou a comunicação desse diagnóstico. Nos dois primeiros estratos os participantes estavam sendo submetidos a um exame de rotina, deitados em uma maca, sem esperar nenhuma intercorrência referente ao procedimento quando foram surpreendidos com a notícia que enunciava um diagnóstico bastante preocupante. A má notícia proferida sem nenhum tipo de preparo emocional do paciente denota falta de preparo do profissional, sendo um dos grandes desafios na comunicação das más notícias. De acordo com Kolcaba (2003), os profissionais contribuem para a

“integridade institucional”, tendo um papel importante no auxílio aos “comportamentos de busca de saúde”, podendo melhorar, assim, o conforto do paciente.

Outro participante do estudo teve uma experiência similar aos demais:

Foi curto e grosso e falou: olha você está com câncer e o câncer é maligno, você tem que procurar um médico para começar fazer o tratamento, foi aí eu que fui para o Hospital Regional de Taguatinga e lá começou o tratamento. Me senti arrasado [...] (João, 62 anos).

Nesse caso, se percebe que, além do diagnóstico abrupto, o profissional não se colocou à disposição para o prosseguimento do tratamento, permitindo que o participante experimentasse a sensação de estar sendo abandonado, tendo que procurar outro profissional para ajudá-lo. Infelizmente esse tipo de relato está presente na literatura, na qual os profissionais deram esse tipo de notícia de maneira fria e direta. Esse tipo de comunicação exige habilidade e sensibilidade, além da competência para dar o suporte técnico-diagnóstico que o paciente necessita. A comunicação do diagnóstico influencia diretamente no modo como o paciente recebe a notícia, como serão os próximos passos a serem definidos e a experiência frente a doença (COSTA *et al.*, 2017; KRIEGER *et al.*, 2022).

Outra situação de estímulo presente na fala dos participantes foi relacionada as recidivas e metástases:

Quando foi um certo tempo não aguentei mais a dor, aí fiz endoscopia e na endoscopia apresentou um tumor. Um médico falou: olha esse negócio não está certo, está errado, mandou eu procurar um e fazer uma biópsia e eu fiz uma biópsia, apresentou um que eu estava com um câncer no estômago, foi aí que eu descobri (Lígia, 29 anos).

Me lembro como se fosse hoje, cheguei com a barriga muito inchada, fiz os exames aí minha médica chegou e falou para ele (marido) e disse é um câncer, o médico falou lá a confirmação tudo aqui e na biópsia, está tudo verdadeiro [...] (Mônica, 25 anos).

Eles não falaram, eu que descobri, eles não me falaram e foi através de exames que eu vi que fiz umas ressonâncias está assim: aumento, aumento, e a dor dobrou e o câncer tinha dobrado de tamanho (Júlia, 51 anos).

Os participantes, ao longo das entrevistas, mencionaram que venceram o câncer por meio de exaustivos tratamentos. Porém, esse voltou, trazendo a sensação de perda de tudo que havia sido conquistado e fracasso. Percebeu-se, novamente, falha na transmissão da notícia aos participantes, que, por alguns, foi desvelada por meio de exames e, por outros, verbalizada pelo médico. Os profissionais necessitam de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir as queixas dele e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem a adaptação dele ao estilo de vida influenciado pela evolução da doença (COSTA *et al.*, 2017).

Segundo Buckman (1984), comunicar más notícias desperta nos médicos sentimentos de medo e dificuldade, que esses querem esconder e não transmitir no seu dia a dia. Diante da situação, emergem o medo de ser culpabilizado pela doença, porém é importante que os médicos tenham em mente que o aparecimento da doença não pode ser de sua responsabilidade. Manifestam também o medo da reação emocional dos pacientes e familiares, como o choro, agitação ou raiva. Muitos pacientes têm dificuldades na contenção emocional e para muitos médicos isso é um fator que lhes provoca medo de não saber lidar com aquele sentimento, abrindo a insegurança frente ao que os demais irão dizer sobre sua postura. Os médicos também não são ensinados a manter uma postura calma quando ocorrem situações de emergência.

Outro tipo de medo é o de não saber todas as respostas. Os médicos podem ter dificuldades em afirmar que não sabem, ou seja, não conseguem revelar desconhecimento por algum assunto que não dominam. Ocorre que muitas vezes os doentes não esperam respostas, preferindo alguém que escute o problema, e mais tarde os esclareça sobre as suas preocupações. Entretanto, pesa muito o medo pessoal de morte e doença, uma vez que, quando confrontado com a morte, o médico pensa sobre sua própria finitude, levando a um distanciamento dos doentes (BUCKMAN, 1984).

Vale ressaltar, que a maioria dos médicos não recebeu formação específica para fazer o anúncio da má notícia e lidar com os sentimentos advindos dela, seja devido a reação do doente, dos familiares ou a pessoal. Dessa forma, destaca-se a importância de incluir na formação médica a comunicação de más notícias, pois essa prática minimiza o desconforto médico e melhora a satisfação dos pacientes e familiares (BUCKMAN, 1984).

Como elucidado previamente nos resultados sociodemográficos, a maior parte dos participantes iniciou os CP após o diagnóstico, sendo esse percebido, por muitos, como uma ação de abandono e desistência, por parte dos médicos:

Chegou lá o médico disse que não tinha como fazer mais quimioterapia e nem radioterapia, me mandou para um lugar onde eu fiquei internado e depois me mandou para cá (João, 62 anos).

Não, só falaram, a médica chegou para meu marido e falou que eu tinha 1 mês de vida, que eu tinha 1 mês de vida e que todos os tratamentos lá já tinham feito tudo por mim [...] (Mônica, 25 anos).

Muitas vezes, os CP são percebidos como inferiores, última forma de tratamento, morte e final de vida. Essa impressão é construída pelos profissionais de saúde, mídia e familiares. Porém, após conhecerem os CP, os pacientes percebem a importância desse tipo de cuidados no alívio do sofrimento e bem-estar (COLLINS *et al.*, 2022; DONLAN *et al.*, 2021; ZIMMERMANN *et al.*, 2016).

Notícias como diagnósticos de doenças crônicas, falecimentos, ineficácia de tratamentos, surgimento de metástases, dentre várias outras, podem ser nomeadas como más notícias. A má notícia é considerada toda informação que é transmitida para o paciente ou para seus familiares, que tem o poder de alterar negativamente e drasticamente a vida de uma pessoa e seu futuro. Como essa é uma situação difícil, tanto para quem recebe a notícia como para quem a transmite, Buckman (1984) criou o protocolo *SPIKES*, a fim de facilitar a transmissão da má notícia, consistindo em uma forma de ajudar a aliviar a angústia do paciente e do profissional responsável pela transmissão.

Este protocolo é composto de seis passos, dentre os quais as principais características são demonstração de empatia, reconhecimento e avaliação dos sentimentos do paciente, busca pela compreensão e aceitação do paciente e fornecimento de soluções para o problema. Essas fases podem ser visualizadas na Figura 13 (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984; LINO *et al.*, 2011).

Figura 12 - Etapas do Protocolo SPIKES

S	<i>Setting up</i>	Preparando-se para o encontro
P	<i>Perception</i>	Percebendo o paciente
I	<i>Invitation</i>	Convidando para o diálogo
K	<i>Knowledge</i>	Transmitindo as informações
E	<i>Emotions</i>	Expressando emoções
S	<i>Strategy and Summary</i>	Resumindo e organizando estratégias

Fonte: BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984; LINO *et al.*, 2011.

A primeira etapa, denominada *Setting up*, ou seja, preparando-se para o encontro, diz respeito à preparação do profissional e organização de um ambiente propício para dar a notícia, sendo um local calmo, silencioso e com cadeiras, de modo a transmitir tranquilidade, disponibilidade e conforto (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984). Remetendo às entrevistas outrora apresentadas, percebe-se que essa primeira etapa não foi respeitada, visto que a notícia foi dada às pressas, seja durante um exame de toque, preventivo ou mamografia ou durante uma consulta.

A segunda etapa, *Perception*, aborda sobre o conhecimento prévio do indivíduo a respeito da situação. Essa etapa é importante para identificar o quanto o indivíduo sabe sobre a doença, qual a sua percepção dos fatos, para assim o profissional saber como lidar com a situação. Relacionando com a Teoria do Conforto, se considera que as experiências do paciente

compõem as variáveis intervenientes, que podem o auxiliar na busca do conforto (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984; KOLCABA, 2003).

Invitation, ou seja, convite, diz respeito a compreender o quanto o paciente deseja estar a par de sua situação. Kolcaba aborda sobre a pressão beta, que diz respeito a percepção do indivíduo acerca do que ele está vivenciando e que pode potencializar a experiência de conforto (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984; KOLCABA, 2003).

A quarta etapa, *Knowlegde*, é a fase da comunicação da notícia. Precisa ser compartilhada de forma empática, simples, clara, sem termos técnicos, com a utilização de frases introdutórias que indiquem que a má notícia será transmitida e checar a compreensão do paciente (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984). Relacionando com os estratos de entrevistas apresentados, a má notícia foi dada de forma muito direta, brusca e incerta, deixando o participante em dúvida sobre a situação e sem ter espaço para a retirada de dúvidas.

Seguindo, observa-se a quinta etapa, *Emotions*, que consiste na expressão de emoções, tanto do paciente, quando esse expressa como se sente, como do profissional, a fim de ter uma atitude empática. Essa etapa não foi respeitada nos estratos da entrevista apresentados (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984).

A última etapa, *Strategy and Summary*, consiste em mostrar as possíveis estratégias para o tratamento e resumir tudo o que foi conversado (BAILE *et al.*, 2000; BUCKMAN, 1984).

Portanto, a forma como se transmite a notícia influenciará na percepção do indivíduo acerca de seu conforto e irá impulsioná-lo a desenvolver um comportamento de busca de saúde (KOLCABA, 2003).

b) Classe 4 – Necessidade de cuidados em saúde

A classe 4, “Necessidades de cuidado em saúde”, foi responsável por 14,5% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 60,15$ (esperar) e $x^2 = 4,1$ (tumor). Essa classe é composta por substantivos como “corpo” ($x^2 > 53,98$), “morfina” ($x^2 > 35,79$), “linfoma” ($x^2 > 35,79$), “caroço” ($x^2 > 35,79$), “sofrimento” ($x^2 > 34,91$) e “dor” ($x^2 > 33,64$); verbos como “esperar” ($x^2 > 60,15$), “voltar” ($x^2 > 58,07$) e “tomar” ($x^2 > 41,67$) e adjetivos como “forte” ($x^2 > 29,02$), sendo esses termos relacionados às necessidades de cuidados ao longo da evolução da doença, dentre elas a dor física enfrentada durante o tratamento, a dor experimentada ao longo do processo de adoecimento e tratamento, bem como os medicamentos utilizados, a exemplo da morfina.

Relacionando as palavras, se percebe que o verbo esperar é o mais prevalente na classe. Com base nos estratos de fala, os participantes esperam que a dor e o sofrimento (necessidades de cuidado) passem, com os medicamentos e tratamentos (medidas de conforto).

De acordo com a teoria do conforto, as necessidades de cuidado em saúde são necessidades resultantes de cuidados de saúde provocadas por tensões que não são possíveis de serem sanadas pelos sistemas de suporte tradicionais. São necessidades físicas, psicoespirituais, sociais e ambientais que o indivíduo relata ou expressa (KOLCABA, 2003).

Kolcaba (2003) afirma que os enfermeiros devem avaliar o paciente e compreender as necessidades de conforto, prestar assistência de enfermagem e ajudar o paciente a fortalecer as fontes de apoio dele (como enfrentamento, apoio à família e espiritualidade). Os estratos de fala a seguir espelham o sofrimento físico, que, em geral, era amenizado pela administração da morfina.

[...] ficava gritando pedindo socorro por Jesus direto, direto, direto, a dor era aqui assim que eu não aguentava, no abdômen, aí eu corria pra unidade de pronto atendimento chegava lá tomava morfina (José, 68 anos).

Eu tento arranjar uma posição que ajuda a paliar um pouco da dor e tomo os resgates de morfina, eu chamo a enfermeira e tomo o resgate de morfina senão eu não aguento a dor (Júlia, 51 anos).

A dor foi expressa pelos participantes na descoberta do diagnóstico, durante os tratamentos (quimioterapia/radioterapia), após os tratamentos, no dia a dia e mesmo após serem enquadrados nos cuidados paliativos exclusivos. Essa experiência é comum nos pacientes, porém não é natural e não deveria ser aceita, tendo em vista que os cuidados paliativos visam a qualidade de vida e o alívio da dor e sofrimento (BLACK *et al.*, 2018; FREEMAN *et al.*, 2016; GOMES-FERRAZ *et al.*, 2022; MEJIN *et al.*, 2019; PERIN; SOUZA; BONIATTI, 2022; RENZ *et al.*, 2018; TAI *et al.*, 2016; WHO, 2002).

Um estudo com pacientes com câncer de próstata assinalou que a dor e a fadiga foram os sintomas mais relatados por eles, indicando a necessidade de atenção por parte da equipe (HOLM *et al.*, 2018). Em outro estudo realizado na Malásia com 327 entrevistados, 123 eram pacientes paliativos que expressaram estar com dor, relatando que a dor atual era de moderada a intensa com relação a data de admissão (42,2%) e pior nas últimas 24 horas (82,1%); registra-se ainda que a maioria dentre os entrevistados era acompanhada em decorrência do câncer (85,4%) (MEJIN *et al.*, 2019). Um terceiro estudo realizado na Turquia encontrou que, de 1.299 pacientes, 804 (65,4%) usavam analgésicos, e que em câncer de estágios III e IV a proporção de uso era maior (BÜLBÜL *et al.*, 2017).

A dor física é considerada um sintoma que afeta diretamente a qualidade de vida e acarreta situações de insônia, angústia e ansiedade. Por meio dos dois últimos relatos, se percebeu que, com o uso da morfina, a necessidade de conforto do paciente foi sanada, elucidando o conforto no sentido do alívio, no seu contexto físico (GOMES-FERRAZ *et al.*, 2022; KOLCABA, 2003; LETÍCIA; ANDRADE; MANAÍRA, 2018; MEJIN *et al.*, 2019).

Quando a dor é aliviada e os sintomas são controlados (de maneira invasiva ou não), os pacientes são capazes de dormir, comer, andar, passear, conversar e esporecer, fazendo com que voltem ao normal. O alívio da dor, com a ajuda da equipe de saúde, acompanhantes ou de outros pacientes, ajuda os pacientes a atingirem o conforto e, atingindo o conforto, esses conseguem melhorar sua qualidade de vida (KIM, E.; KIM, K., 2017; KOLCABA, 2003; LETÍCIA; ANDRADE; MANAÍRA, 2018; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Conforme explicado, alguns participantes alegaram o alívio completo da dor com administração da morfina, porém outros expressam que, mesmo com o uso de morfina e outros medicamentos, a dor estava sempre presente.

[...] tirar minhas dores só que é o que eu falei tem vezes que a dor vem mesmo tomando a medicação ela vem, mas é o que eu falei também é a parte que eles estão tentando tratar porque ainda eles não estão tratando porque não sabem o que é que está causando essa fraqueza nas minhas pernas (Anastácia, 30 anos).

Além da presença da dor, esse estrato retrata a falta de clareza sobre a real causa da dor, inclusive por parte da equipe de saúde, o que gera maior desconforto ao participante, potencializando suas necessidades de conforto.

Estudo com 62 pacientes em cuidados paliativos na Bósnia evidenciou que a maior parte dos pacientes (82%) eram tratados com analgésicos, incluindo opioides, mas os pacientes referiam que isso não os ajudava. Muitos deles desejavam visitas, analgésicos mais potentes, terapias ou conselhos de especialistas. Alguns se automedicavam além do prescrito, para aliviar a dor (AEBISCHER PERONE *et al.*, 2018).

Pacientes relataram que, quando sentiam dor, avisavam às enfermeiras e aos acompanhantes e aguardavam o auxílio deles, sabendo que seriam ajudados rapidamente, o que demonstra a confiança do paciente na equipe. Porém, estudos relatam que a dor do paciente era negligenciada pela equipe, dando dois exemplos: um paciente recebeu paracetamol e, mesmo reclamando da dor, a enfermeira falou que a dor iria passar e o pediu para solicitar ajuda do próximo plantão; e o mesmo ocorreu com outro paciente pedindo medicação, a enfermeira demorou duas horas para atendê-lo. A dor do paciente precisa ser levada em consideração pela equipe, a qual é um componente multidimensional que impacta diretamente na qualidade de

vida e conforto do paciente (BLACK *et al.*, 2018; COELHO *et al.*, 2016; KIM, E.; KIM, K., 2017).

Kolcaba (2003) aborda algumas recomendações para o conforto e manejo da dor para os enfermeiros, como: (a) quando for realizada a anamnese, perguntar sobre predisposições/fatores de risco que aumentem a dor, como ansiedade, experiências passadas com dor, desconforto crônico etc.; (b) confusão gera ansiedade, portanto os pacientes que são propensos a confusão após um procedimento ou aqueles que estão confusos por algum outro motivo precisam de auxílios sensoriais no local, como dentaduras, óculos, aparelhos auditivos, bengalas e andadores e, quando possível, dar preferência a anestesia local ao invés de anestesia geral; (c) defender o anestésico/analgésico mais indicado para o paciente; (d) perguntar ao paciente/familiar sobre a existência de fatores que diminuam o conforto e identificar e tratar potencializadores da dor; (e) perguntar acerca de medidas de conforto que foram eficazes aos pacientes previamente, e repassar para que deem prosseguimento, o que também aumenta a confiança do paciente; (f) prover, por meio da educação, sobre a dor que poderá ser vivenciada com algum procedimento e as melhores opções para aliviá-la, inclusive com terapias alternativas; (g) determinar o conforto pós-procedimentos e níveis de manejo da dor antes dos procedimentos, pois os níveis de conforto se alteram com as circunstâncias; (h) depois que as estratégias de conforto e manejo de dor forem instituídas, a equipe precisa questionar ao paciente sua percepção dessas; (i) estabelecer protocolos institucionais acerca da frequência dessa avaliação e documentação; e (j) documentar todos os relatos de dor e medidas de conforto, para mensurar se o planejamento está sendo atingido e quais intervenções foram eficazes.

Da mesma forma que o conforto é multidimensional e está diretamente ligado aos contextos físicos, ambientais, sociais e psicoespirituais, as necessidades dos indivíduos não podem ser analisadas somente no contexto físico (CASTRO *et al.*, 2021; COELHO *et al.*, 2016). Os estratos a seguir evidenciam, também, o sofrimento psíquico, sendo que o rigor das dores algumas vezes despertou no participante o desejo de morte.

Estou melhorando, eles estão conseguindo controlar a dor e eu estou bem, só fico triste porque assim, a depressão vem, porque o sofrimento não é fácil, é muito sofrimento, sentindo muita dor e vem a tristeza no coração da gente querendo que resolva isso, que acaba, que Deus dê um fim nessa situação (Júlia, 51 anos).

Como eu disse para você eu não durmo, eu vegeto, me deram um remédio a moça chegou antes de começar quando agora a dor já começou a voltar aos pouquinhos, sinto dor perto da bolsa de colostomia, o remédio só alivia [...] aqui nesse momento, tomando medicação e remédio, mas depois que eu partir esse corpo vai ficar e esse sofrimento vai ficar aqui mas eu não vou levar dor daqui, Jesus Cristo tirou todas as dores, eu confio em Deus, [...] espero para mim lá em cima porque já basta o sofrimento, o sofrimento é como se diz assim carnal que eu já estou passando aqui, as dores no meu corpo (Mônica, 25 anos).

O uso do termo “vegetar”, no segundo estrato, remete à imagem de que o participante está sobrevivendo ao tratamento, e não vivendo de acordo com os princípios do cuidado paliativo. Desde o diagnóstico, este passa por várias dificuldades, como dores, perda de autonomia, perda da intimidade, perda do trabalho, perda de força, perda de cabelo, perda de amigos, sofrimentos psicológicos, necessidade de procedimentos invasivos (como bolsa de colostomia e sondas), falta de pertencimento, sentimentos de inutilidade, perdas de órgãos/partes do corpo, tratamentos sem sucesso e vislumbre concreto da finitude. Alguns participantes, ao longo das entrevistas, expressaram a saudade de uma vida normal e de conversarem. Citaram que, quando não tinham doença, eram chamados para festas e confraternizações e, depois do diagnóstico, foram colocados de lado por seus supostos amigos. Todo esse contexto potencializa o sofrimento psíquico do participante e muitas vezes na busca de colocar fim aos desconfortos, vislumbrando a morte como uma saída.

As dores podem ser vistas pelos pacientes como insuportável, causando-lhes sofrimento, tristeza, desespero, aflição, angústia e preocupação, desejando o fim do sofrimento por meio da morte (BLACK *et al.*, 2018; GOMES-FERRAZ *et al.*, 2022; OHNSORGE *et al.*, 2019).

As dores e sofrimentos relatados pelos participantes podem ser interpretados como “dor total”. Esse conceito foi introduzido por Cicely Saunders em 1984, sendo definido como um conjunto de dores causadas por fatores físico, psicológico, espiritual e sociocultural. Assim, a dor total diz respeito a resultante do sofrimento que afeta as diferentes dimensões que compõem o ser humano, tornando-se uma dor multidimensional e não somente física ou psicológica. Por ser holística, a dor total demanda múltiplas intervenções/medidas para o seu controle (CLARK, 2018).

Nesse sentido, é preciso compreender a dor total para que as intervenções não ocorram de forma farmacológica única e exclusivamente, visto existirem outras estratégias que contribuem para seu alívio, as quais devem ser realizadas considerando a multidimensionalidade, a integralidade e a individualidade do cuidado à pessoa (CASTRO *et al.*, 2021).

6.2.1.1.2 Eixo 2: Pressão Alfa

O segundo eixo, denominado “Pressão Alfa” foi formado por quatro classes distintas. Abarca a história de vida e experiências passadas do indivíduo, sistemas de apoio e elementos da experiência atual.

A classe 6, “História de vida e experiências passadas”, possui 69 ST, representando 12,7% das classes originadas. Consiste na vivência do indivíduo até o momento em que se depara com a situação de estímulo (KOLCABA, 2003).

A classe 5, “Processo de morrer e experiências atuais”, possui 77 ST, correspondendo a 14,1% do total das classes originadas. Diz respeito aos elementos da experiência atual do indivíduo e a forma que ele aceita e/ou enxerga seu processo de morte.

As classes 1 e 2 estão diretamente relacionadas. A classe 2, “Apoio familiar”, possui 62 ST, o que representa 11,4% do total das classes originadas e a classe 1, “Multidimensionalidade do conforto”, possui 116 ST, correspondendo a 21,3% das classes originadas. De acordo com a teoria, o indivíduo pode receber apoio de diferentes formas, sejam elas sociais, familiares, financeiras ou da equipe de saúde. Esses fornecedores de apoio ajudam o indivíduo a melhorar o seu conforto em diferentes contexto, sendo esses físicos, ambiental, psicoespiritual e sociocultural (KOLCABA, 2003).

a) Classe 6 – História de vida e experiências passadas

A classe 6, “História de vida e experiências passadas”, foi responsável por 12,7% dos segmentos de textos, sendo constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 92,65$ (pegar) e $x^2 = 4,53$ (lado). Essa classe é composta por substantivos como “mulher” ($x^2 > 76,4$), “festa” ($x^2 > 63,13$), “homem” ($x^2 > 38,54$), “calçado” ($x^2 > 34,81$), “ano” ($x^2 > 29,18$) e “dinheiro” ($x^2 > 28,53$); verbos como “pegar” ($x^2 > 92,65$), “tocar” ($x^2 > 35,09$) e “comprar” ($x^2 > 28,53$) e adjetivos como “pessoal” ($x^2 > 34,81$). Os relatos estão associados a momentos específicos da vida dos participantes, explicitando as escolhas feitas ao longo de suas vidas e consequências delas em todo ciclo da vida, assim como ressentimentos e saudades.

De acordo com Kolcaba (2003) as experiências do indivíduo e história de vida dele são variáveis intervenientes que afetam o conforto do paciente. Dentre as histórias de vida dos participantes, se percebeu lembranças felizes, como festas de aniversário e o convívio social com os demais.

Eu estou na chácara até hoje, peguei e fiz aniversário quando eu completei 66 anos fiz uma festa de aniversário, eu matei um boi para fazer essa festa para o pessoal comer churrasco, matei o boi e fiz a festa [...] não coube o tanto de carro que foi, aí passaram para lá colocaram lá na frente de casa porque é um terreirão, uma fila de carro e a festa foi tocada até de manhã e rolou até de manhã o rapaz tocou e quando foi de manhã ele me entregou a sanfona eu guardei, essa festa ficou 2 anos falada, a fama dessa festa foi falada 2 anos, a melhor festa que teve na lagoa de patos selvagens foi essa que eu fiz a melhor festa que deu. (Lourenço, 74 anos).

Uma das perguntas realizadas aos participantes foi acerca de sua história de vida. As histórias tiveram momentos felizes e tristes, alguns expressaram sofrimentos e dificuldades, outros ressaltaram as alegrias e saudades de tempos que não voltam mais. Durante as falas, percebeu-se que as histórias de vida apontavam, de maneira velada, a tristeza pela falta de convívio com as pessoas, seja pela dificuldade da doença ou pelo afastamento dos colegas, tanto por parte do próprio indivíduo, como dos outros.

Tem, é a coisa que eu mais gosto da vida é pescar. Sim, tem muita, falar nisso tem que guardar para mim, tenho uns 15, tenho foto de peixe de 2 metros de altura, tenho foto de peixe de 33 quilos que eu peguei. Esse foi lá no Araguaia (referindo a foto) está aqui a prova do crime (João, 62 anos).

Outro ponto abordado pelos participantes foram as experiências vivenciadas que não conseguem se repetir mais, seja por incapacidade física ou devido à internação. Dentre essas atividades foram mencionadas: sair, passear, festejar e, como descrito no estrato acima, pescar.

Os estratos das falas evidenciam os diferentes contextos de vidas e escolhas feitas ao longo dela, que acarretaram consequências benéficas ou não. Alguns participantes fizeram associação entre sua condição atual e as escolhas que realizaram ao longo de suas vidas, a exemplo da associação da ideia de ter cometido um pecado por ter tido relações sexuais antes do casamento.

Não sou casado, eu sou, pela documentação oficial minha, eu sou divorciado e ao mesmo tempo viúvo porque a primeira mulher morreu, faz 5 anos. Por causa da igreja e da bíblia né, a bíblia diz que a gente não pode viver junto com uma pessoa sem ser casado. [...] Depois de 1 mês mais ou menos a gente começou a namorar, nós não aguentamos não, pecamos, aí desse pecado que nós fizemos, eu falo sempre que não pode ter nada assim antes do casamento. [...] Porque a bíblia diz assim, você conhece, todo mundo conhece esse sistema né, seja católico, seja protestante, tudo é mesma coisa, então deixará homem, o pai e a mãe e se unirá a sua mulher [...] (José, 68 anos).

Na visão do entrevistado, o fato de estar sozinho, sem esposa e filhos, teria sido causado pela sua postura “errônea”, de acordo com sua base religiosa. Portanto, pode-se inferir que ele percebia sua condição como um castigo divino.

Tanto os momentos confortáveis, como aniversários, festas e momentos de lazer, como os desconfortáveis, como a associação de uma lembrança ao contexto atual, podem ser relacionados ao conforto sociocultural e ao conforto psicoespiritual. Esses contextos incluem

os relacionamentos familiares, interpessoais e sociais, mas também a história familiar, os costumes e tradições, a religiosidade e espiritualidade, assim como as finanças, o suporte e a educação (CASTRO *et al.*, 2021; KOLCABA, 2003).

Devido aos tratamentos, debilidade física e necessidade de internações, os pacientes têm suas interações sociais prejudicadas, como passeios, festas, viagens e *hobbies*, o que gera comparações sobre a vida antes e depois do diagnóstico, acarretando impactos na qualidade de vida deles e na percepção de conforto por eles (DIB *et al.*, 2022; HAMID; JAHANGIR; KHAN, 2021; LIDINGTON *et al.*, 2021).

As experiências do indivíduo moldam a forma dele de enfrentar a doença, sendo a religiosidade/espiritualidade uma forma de enfrentamento, a qual é conceituada como *Coping Religioso/Espiritual* (CRE), que é uso da religião, espiritualidade ou fé para lidar com o estresse (diário, advindo de crises existenciais e /ou circunstanciais) e com as consequências negativas dos problemas da vida, por meio de um conjunto de estratégias religiosas ou espirituais, cognitivas ou comportamentais. Estudos evidenciam que as pessoas utilizam o CRE em situações de problemas relacionados à saúde/doença, ao envelhecimento, à morte e à perda de entes queridos (KING *et al.*, 2021; KOENIG; KING; CARSON, 2012; PANZINI; BANDEIRA, 2007, 2010).

O CRE pode ser classificado em duas formas: CRE positivo e CRE negativo. O primeiro refere-se a estratégias que resultam em efeito benéfico/positivo ao praticante, como procurar o amor/proteção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais, buscar ajuda/conforto na literatura religiosa, buscar perdoar e ser perdoado, orar pelo bem-estar de outros, resolver problemas em colaboração com Deus, redefinir o estressor como benéfico. Já o CRE negativo envolve estratégias que geram consequências prejudiciais ou negativas ao indivíduo, como questionar a existência, o amor ou atos de Deus, delegar a Deus a resolução dos problemas, sentir insatisfação/descontentamento em relação a Deus ou frequentadores/membros de instituição religiosa, redefinir o estressor como punição divina ou forças do mal (PANZINI; BANDEIRA, 2007, 2010).

Com base na definição, infere-se que o CRE negativo foi utilizado no último estrato de fala, com a atribuição da condição de solidão devido a punição divina, por causa de um “pecado” anteriormente cometido. A doença pode gerar sentimento de culpa e fracasso pessoal e, até mesmo, um lapso moral nos pacientes. Pesquisa realizada com pacientes de nove países assinalou, entre vários sentimentos dos participantes, a culpa, que, em excesso ou de maneira irrealista, pode paralisá-los e prejudicar o tratamento. Algumas formas de sair desse ciclo é o perdão pessoal, um processo de aceitação dos erros cometidos e compreensão dos limites do

que pode ser feito para preservar a própria saúde e das pessoas ao redor. Nesse cenário, os profissionais devem disponibilizar recursos para que o paciente possa lidar melhor com os conflitos e que o conduzam à ressignificação dos sentimentos e percepções que os levaram a utilizar o CRE negativo (MCDANIEL; DOHERTY; HEPWORTH, 2014; PANZINI; BANDEIRA, 2007; SELMAN *et al.*, 2018). Portanto, para que a percepção de conforto seja alcançada, faz-se necessário que a equipe identifique as forças obstrutivas e as forças intervenientes e promova as forças facilitadoras (KOLCABA, 2003).

b) Classe 5 – Processo de morrer e experiências atuais

A classe 5, “Processo de morrer e experiências atuais”, foi responsável por 14,1% dos segmentos de textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 79,92$ (morrer) e $x^2 = 4,27$ (aumentar). Essa classe é composta por substantivos como “vida” ($x^2 > 41,15$), “Deus” ($x^2 > 33,93$) e “guerra” ($x^2 > 18,33$); verbos como “morrer” ($x^2 > 79,92$), “viver” ($x^2 > 46,32$), “pensar” ($x^2 > 36,63$), “ensinar” ($x^2 > 36,03$), “chorar” ($x^2 > 24,67$) e “aprender” ($x^2 > 19,19$) e adjetivos como “morto” ($x^2 > 24,49$) e “junto” ($x^2 > 17,67$). Essas palavras ressaltam a díade da vida e da morte, e dentro desses processos se evidencia medo de morrer e o desejo de viver, sendo permeado por atitudes como o choro, o ensinar, pensar e aprender.

De acordo com a Teoria do Conforto, as experiências atuais do indivíduo podem potencializar ou diminuir o conforto dele (KOLCABA, 2003). Os participantes, ao serem informados dos cuidados paliativos, tendem a pensar sobre a morte e, conseqüentemente, sobre finitude. O morrer desperta sentimento de tristeza, negação e aceitação, mas também a vontade continuar vivendo.

[...] se levanta, levanta e respira e vamos dar uma andada, você não está morta ainda não, não morreu, põe na sua cabeça que você não morreu, você está vivendo, aproveita os dias que Deus está te dando (Mônica, 25 anos).

[...] até o dia que eu morrer, isso que eu pensei e o problema que estou até hoje com isso, é que eu espero, eu acho que não vou durar muito tempo, eu não vou durar muito tempo, devido a esse problema (Lourenço, 74 anos).

Nota-se, nos dois estratos de fala, a percepção dos participantes sobre seu estado atual. No primeiro, a participante relata que, quando se sente desmotivada e triste, devido a doença e a noção de finitude, as pessoas ao seu redor trazem-na para a realidade de viver o hoje e aproveitar ao máximo o tempo que lhe resta. O segundo estrato permite inferir que na percepção do participante existe vida até o momento da morte, porém, devido ao sofrimento e

comprometimento gradual da doença, a expectativa acerca da quantidade de dias a se viver diminui, gerando, mais uma vez, a contemplação de finitude.

Corroborando com esse achado estudo realizado com pacientes informados sobre sua condição, que evidenciou que os indivíduos expressaram medo da morte e do processo da morte, porém desejavam viver, embora sentissem que a morte era iminente (KYOTA; KANDA, 2019).

A presente pesquisa mostra que o sentimento de morte iminente era fortalecido quando os participantes foram informados de seu encaminhamento para um hospital especializado em cuidados paliativos.

Senti que eu ia para o hospital para morrer, eu pensei isso que eu vinha para morrer e não para viver, pensei: se ela já está me despachando para o hospital é porque eu vou morrer e eu não vou viver mais e tenho poucos dias de vida por isso está me mandando para lá (Mônica, 25 anos).

[...] eu vou para esse hospital lá é onde eu vou morrer, lá dentro desse hospital porque é um hospital especializado e só sai quando a pessoa morre só sai de lá morto foi o que eu pensei, igualmente eu já vi sair várias vezes sair morto, anteontem saiu um aqui lá morto dentro de um sacolão de plástico e só o que eu penso é isso. Eu só penso nisso de morrer no hospital, eu por mim, no meu gosto, eu tinha vontade de viver até o dia que Deus quiser [...] (Lourenço, 74 anos).

Apreende-se que os participantes, quando foram informados que seriam transferidos para um hospital especializado em cuidados paliativos, sentiam como se estivessem recebendo sua certidão de óbito. Estudo realizado com 96 pacientes que foram informados sobre os cuidados paliativos encontrou que, entre esses, 44% entendiam que os cuidados paliativos eram ofertados em final de vida, 39% ficaram com medo quando referenciado para um serviço de cuidados paliativos e 50% prefeririam que os cuidados paliativos fossem informados por outro nome, como “cuidados de suporte” (CHOSICH *et al.*, 2020).

Oncologistas expuseram, em outro estudo, que precisam ser muito cuidadosos com as palavras que irão utilizar com os pacientes quando falam sobre os cuidados paliativos e que, quando os mencionam, conseguem enxergar a tristeza e desespero do paciente, visto que esse compreende que irá morrer (COLLINS *et al.*, 2022). Com base nesses estudos, percebe-se a necessidade de informação aos pacientes sobre os cuidados paliativos e também a de desfazer o tabu ainda presente na sociedade, tanto sobre o cuidado paliativo quanto sobre a morte (LLOP-MEDINA *et al.*, 2022).

Outro aspecto importante presente nos dois últimos estratos faz referência aos óbitos de outros pacientes, colocando os participantes cara a cara com a sua própria finitude.

[...] pensei: se ela já está me despachando para o hospital é porque eu vou morrer e eu não vou viver mais e tenho poucos dias de vida por isso está me mandando para lá. Estou gostando apesar de vermos muitos episódios das pessoas falecendo de repente (Mônica, 25 anos).

Como mencionado previamente, os participantes são confrontados diariamente com a presença da morte, sendo essa concretizada por meio do falecimento de seus colegas de quarto. Além do recorte do estrato, foram citados os sacos de armazenamentos de corpos de mortos, levando ao participante uma visão de como será quando ele estiver naquela posição.

Estudo realizado com 27 pacientes sobre sua visão da morte no hospital concluiu que os pacientes que testemunham mortes são diretamente afetados pela forma como outros pacientes morrem e isso afeta a percepção da morte, da vida e do tratamento, sendo a morte do outro um potencial catalisador da vida e despertar para a vida que ainda tem (SARTOR; MERCÊS; TORREALBA, 2021).

Relacionando com a Teoria do Conforto, o fato de ver o corpo de outros pacientes, outrora colegas de quarto e amigos, traz um desconforto psicoespiritual (pelo vislumbre da finitude), sociocultural (a perda de um amigo/colega) e ambiental (falta de um local propício para armazenamento e condução desse corpo).

Relacionando, ainda, com o desconforto ambiental, pode-se notar que o morrer no hospital gerava desconforto e medo aos participantes, como exemplificado a seguir:

[...] minha vida não vai durar muito tempo, eu vou me apagar e não vou durar muito tempo só que eu não quero morrer dentro de um hospital, quero morrer em cima da minha cama manipulada que eu mandei fazer, mandei o marceneiro fazer. Vocês vão me dar remédio para eu morrer logo? (Lourenço, 74 anos).

O estrato de fala evidencia o desejo do participante de não morrer no hospital. Ele não conseguia se sentir confortável naquele ambiente e sentia falta da sua cama, casa e animais de estimação. Ao longo de sua fala, ficou evidente que ele não queria estar ali. Outro ponto importante foi o pedido dele para aliviar o sofrimento, referindo-se à prática da eutanásia. Sabe-se que, no Brasil, a prática da eutanásia não é permitida, cabendo então, aos profissionais, a promoção do conforto e o alívio da dor e do sofrimento do paciente, por meio dos cuidados paliativos (WHO, 2002).

De acordo com Kolcaba (2003), o conforto envolve a revisão de vida, relacionamentos resolvidos e esperança de uma morte pacífica. Idealmente, o objetivo de uma morte confortável é articulado pelo paciente antes ou durante os momentos finais, e implica pressupostos de que medidas específicas de conforto garantirão uma morte natural e boa. Quando os pacientes sabem que ficarão confortáveis nesse sentido holístico, não sentem necessidade da eutanásia.

Vale mencionar que Lourenço, felizmente, foi para casa, e conseguiu morrer no conforto de sua cama e com seus animais de estimação e entes queridos. Nesse caso, o fato de estar em casa facilitaria com que o participante alcançasse a tranquilidade e a transcendência, ou seja, suplantasse as dores e sofrimentos. Também seria possível sanar as necessidades de conforto do participante nos contextos psicoespiritual, sociocultural e ambiental. Portanto, o fato de conhecer as preferências do paciente e suas necessidades auxilia nas intervenções de conforto (KOLCABA, 2003).

Estudo realizado com 180 pacientes com câncer, acerca do significado de boa morte, evidenciou que 76,1% desses gostaria de morrer em casa (CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019). Quando questionados sobre como gostariam de morrer, os pacientes relataram suas casas e próximos aos seus entes queridos (FEREIDOUNI *et al.*, 2021, 2022; MINAMIGUCHI, 2019).

Diante do processo de adoecimento, os pacientes e familiares podem vivenciar o processo do luto, pois a doença provoca crises e mudanças no cotidiano. Quando recebem a notícia, recai sobre os dois uma experiência devastadora, isso envolve processos comportamental, emocional e cognitivo, desse momento em diante, pode-se iniciar o luto antecipatório (SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017).

Em algumas falas identificou-se as cinco fases do luto descritas por Kübler-Ross (2008), que podem ocorrer de forma sequencial ou não, sendo elas negação, raiva, depressão, barganha e aceitação. Os estratos a seguir abordam sobre a fase da negação:

Tipo assim lá na hora elas me abraçam e falam: não, mas porque eles falam isso se você não vai morrer? Elas falam isso porque eles falam isso se você não vai morrer. Elas falam que por mais que eles falam, você não vai. Eu fico feliz, eu fico feliz quando elas falam, mas eu não tenho medo, eu não tenho medo de morrer (Anastácia, 30 anos).

Para mim foi um momento de desespero, falei: estou com câncer e vou morrer, não vou ter mais um dia de vida, um segundo de vida, eu tinha vergonha de falar para as pessoas que eu estava com câncer, passei muitos dias calada, chorando, na solidão, sem ter coragem para contar para as pessoas pensando em como as pessoas iriam receber (Mônica, 25 anos).

Nesses estratos percebe-se palavras-chaves como “desespero” e “não”. No primeiro estrato a família tem dificuldade de aceitar a condição da participante, demonstrando que o processo de luto é individual. No segundo estrato a palavra desespero relacionada à condição atual também foi acompanhada pelo choro e pelo silêncio. A negação pode ser definida como o estágio em que, ao tomar conhecimento da doença, o paciente/familiar reage com um “não, eu não; não pode ser verdade”. Isso pode ser tomado por um estado de choque e de torpor (KÜBLER-ROSS, 2008).

O indivíduo pode apresentar mais de uma fase, como pode ser evidenciado no estrato a seguir:

[...] para mim foi um desespero muito grande, minha vida estava, tinha acabado de comprar uma casinha, nossa vida estava bem estável, quando a gente pensou passar a fazer outros projetos Deus fez diferente na nossa vida, Deus fez outro projeto na minha vida, mas no começo eu chorava muito (Mônica, 25 anos).

Nesse estrato de fala nota-se a presença da negação e do desespero, pela falta de compreensão do porquê aquilo estava acontecendo. A participante refere-se aos planos que tinha, à casa que tinha comprado, à estabilidade de sua vida, quando, de uma hora para a outra, Deus mudou a direção. Esse comportamento é característico da fase da raiva, na qual surgem questões relativas ao processo do adoecer, como “Por que eu?”, “Por que agora?”. Nesse momento o paciente pode demonstrar hostilidade com as pessoas a sua volta, como seus familiares e a equipe de saúde (KÜBLER-ROSS, 2008).

[...] e não veem que o câncer estava aumentando, é muito triste e eu fiquei muito triste a ponto de chorar, aí eu tomo remédio para depressão, não tem jeito porque assim eu pensava que eles estavam cuidando de mim direito [...] no fundo a gente fica triste por essas dores, por essa peleja toda. Eu tento me isolar e ficar quietinha num canto e me isolar, aqui eu consigo ir para um canto e ficar quietinha, meditando na vida e tudo, falando com Deus, isso me ajuda a melhorar e fortalecer, me ajuda muito (Júlia, 51 anos).

Esse estrato de fala permite inferir certa raiva e tristeza por parte da participante. Ao dizer que confiava na equipe de saúde e esperava que estivesse sendo bem cuidada, há um certo desapontamento com a evolução da doença. Nesses casos, a perda de confiança na equipe pode levar a busca de outros apoios, no caso meditar sobre a vida e falar com Deus. Ao se tornarem mais introspectivos, normalmente os pacientes vivenciam a fase da barganha, estágio em que há tentativas de inclusão de recompensa por bom comportamento, tendo como objetivo ganhar mais tempo de vida ou favores (KÜBLER-ROSS, 2008).

Não, é igual eu falei: não é certeza, mas penso que Deus não vai me levar agora. Não, porque eu tenho vontade de viver, tenho muita vontade de viver, não penso em morrer agora e acho que Deus escuta isso (Lígia, 29 anos).

A minha missão é o propósito que eu fiz com Deus, para Deus me dar a cura para eu poder andar, levantar, falar meu testemunho para outras pessoas foi o propósito que eu fiz com o meu Deus, mas se Deus não está querendo fazer do jeito que eu pedi para ele, minha vida está nas mãos dele e que ele faça da maneira que achar melhor, quem somos nós para irmos contra Deus (Mônica, 25 anos).

Ao longo do processo da doença, alguns pacientes, conseguem suplantam as dificuldades e tristezas impostas pela doença, desenvolvendo o sentimento de aceitação, como verificado no estrato seguinte.

[...] aceitei a situação, não me importei com ela e está tudo bem, pensei está tudo bem, meus meninos estão todos grandes o mais novo tem 23 anos e é igual eles falam que eu os criei muito bem [...] (Júlia, 51 anos).

A fase da aceitação ocorre quando o participante entendeu a situação dele, se desfez do medo e da angústia do medo da morte, mostrando-se em paz para enfrentar seu destino (KÜBLER-ROSS, 2008). No último estrato, pode-se apreender que a ideia de ter sua missão na terra já cumprida pelos filhos estarem crescidos e resolvidos, deixa a participante livre para em paz prosseguir seu caminho.

A aceitação da morte faz parte do processo de morte pacífica, definido por Kolcaba (2003) como uma morte na qual os conflitos são resolvidos, os sintomas são bem conduzidos, e ocorre a aceitação por parte dos membros da família e do paciente, de modo a permitir que ele “se vá” em silêncio e com dignidade. Pesquisa realizada com pacientes com câncer acerca do que eles acreditam ser uma boa morte apontou as prioridades deles: em uma escala de um a dez, consta, em primeiro lugar, o forte desejo de não significar um peso para seus familiares, seguido da presença da família, resolução de assuntos inacabados, libertação da dor, sentir que sua vida teve sentido, estar em paz com Deus, escolhas de tratamento realizadas, morrer em casa, estar consciente e finanças em ordem (YUN *et al.*, 2018).

Em outro estudo, verifica-se que independente do estágio em que os participantes se encontravam, eles evidenciaram a permanência do desejo de viver, seja pela expressão verbal, seus sentimentos e suas preocupações. Portanto, é de grande importância para o profissional conhecer as cinco fases do luto para reconhecer a manifestação de cada uma (KÜBLER-ROSS, 2008; SANTOS; YAMAMOTO; CUSTÓDIO, 2017). Também é necessário que os profissionais de saúde recebam mais treinamentos para fornecer a boa morte/morte pacífica e compreender a importância disso para cada indivíduo.

Os profissionais precisam adotar uma abordagem mais individualizada sobre os pacientes em processo de morte, por meio de uma comunicação adequada, adaptando as circunstâncias para cada paciente, objetivando a morte pacífica e o conforto (KOLCABA, 2003; YUN *et al.*, 2018).

c) Classe 2 – Apoio familiar

A classe 2, “Apoio familiar”, foi responsável por 11,4% dos segmentos de textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 71,71$ (mãe) e $x^2 = 4,38$ (tio). Essa classe é composta por substantivos como “mãe” ($x^2 > 71,71$), “irmão” ($x^2 > 51,32$), “família”

($x^2 > 36,04$), “problema” ($x^2 > 36,04$), “ajuda” ($x^2 > 22,16$) e “pai” ($x^2 > 18,16$); verbos como “ajudar” ($x^2 > 45,6$) e adjetivos como “próprio” ($x^2 > 39,31$), “melhor” ($x^2 > 30,72$) e “doente” ($x^2 > 17,72$). Apreendeu-se a importância do apoio familiar na melhora do indivíduo e na promoção de ajuda, mas em contrapartida também se observou que consiste em um problema e sensação de dependência.

Entre os membros da família que compunham parte da rede de apoio figurava a mãe, o pai e os irmãos, todos fontes de conforto, uma força facilitadora.

Minha mãe, minha mãe, não tem jeito ela me entende muito, ela já me olha e já sabe que naquele momento eu estou precisando muito, a pessoa que mais me ajuda, quando ela vê que não estou bem me traz um travesseiro, mais uma coberta, tenta cobrir, tenta pôr mais alguma coisa para eu ficar melhor então é minha mãe. A minha irmã também me ajuda muito [...] (Luísa, 36 anos).

Aquela irmã que eu tenho, uma baixinha, é uma irmã que eu tenho que ela sempre vem, ela traz pão caseiro, pamonha para mim, bengala se eu precisar ela compra e traz, entendeu, me dá alguns presentinhos, meu irmão se eu precisar dele assim por exemplo agora de tarde para trazer de qualquer documento ou algum objeto eu ligo lá em casa, a minha enteada vai para a parada de ônibus e ele vem do Santo Antônio, passa na parada, desce, pega o objeto e traz para mim, se eu precisar ele faz isso, então ele me ajuda também (José, 68 anos).

Assim, em questão de força a gente não tem nossa força por nós é por Deus, Deus dá força para a gente através de um filho, através de uma mãe, sei lá, da família, igual eu estava triste essa semana passada por conta que eu estava ruim e realmente eu pensei que uma hora eu ia, porque eu estava muito ruim, só que eu fui para a chácara da minha avó esse fim de semana e minha família foi e já me deu um gás [...] (Lígia, 29 anos).

Forças facilitadoras, de acordo com Kolcaba (2003), são indivíduos que prestam ajuda/intervenções para atender às necessidades que permanecem depois que as reservas motivacionais da pessoa são esgotadas.

A teórica descreve ainda que a conexão dos participantes com seus familiares é um canalizador de força motivacional. Um olhar, um desejo de bem não expressos, um toque, uma palavra amiga, uma troca de lençol, posicionamento do travesseiro, uma encomenda entregue, comida, dentre outras expressões de apoio são demonstrações de cuidado aos pacientes por meio de seus familiares. Apesar da existência de alguns problemas interpessoais com os parentes, como desentendimentos no passado, o processo de adoecimento suplanta as diferenças e a ajuda dos entes queridos desmancha as mágoas do desentendimento. Todos esses exemplos representam as necessidades de conforto dos pacientes, que foram sanadas por meio de medidas de conforto prestadas por forças facilitadoras (KOLCABA, 2003).

Entretanto, dentro da seara humana, nem tudo são flores e alguns comportamentos de familiares também foram associados ao desconforto, conforme estrato:

Me chamavam de cancerosa, de podre, minha própria sogra, a própria mãe dele, quando estava na frente dele era uma coisa me tratava muito bem e quando ele dizia: mãe vem ficar com a Mônica, quando ela chegava lá em casa me tratava de todo jeito, a própria família dele me chamando de fedorenta, dizendo que o câncer estava me comendo todinha. Não porque eu falei para ele, e ele os tirou perto de mim, mas para mim essas palavras foram muito difíceis na minha vida, porque a gente está doente não é porque quer, quem dera eu pudesse escolher não estaria aqui, estaria trabalhando no meu emprego, cheia de vida para poder cuidar da minha mãe também, cuidar do meu pai, cuidar da vida, as pessoas precisavam de mim, hoje estou aqui e não posso fazer nada, não posso ajudar minha mãe (Mônica, 25 anos).

No estrato anterior apreende-se um sentimento de profunda tristeza. Como já evidenciado, os participantes encontram em seus familiares o suporte que necessitam para enfrentar o momento do diagnóstico, o tratamento e os desafios do processo de palição. Quando encontram esse suporte, o caminho fica mais confortável. Porém, no caso destacado a participante mostrava-se abalada pela sua condição, associada ao fato de recente cirurgia para instalação de uma bolsa de colostomia. Percebe-se que, antes mesmo dessa cirurgia, a participante já se preocupava com a forma que a família receberia o diagnóstico de câncer. E ao retornar às suas atividades diárias, ela não recebeu o suporte necessário, o que influenciou diretamente no conforto. Portanto, nesse caso, a família do marido pode ser enquadrada como uma força obstrutiva enquanto, o marido, como uma força facilitadora.

Forças obstrutivas são os estímulos negativos decorrentes da situação, incluindo efeitos colaterais de doenças ou tratamentos, experiências ambientais e sociais nocivas ou ameaçadoras, e sensações emocionais como medo, ansiedade, impotência ou solidão. Essas forças geram as necessidades de cuidado em saúde, que são impulsos ou tensões induzidas por forças obstrutoras que promovem ações para satisfazer a pessoa. Se essas necessidades são atendidas com sucesso por alguma intervenção, o resultado é percebido pela pessoa como positivo (KOLCABA, 2003).

Em outro estudo, a família é representada como uma rede social de apoio para a maioria dos pacientes, pois proporciona trocas interpessoais, afetivas e de ajuda. As trocas interpessoais são um conjunto de ações que envolvem a ajuda, o afeto e a afirmação. Já as trocas afetivas estão relacionadas a amor, respeito, admirar e gostar. E por fim, as trocas de ajuda estão diretamente ligadas à assistência e/ou ajuda em relação aos recursos, remetem o fato de prestarem uma assistência de qualidade e humanizada, o que permite uma melhor experiência de conforto (HAMID; JAHANGIR; KHAN, 2021; LIU, L. *et al.*, 2021; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Um estudo demonstra que os pacientes expressaram gratidão por suas famílias serem compassivas, ouvintes e dispostas a ajudar, o que os ajudou a tomar decisões relacionadas ao tratamento do câncer e superar seus medos (ZEILANI *et al.*, 2022). Relacionando com a Teoria

do conforto, o apoio familiar, a depender das necessidades de conforto, pode sanar os três sentidos do conforto, ou seja, alívio, tranquilidade e transcendência: o alívio quando a necessidade for totalmente sanada, como por exemplo a saudade de algum familiar; a tranquilidade, quando as dificuldades do tratamento estão emergindo, porém a família ajuda a amenizá-las; e a transcendência, quando o paciente tem dificuldades e dores, porém a presença de seus familiares faz com que este suplante essas dificuldades (KOLCABA, 2003).

O apoio familiar, para alguns participantes da presente pesquisa, aumenta a dignidade, o que os faz se sentirem valiosos. Porém, para outros, esse apoio pode ser relacionado ao sentimento de dependência.

Não poder sair, não poder trabalhar, sinto falta de trabalhar, sinto falta de andar, falta de estar com meus amigos, de andar na rua e dirigir meu carro, mas isso vai passar se Deus quiser, está passando. Tem, tem meu filho, tem meus irmãos, a minha família toda. Ajuda aqui me dando toda força e apoio aqui, conversando e me ajudando (João, 62 anos).

Não, tem gente que me ajuda assim, nem eu pagando tem vez que eles me ajudam, nem eu pagando me ajuda, é eu só, então é por isso que vivo desconfortável por conta disso, eu vivo desconfortável porque ninguém e nem eu pagando não tem uma pessoa fulano faz isso aqui para mim nem eu pagando ninguém faz (Lourenço, 74 anos).

O fato de não poder trabalhar, de ter que depender dos familiares para realização de simples tarefas, como ir ao banheiro ou andar, desperta sentimentos de inutilidade e dependência. O segundo estrato mostra a falta de apoio, o que agrava o sentimento de impotência. Lourenço precisava de ajuda para cuidar da sua casa enquanto estava internado, porém, mesmo pagando as pessoas, elas não o ajudavam. Também foi perceptível a troca de papéis, pois muitas vezes a pessoa que tem a doença cuidava de outras pessoas, como pais e filhos, precisando, portanto, delegar funções, acabando por se tornar fonte de preocupação e cuidado da família, podendo se sentir como um fardo e incomodo.

Outro estudo demonstra que não se sentir um fardo para a família é considerado pelos pacientes como um aspecto de manutenção da própria dignidade. O sentimento de representar um fardo e incomodo por parte dos pacientes tem sido apontado constantemente na literatura. Aspectos relativos ao tempo e perspectiva financeira são bastante enfatizados, o que pode impactar na percepção da dignidade. Os pacientes precisam de companhia para levá-los a consultas e tratamentos, o que pode ocasionar perda do dia de trabalho e sustento dos familiares (LIU, L. *et al.*, 2021; TAYLOR *et al.*, 2021).

Na presente pesquisa, outro fator mencionado foi acerca do trabalho. De acordo com o perfil sociodemográfico, seis participantes não trabalhavam. A literatura demonstra que a falta de trabalho traz mudanças importantes no cotidiano dos pacientes, gerando angústia, sentimento

de inutilidade e falta de autonomia, seja pelo fato de ficar mais em casa e/ou não contribuir com a renda familiar (CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; MELO *et al.*, 2019).

Sensações como inutilidade, falta de autonomia, representar um fardo e incomodo estão pautados com o desconforto psicoespiritual, no qual Kolcaba (2003) relaciona como a consciência interna de si próprio, incluindo a autoestima, o conceito de si mesmo e o significado da vida. As necessidades psicoespirituais nem sempre se fazem claras e perceptíveis, o que demanda um nível de atenção e preparo dos familiares e equipe de saúde para detectá-las, a fim de serem capazes de saná-las.

d) Classe 1 – Multidimensionalidade do conforto

A classe 1, “Multidimensionalidade do conforto”, foi responsável por 21,3% dos segmentos de textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 42,77$ (bom) e $x^2 = 3,96$ (gente). Essa classe é composta por substantivos como “falta” ($x^2 > 39,07$), “conforto” ($x^2 > 22,88$), “amor” ($x^2 > 17,57$); verbos como “sentir” ($x^2 > 35,86$) e “dar” ($x^2 > 16,23$) e adjetivos como “bom” ($x^2 > 42,77$) e “confortável” ($x^2 > 36,28$). Por meio das palavras e dos estratos de fala, infere-se que essa classe abordou sobre a multidimensionalidade do conforto e, de acordo com a Teoria do conforto, seus contextos físicos, psicoespirituais, ambientais e sociais, com o propósito de aliviar, tranquilizar e transcender as necessidades de conforto dos pacientes (KOLCABA, 2003).

O estrato seguinte está relacionado à multidimensionalidade do conforto e como ela é percebida pelos participantes.

[...] aqui é tudo dividido tudo arrumadinho, os enfermeiros daqui cuidam muito mais da gente do que lá, a gente tem mais conforto acho que o tratamento aqui é bem melhor, acho não, é bem melhor. O conforto é ficar aqui deitado nessa cama limpinha, ter uma televisão, de minuto a minuto tem água para você [...] aqui o banheiro é para 3 pessoas tudo limpinho tudo arrumadinho isso aqui é conforto. O que eu faço para me sentir confortável acho que é uma pergunta que não sei responder. Vocês, enfermeiras, médicos e todos vocês ajudam a gente ficar confortável (João, 62 anos).

No estrato, observa-se a comparação entre dois serviços, evidenciando que seu conforto ambiental foi atendido no Hospital A. Esse aspecto, permite ao participante perceber que o tratamento é melhor, evidenciando o conforto físico. Outra necessidade expressa foi da atenção das pessoas a sua volta, que também foi sanada no local por meio da equipe de saúde, do tratamento e da preocupação com o ambiente, evidenciando o contexto sociocultural.

Deus me dá conforto com certeza, acho que só ele, através da palavra de alguém, sei lá, de chegar e uma pessoa tentar me alegrar quando estou triste, alguma coisa do tipo [...] todo mundo, no meu caso, a enfermagem, me ajuda a me sentir confortável, se eu preciso de alguma coisa traz, vem, pergunta toda hora se eu preciso de alguma coisa (Lígia, 29 anos).

O contexto sociocultural também foi destacada nesse estrato. A palavra de alguma pessoa, seja do acompanhante, da visita ou da equipe, trouxe o conforto necessário ao participante. A preocupação com o bem-estar físico e emocional também foi um ponto mencionado.

O apoio também foi prestado, de acordo com o estrato, por Deus, evidenciando a importância do conforto psicoespiritual para o participante. Esse conforto também diz respeito a autoestima dele e da relação dele com seu interior, o qual também foi fortalecido pela equipe de saúde. Nota-se, portanto, que os dois contextos do conforto estão interligados.

[...] então Ele é muito poderoso. Tudo, para mim ele é tudo na minha vida. Aliviando a minha dor e me mostrou o lugar onde eu ia tratar e ficar bom e vou sair daqui bom em nome de Jesus (José, 68 anos).

Nesse estrato, é possível identificar o fortalecimento do contexto psicoespiritual, dado por meio da fé, percebida como algo confortável e seguro. Deus, na visão do participante, o encaminhou ao hospital para ser tratado, cuidado e conhecer a equipe que o zela, também responsável pelo alívio da dor do participante, evidenciando que a necessidade de conforto que se estendeu ao contexto físico.

Então assim tudo que eles podem fazer para me deixar confortável, me deixar bem eles estão fazendo então acho que não tem um a mais. Eu fico feliz porque isso demonstra um pouco o amor que as pessoas sentem por mim (recados na parede), então cada vez que alguém vem que eles trazem uma coisa para mim, o mínimo, eu fico... as vezes eu até choro porque mostra que a pessoa está preocupada que a pessoa gosta de mim (Luísa, 36 anos).

No estrato anterior se evidencia o atendimento de três contextos de conforto. A participante informa sobre a equipe de saúde, que faz presente todo o possível para que suas necessidades de conforto sejam sanadas, assim como os visitantes, que, quando chegam, trazem recados em papéis, evidenciando, assim, o conforto sociocultural. Também é possível notar o conforto psicoespiritual, uma vez que, mediante as demonstrações de amor e carinho, a autoestima e alegria da participante é alcançada. Os recados em papel são colados na cabeceira da cama da participante, deixando o ambiente mais convidativo e individualizado, satisfazendo, assim, as necessidades de conforto ambiental. Havia vários recados na parede e, ao questioná-la, ela demonstrou muita felicidade quando contava sobre cada um deles.

Outros estratos de fala reiteram a importância do conforto sociocultural:

[...] por isso que eu vejo que eles estão tentando ajudar. Eu acho muito bom, porque penso assim que tem alguém para me ajudar, tem alguém que está se importando comigo e com minha causa, porque lá onde eu estava não estavam se importando com minha causa (Júlia, 51 anos).

Agora aqui é o seguinte é igual eu te falei, aqui não tenho o que reclamar daqui de dentro para mim aqui todo mundo tem sido legal comigo, bom, tem sido carinhoso e me trata com muito carinho (Lourenço, 74 anos).

Por brincadeira igual a gente faz, por diversão, eu me sinto bem, não tem discussão, não tem palavrão, então para mim isso é ótimo, né não? Respeito, todo mundo respeita todo mundo e de boa. Pra te falar a verdade eu não sinto necessidade de nada não, para mim está completo. Cheio de bênçãos e cheio de maravilha, comida boa, tudo bom, tudo aqui é ótimo, né não. Aqui não tem o que reclamar (José, 68 anos).

É importante destacar que, na percepção dos participantes, a equipe ocupa um importante papel na promoção do conforto. Ao lidar com carinho, demonstrar afeto, preocupação, zelo, amor, ajuda, eficácia no tratamento, dentre outros fatores, cria-se um todo que impacta na percepção do indivíduo acerca de seu conforto. Vale ressaltar que os outros pacientes também são percebidos como fornecedores de conforto.

No Hospital A, os pacientes tinham o costume de jogar dominó, juntamente com alguns profissionais. Era um momento aguardado do dia e, muitas vezes, quando viam algum profissional, já questionavam qual seria o horário da brincadeira. Muitos chegavam em suas cadeiras de roda ou com a ajuda de alguém, com o semblante fechado ou em silêncio, mas, quando estavam jogando, ficavam à vontade, conversavam e sorriam. Esse momento era muito agradável e era possível notar que os pacientes conseguiam atingir a transcendência, pois, apesar do sofrimento e dores, por alguns instantes, conseguiam sorrir e se conectar com o momento presente.

Várias intervenções, sejam elas farmacológicas ou não, como disponibilidade interna, carinho, apoio e banho, têm a capacidade de afetar significativamente o estado de conforto dos pacientes. Faz-se necessário fortalecer o uso dessas intervenções na prática dos cuidados paliativos, visando a melhoria da assistência ao paciente atendendo aos contextos físicos, psicológicas, sociais e espirituais, bem como capacitar os profissionais no uso destas intervenções e no cuidado integral do paciente (SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Pode-se afirmar que pequenos detalhes podem funcionar como fonte de desconforto.

A questão do calor, eu sou muito calorenta e esse ventilador que está ali não sei se funciona, nunca testei ligar, na minha casa no caso eu tinha meu ventilador 24 horas se eu quisesse no meu pé, aqui eu já não tenho esse conforto [...] esse colchão, é o colchão porque ele afunda e não volta, está vendo que ele fica afundando só em um lugar e não volta e esses colchões são muito quentes, igual agora está quente você não consegue ficar deitada nele de jeito nenhum, calor demais, tirando isso não tenho nada do que reclamar [...] (Lígia, 29 anos).

Gosto, sinto falta, eu amo a natureza. Não porque eu não dou conta de ir sozinha. Nunca pedi, só se eu pedir agora quando a fisioterapeuta vim e me levar até lá (Mônica, 25 anos).

[...] mas eu quero é andar. Aqui dentro do quarto mesmo, dar uma volta e nem era para ir para outro lugar não, pode ser até dentro do hospital mesmo é só para eu não ficar só deitada só acamada, é muito ruim você ficar só acamada [...] (Júlia, 51 anos).

O calor e a maciez do colchão foram fatores relacionados às necessidades de conforto ambiental. Os participantes sentem falta do ambiente de suas casas, devido a internação, o que pode diminuir seu conforto. Outro ponto abordado foi a necessidade de contato com a natureza. No Hospital A havia um pátio, com árvores e micos, porém a participante destacada não conseguia ir sozinha até lá devido a sua incapacidade física e não havia pedido ajuda para nenhum profissional. Possivelmente, caso os profissionais a questionassem sobre o assunto, ela poderia ter expressado sua necessidade, que teria sido sanada o mais precocemente possível.

Devido a incapacidade física, alguns participantes permanecem restritos ao leito, o que pode gerar um desconforto psicoespiritual. O simples fato de deambularem, mesmo que seja dentro do próprio quarto, devolve a sensação de autonomia e realização pessoal.

Em algumas situações pode-se observar certa ambivalência quanto a percepção de conforto/desconforto, pois, apesar de reconhecerem a necessidade de permanecer no regime de internação para favorecer o cuidado, a ausência dos afetos da família e do lar, também impactaram o conforto nos demais contextos. A saudade de casa e dos familiares potencializa o desconforto durante a internação, prejudicando, assim, o cuidado. No caso do segundo estrato, ocorre um misto de conforto e desconforto por estar em um hospital. Para alguns, o hospital é sinônimo de segurança, para outros, de isolamento. Os pacientes relataram que o simples fato de permanecerem em um hospital, sendo cuidados pela equipe de saúde, já transmitia conforto e diminuía o estresse (KIM, E.; KIM, K., 2017).

Eu estou bem, fora essa dor se não fosse essa dor eu diria para você que ninguém diria o que eu tenho porque não sinto mais nada (Anastácia, 30 anos).

[...] pessoas inconvenientes isso me deixa muito desconfortável me incomoda muito, muito, muito e eu fico muito brava e acaba que fica difícil até de controlar a dor quando isso acontece. Sinto falta da minha casa, (pausa prolongada por choro), sinto falta da minha filha, acho que a falta maior que eu sinto é da minha filha, tem 1 semana que eu não vejo ela, mais ao mesmo tempo que eu sinto falta, fico feliz por estar aqui porque aqui os profissionais de saúde estão cuidando bem de mim [...]se eu tivesse decidido ir para casa acho que estaria bem pior do que hoje e até para minha filha também porque afeta muito ela me ver doente, me ver sentindo dor, me ver ruim da forma que estou, então assim acho que ao mesmo tempo que sinto falta fico feliz por estar aqui, é um misto de coisas que sinto (Luísa, 36 anos).

Nas falas, constata-se que as fontes de desconforto citadas foram relacionadas ao ambiente, a perda de autonomia parcial ou total que impediam a realização autônoma das

atividades diárias devido a dor, bem como a ausência da convivência com os familiares. Apesar do zelo da equipe, percebe-se que as fontes de desconforto interagem entre si, o que representa um grande desafio e requer certamente um trabalho interprofissional, pois, desconfortos permanecem sendo vivenciados, sejam eles no contexto físico, espiritual, sociocultural e ambiental (CASTRO *et al.*, 2021).

O empenho da equipe é evidenciado nos estratos a seguir:

Acho que não porque eu me sinto muito confortável aqui em tudo, em relação a tudo, a comida, as enfermeiras, a cama, eu estava com a cama ruim eles trocaram, eu estava com um colchão ruim e eles me deram outro colchão [...] (Luísa, 36 anos).

Aqui o tratamento aqui é cem por cento, eles cuidam mesmo, te dá todo apoio que você precisa, todo apoio eles te dão aqui, dor se você sentir dor eles te dão remédio para passar a dor, a atenção é toda sua, é muito bom mesmo (Anastácia, 30 anos).

De acordo com a Teoria do conforto, quando as necessidades de conforto são detectadas, as intervenções são prestadas e as variáveis intervenientes são compreendidas, a percepção do paciente acerca do conforto pode ser melhorada (KOLCABA, 2003).

6.2.1.2 Análise de Similitude e Nuvem de palavras

O *software* IRAMUTEQ permite também a Análise de Similitude e Nuvem de Palavras (CAMARGO; JUSTO, 2013). Tais análises estatísticas contribuem com o conteúdo simbólico proveniente do *corpus*, sobre as representações sociais elaboradas pelos participantes acerca do conforto.

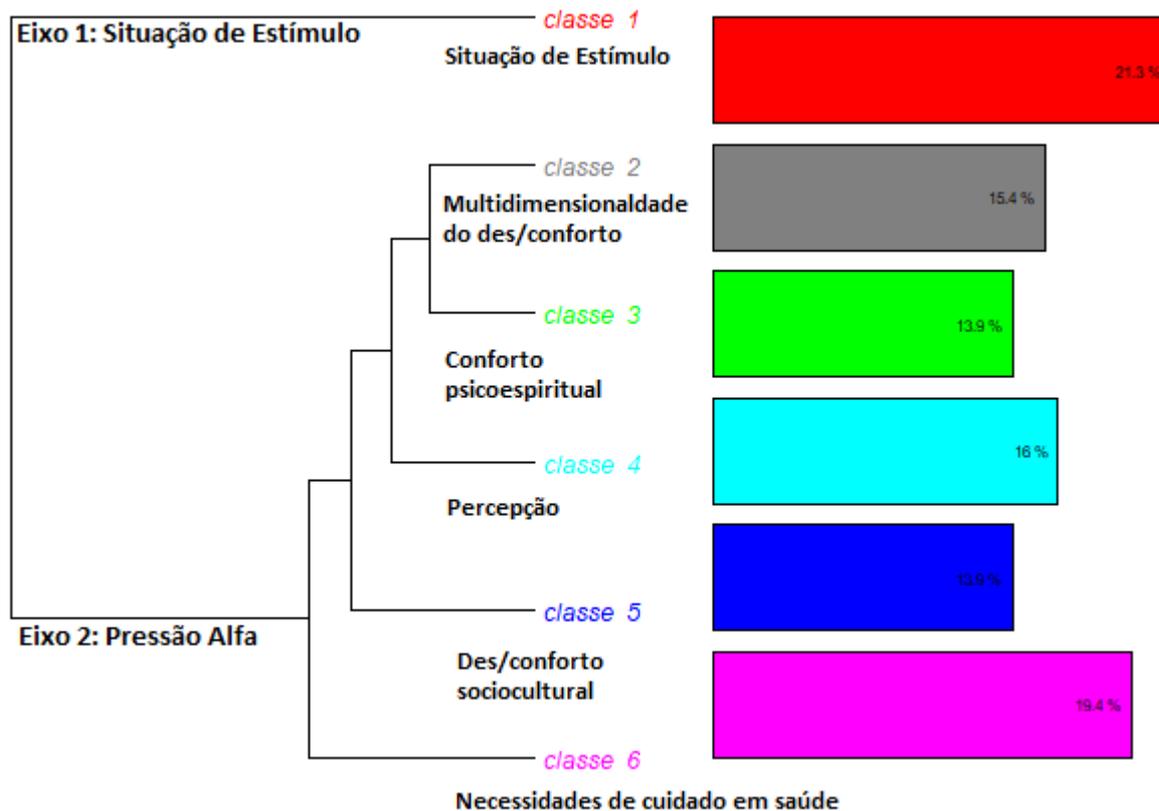
A partir da Análise de Similitude, com base na teoria dos grafos, é possível identificar as ocorrências entre as palavras e as indicações da conexidade entre elas, auxiliando na identificação da estrutura do conteúdo de um *corpus* textual.

6.2.2 Participantes do Hospital B

As entrevistas realizadas com os participantes foram transcritas e submetidas a análise de conteúdo, com o auxílio do *software* IRAMUTEQ. O *corpus* geral foi constituído por nove entrevistas, separados em 612 ST, com aproveitamento de 545 ST (89,05%), sendo que o desejável é acima de 70%. Emergiram 23.002 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos), sendo 2657 palavras distintas e 1331 com uma única ocorrência. O conteúdo analisado foi categorizado em seis classes: classe 1, com 116 ST (21,28%); classe 2, com 84 ST (15,41%); classe 3, com 76 ST (13,94%); classe 4, com 87 ST (15,96%); classe 5, com 76 ST (13,94%); e classe 6, com 106 ST (19,45%).

Essas seis classes foram organizadas em dois eixos. O eixo 1 foi composto por uma única classe, nomeada “Situação de estímulo”, que está relacionado celeridade que o indivíduo descobriu a nova condição e seus comportamentos de busca de saúde. O eixo 2 foi denominado de “Pressão Alfa”, formado pela classe 2 “Multidimensionalidade do des/conforto”, classe 3 “Conforto psicoespiritual”, classe 4 “Percepção”, classe 5 “Des/conforto sociocultural” e classe 6 “Necessidades de cuidados em saúde”. Este eixo descreve os sinais e sintomas diferentes do habitual que levaram o indivíduo a procurar ajuda, a forma com que ele o enfrentou, e a situação atual graças ao apoio social, psicoespiritual e demais fornecedores de conforto (Figura 16).

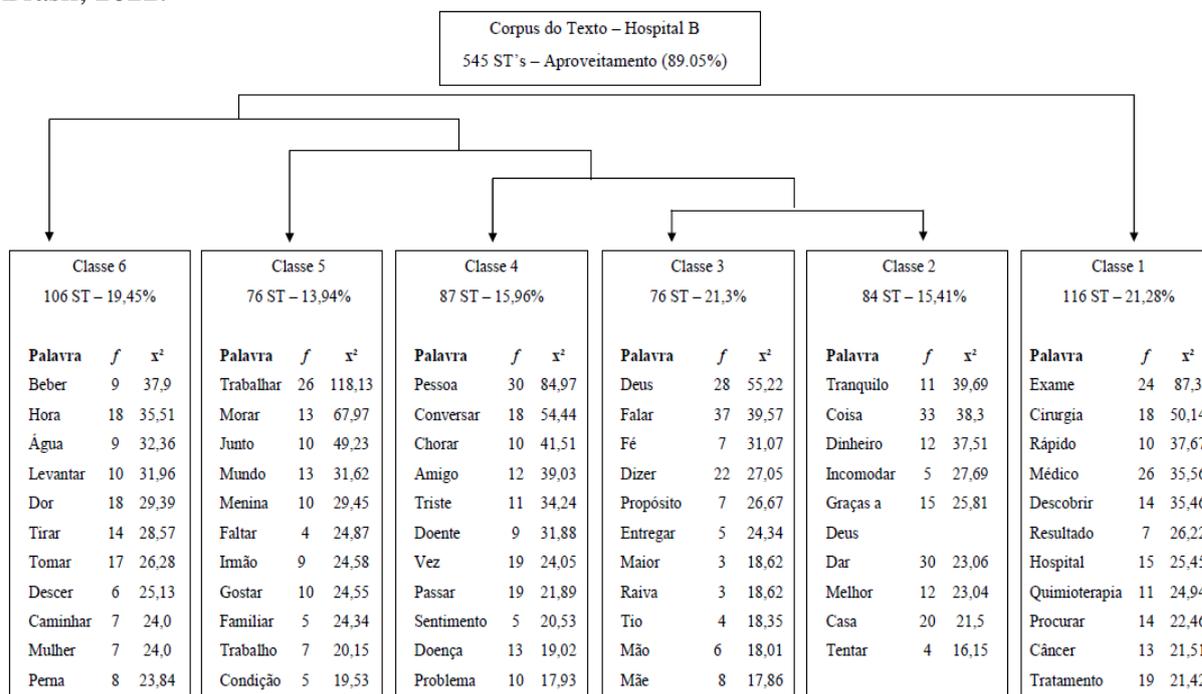
Figura 15 - Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente – Hospital B, Brasília/DF, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa.

Para atingir uma melhor visualização das classes, elaborou-se um organograma “Diagrama de classes com as palavras mais frequentes” com a lista de palavras de cada classe gerada a partir do teste qui-quadrado (χ^2). Nele emergem as evocações que apresentam vocabulário semelhante entre si e vocabulário diferente das outras classes (Figura 17).

Figura 16 - Diagrama de classes com as palavras mais frequentes – Hospital B, Brasília/DF, Brasil, 2022.



Fonte: Dados da pesquisa.

A seguir serão descritas, operacionalizadas e exemplificadas cada uma dessas classes emergidas na Classificação Hierárquica Descendente.

6.2.2.1 Classificação Hierárquica Descendente

6.2.2.1.1 Eixo 1: Situação de Estímulo

a) Classe 1 – Situação de Estímulo

A classe 1, “Situação de estímulo”, foi responsável por 21,28% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 87,3$ (exame) e $x^2 = 3,99$ (olhar). Essa classe é composta por substantivos como “exame” ($x^2 > 87,3$), “cirurgia” ($x^2 > 50,14$), “médico” ($x^2 > 35,56$), “resultado” ($x^2 > 26,22$), “hospital” ($x^2 > 25,45$) e “quimioterapia” ($x^2 > 24,94$); verbos como “descobrir” ($x^2 > 35,46$) e “procurar” ($x^2 > 22,46$) e adjetivos como “rápido” ($x^2 > 37,67$), remetendo a celeridade que o indivíduo descobriu a nova condição e seus comportamentos de busca de saúde.

Os comportamentos de busca de saúde são definidos como os comportamentos que o paciente desenvolve consciente ou inconscientemente com vista ao bem-estar próprio, criando um modelo de atitude que promove o conforto. Esse pode ser interno (nível celular, oxigenação, função imune, dentre outros), externo (autocuidado, procura de assistência e tratamentos) e morte pacífica (KOLCABA, 2003). Nos estratos, se evidencia o comportamento de busca de saúde externo, por meio dos exames, que levaram o indivíduo a detecção da situação de estímulo.

[...] então assim no início, assim que descobriu, já me internaram e já procuraram fazer os exames mais específicos, mas à medida que os exames foram acontecendo a certeza de que não era algo tão simples também veio (Lara, 61 anos).

Sentia muita azia, intestino preso, não funcionava direito. Fazia exame periódico todo ano na empresa, através desses exames que eu descobri, tem 4 anos. Descobri com o exame periódico, fiquei desesperado, pensei que iria até morrer, a gente vê em outras pessoas, mas na gente jamais né? (Carlos, 57 anos).

Os estratos acima explanam os comportamentos de busca de saúde dos participantes, seja por exames preventivos e periódicos ou após o surgimento de sinais e sintomas. Em ambos os casos, o conhecimento acerca da condição de doença foi ratificado por meio de exames diagnósticos. A trajetória do câncer, de acordo com a literatura, se inicia por um sentimento que algo estava errado, conforme em uma variedade de sintomas físicos vagos, como tosse, dor, suores noturnos, febre, tontura, apetite reduzido, sangramentos, úlceras na boca, perda de peso, diarreia, perda de audição, caroços, dentre outros (HAUKEN; HØLGE-HAZELTON; LARSEN, 2019).

A negação da possibilidade de adoecer é expressa na fala do participante. A comprovação da doença leva ao vislumbre da finitude e, com o tempo, a real compreensão do estado de saúde. O diagnóstico de câncer normalmente vem acompanhado de palavras como “difícil”, “medo”, “sofrimento” e “morte”, denotando o tabu ainda existente sobre a comorbidade e a intimidação dos pacientes que convivem com o câncer, possuindo o poder de afetar seu bem-estar (DIB *et al.*, 2022; WAKIUCHI *et al.*, 2020).

Expressões como “ficar sem chão”, “faltar as pernas”, “apagar”, “choque”, “medo” e “desespero” são comuns na literatura quando o paciente recebe o diagnóstico de câncer, pois é um momento considerado como um dos piores da vida, que é acompanhado de vários sentimentos e dilemas perante a aceitação da doença, tendo a necessidade de reformulação de conceitos, papéis e adaptação da nova realidade (COSTA *et al.*, 2017; DIB *et al.*, 2022; KRIEGER *et al.*, 2022; WAKIUCHI *et al.*, 2020; ZIMMERMANN; BURRELL; JORDAN, 2020).

Percebe-se, também, o uso da palavra “exame” no plural, denotando a quantidade indeterminada de exames necessários para que seja concluído o diagnóstico. O percurso, desde o início dos sintomas até a realização de exames e tratamentos, pode demandar tempo ou, de acordo com os estratos, acontecer de maneira célere.

Descobriu rápido, foi crescendo, ele era agressivo, aí rapidinho consegui a quimioterapia, depois eu operei, e estou aqui, firme e forte (Joana, 58 anos).

Rapidinho também eu já fui chamada, o hospital já me encaminhou pra cá, pediram uma biópsia que também foi pela regulação, mas também saiu rápido e a biópsia se confirmou, confirmou lá em novembro talvez, ainda no finalzinho de novembro, logo no fim do ano (Lara, 61 anos).

Foi numa quarta-feira, na sexta-feira a gente já estava fazendo cirurgia, porque já tinha os exames de coração, já tinha feito o risco e tudo, foi muito rápido, foi feito tudo aqui mesmo no HUB e foi muito rápido e a gente conseguiu fazer a cirurgia na sexta-feira (Geraldo, 67 anos).

Os estratos evidenciam a rapidez de agendamento de exames, de tomada de decisão, tanto pelo participante como do médico, a realização de tratamentos e cirurgias, o que auxilia o indivíduo na percepção do conforto. No caso de Lara, o tempo entre o diagnóstico e o tratamento foi menor que dois meses.

O tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento efetivo, a disponibilidade e a qualidade dos serviços de saúde influenciam diretamente a sobrevivência dos pacientes. Essa pode ser aumentada ou diminuída conforme o acesso aos serviços de saúde, a existência de programas de rastreamento, a eficácia das intervenções e a disponibilidade de meios diagnósticos e de tratamento (CARVALHO; O'DWER; RODRIGUES, 2018; LIU, T. *et al.*, 2021; SANTOS; MELO, 2011). Conforme dados do presente estudo, no Hospital B, desde o momento do diagnóstico até a inserção nos Cuidados Paliativos, registrou-se uma média de 49 meses. A fim de assegurar o acesso à população brasileira, foi criada, em 2012, a Lei nº 12.732/2012, fixando prazo de até 60 dias contados a partir da data da confirmação do diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor para que o paciente com neoplasia maligna inicie o tratamento no SUS (BRASIL, 2012b).

Kolcaba (2003) aborda sobre o conforto prestado pelo governo, o ressaltando como um ambiente humano nacional que intencionalmente valoriza e facilita o conforto e a saúde de seus cidadãos por meio da equidade de acesso, custo, profissionalismo, cuidado, tecnologia, apoio e respeito. Onde o alívio e a facilidade não são totalmente possíveis, a transcendência é facilitada por líderes que instilam esperança em vez de desespero, força em vez de impotência, apoio em vez de isolamento. Portanto, a Lei nº 12.732/2012 do governo brasileiro auxiliou a percepção do conforto de seus cidadãos.

Estudo realizado com 174 mulheres diagnosticadas com câncer de colo do útero evidencia uma realidade diferente dos achados encontrados nesta pesquisa. No estudo mencionado, a média de tempo para o início do tratamento foi de 115,4 dias, sendo que a radioterapia exclusiva obteve o maior tempo de espera (142,6 dias), ultrapassando o previsto em lei. E os principais problemas citados pelas pacientes foram a disponibilidade dos serviços, integralidade das ações, falta de informação sobre a doença e o objetivo da realização do exame preventivo (BRASIL, 2012b; CARVALHO; O'DWER; RODRIGUES, 2018).

Os exames realizados pelos participantes foram fundamentais para a comunicação do diagnóstico, como se apreendeu nos estratos a seguir.

Mas ainda assim eu quis ir à consulta levar o resultado e ouvir do médico, para ele me dizer exatamente o que estava acontecendo, o que foi me dito só depois de realmente todos os exames terem se confirmado (Lara, 61 anos).

Não, ela falou que estava com câncer, porque quando eu vim aqui pro hospital eu já tinha feito particular, já tinha feito todos os exames particulares, já tinha feito a cintilografia e a biópsia, então quando eu vim para cá já trouxe tudo isso, trouxe a biópsia, trouxe a cintilografia, já estava tudo pronto (Geraldo, 67 anos).

Fiz a ecografia, na ecografia eu descobri que era o BI-RADS 4, que era um câncer. Até a minha filha mais velha foi comigo e questionou doutor se aquilo era um câncer, ele falou que não, para acalmar e levar no médico. Ele não quis muito entrar em detalhe, falou para levar no meu médico especialista para poder saber (Camila, 44 anos).

À luz dos estratos, nota-se que a comunicação do diagnóstico foi realizada somente após todos os exames serem concluídos, demonstrando o zelo dos profissionais em transmitir uma informação qualificada.

A equipe de saúde desempenha um papel importante na percepção do conforto do paciente, fortalecendo também a integridade institucional. Instituições e profissionais íntegros, completos, honestos, retos, seguros e sinceros desempenham melhores práticas e políticas, promovendo a melhora da qualidade do cuidado. Quando os enfermeiros e demais membros da equipe se utilizam dos cuidados de conforto, nesse caso, a comunicação eficaz, a saúde institucional se fortalece (KOLCABA, 2003). Porém, nem sempre essa comunicação é realizada de maneira empática, como se pode observar nos estratos a seguir.

Depois o médico falou assim, o seu caso já não tem mais jeito com essas quimioterapias, você vai procurar outro recurso e eu estou aqui hoje na batalha, esperando o medicamento ser liberado para eu fazer mais essa tentativa. [...] Sabia, sabia que já tinha um câncer. Foi, na cara, falou assim seu caso não tem jeito, vai procurar outro recurso em outro lugar, aí eu saí, mudei de médico (Josiane, 54 anos).

Até porque ninguém é igual a ninguém. A médica que pediu a tomografia, o primeiro exame que foi feito quando eu insisti para ser examinada, ela falou vamos ter que correr porque o negócio não é muito bom não (Lara, 61 anos).

Aí fui para o médico e sabe o que ele me falou? Que eu, com duas quimioterapias, já tinha morrido. Eu já tomei muita quimioterapia, com 8 cânceres e eu tomando essas quimioterapias que são muito fortes, eu falei pro doutor que quem tem Deus tem tudo (Joana, 58 anos).

Os estratos denotam uma comunicação ineficaz, realizada de maneira fria. Ninguém gosta de ser o portador desse tipo de notícia, da mesma forma que ninguém gosta de recebê-la. Termos como “mais nada para fazer”, “o negócio não é muito bom”, “o seu caso não tem mais jeito”, “procure outro recurso”, “vamos ter que correr” e até a estimativa de vida do paciente, infelizmente, são comuns nos relatos dos participantes.

O participante, por meio dos exames, desconfia sobre a sua atual condição. É papel do profissional tranquilizá-lo e ser o mais claro e humano possível ao transmitir a notícia do diagnóstico ou evolução da doença. Transmitir esse tipo de notícia não é fácil, porém o profissional precisa compreender a importância do momento e se preparar melhor para transmiti-la.

Notícias como perda de um emprego, diagnóstico, morte de um ente querido, piora do quadro, falhas orgânicas, dentre outras, são enquadradas como notícias difíceis/más notícias, e, portanto, não podem ser comunicadas da mesma forma que se comunicam outras, como o atraso a algum compromisso ou falta de algum material. Esse tipo de notícia é definida como uma informação que carrega grande peso emocional e possui potencial de mudar perspectivas pessoais (CAMARGO *et al.*, 2019).

Existem vários erros que podem ser cometidos quando o profissional comunica uma má notícia. Alguns são: comunicar más notícias no lugar e/ou na hora errada, como por exemplo em uma visita ou no horário das refeições; comunicar más notícias de maneira direta, sem nenhum tipo de preparo do paciente e do profissional; utilizar termos técnicos sem contextualizar, como óbito, neoplasia, adenocarcinoma, entre outros; e terminar o atendimento sem confirmar se o paciente compreendeu, gerando mais dúvidas acerca do diagnóstico e prejudicando a relação profissional-paciente (ZHENG, 2011). Para minimizar a ocorrência desses erros, foram esquematizados roteiros de comunicação de más notícias, sendo um deles o COMFORT (VILLAGRAN *et al.*, 2010).

O COMFORT consiste em um acrônimo de sete estratégias, que buscam superar algumas dificuldades que surgem ao se abordar uma má notícia.

Figura 17 - Estratégias do COMFORT

C	<i>Communication</i>	Comunicação
O	<i>Orientation</i>	Orientações e opções
M	<i>Mindfulness</i>	Presença/atenção
F	<i>Family</i>	Família
O	<i>Ongoing</i>	Acompanhamento
R	<i>Reiterative</i>	Relacionamento/ Reforço de informações
T	<i>Team</i>	Equipe

Fonte: VILLAGRAN *et al.*, 2010.

A primeira estratégia, comunicação, diz respeito à forma como o profissional transmite a notícia, não só de maneira verbal, mas também não-verbal, sua entonação de voz, o uso de uma linguagem apropriada e clara e perguntas abertas, que promovam o diálogo. Os autores exemplificam essa estratégia da seguinte forma: um aluno demonstrava muita dificuldade em mencionar a palavra “terminal”, o que causou, no membro da família, a impressão de que a doença não era terminal e que o aluno poderia realmente curar a doença. Alguns profissionais têm dificuldade de comunicação, porém é de suma importância que tenham treinamento para tal, a fim de prestar um melhor cuidado (CAMARGO *et al.*, 2019; VILLAGRAN *et al.*, 2010).

A fala a seguir demonstra um pouco sobre a falha/falta de comunicação:

Ontem eu fiquei sabendo que ia fazer a cirurgia, que ia arrancar tudo e ia dar tudo certo, hoje eu descobro que tenho um câncer metastático, que é visceral, ossos e órgãos, começando do fígado, como é que vai ser? (Camila, 44 anos).

Por vezes a falta de uma comunicação clara, explicando detalhadamente o resultado dos exames de maneira honesta e expondo as dificuldades e possibilidades, causa desconforto e falta de clareza da atual condição, o que prejudica a adaptação e ajustes diários do indivíduo. Nesse caso, por falta de clareza da situação, a participante pensava que, ao realizar a cirurgia estaria curada, porém, após se consultar com outro médico, recebeu a notícia de que seu câncer já tinha atingido outros órgãos. Esse estrato leva à próxima estratégia: orientações e opções.

As orientações e opções são uma forma de deixar claro aquilo que o paciente pode enfrentar ao longo do processo da doença e como ele pode melhorar seu conforto. Ao comunicar sobre o câncer, é importante que os profissionais orientem o estágio do câncer, descrevendo o quadro geral de um diagnóstico (orientação) e resumindo a trajetória da doença (opções). Eles devem explicar as opções que foram fornecidas ao paciente e à família dele e adaptar o formato e a modalidade de apresentação das informações (WITTENBERG; REB; KANTER, 2019).

A presença/atenção é um processo intrapessoal que melhora a conexão e interação do profissional e paciente, por meio de interações verbais e não verbais. É necessário, para que esse momento aconteça, que o profissional esteja presente de maneira física, psicológica e emocional, que atenda o paciente sem levar em conta roteiros pré-determinados, que evite o julgamento sobre o paciente e a família ou sobre como uma interação ocorrerá e a capacidade de se adaptar às mudanças (CAMARGO *et al.*, 2019; VILLAGRAN *et al.*, 2010; WITTENBERG; REB; KANTER, 2019).

A família precisa ser considerada e poderá ser elemento de grande ajuda no processo de comunicação de más notícias, devendo ser acolhida, incluída e ouvida. Embora o paciente seja o foco principal, sua capacidade de lidar com más notícias depende da coordenação contínua dos cuidados com os membros da família. O paciente provavelmente entenderá e lembrará o conteúdo da conversa se o membro da família estiver presente e envolvido. Oportunidades devem ser criadas para a família trazer o paciente para o processo de tomada de decisão, em todas as circunstâncias. Tratar a família como um canal para o paciente e incluí-la em cada etapa do cuidado oferece aos pacientes uma fonte de apoio e conforto (VILLAGRAN *et al.*, 2010; WITTENBERG; REB; KANTER, 2019).

Outra estratégia importante na comunicação de más notícias é o acompanhamento do paciente e comunicação contínua. O profissional não pode simplesmente informar o paciente de sua condição e ir embora. A necessidade de diálogo permanente sobre o cuidado está diretamente ligada à necessidade de não abandono, que se articula por meio da comunicação. Os profissionais devem enfatizar que o paciente não será abandonado após o diagnóstico, e os familiares não serão abandonados durante e após a morte do paciente (VILLAGRAN *et al.*, 2010; WITTENBERG; REB; KANTER, 2019).

Relacionar-se envolve estar ciente da compreensão do paciente/família sobre a doença e seu provável curso e estar disposto a atendê-los durante a adaptação da doença. Ao se relacionar com o paciente e a família dele, os profissionais devem reconhecer que as informações médicas, como prognóstico e opção de tratamento, podem precisar ser repetidas várias vezes para ajudar o paciente e a família a se conscientizar e compreender. Relacionar-se com o paciente e família envolve estar ciente dos múltiplos objetivos que podem existir ao falar sobre incerteza e aprender o que significa esperança e conforto para o paciente (CAMARGO *et al.*, 2019; VILLAGRAN *et al.*, 2010; WITTENBERG; REB; KANTER, 2019).

A última estratégia sugerida para a comunicação é a própria equipe. A maioria dos pacientes é atendida por uma equipe multidisciplinar, que oferece aos pacientes a capacidade de receber e processar as más notícias e se adaptar a elas. Os pacientes esperam receber

assistência não apenas com os aspectos biológicos de sua doença, mas também com o psicossocial. A fim de ajudar no enfrentamento da doença e auxiliar em todas as esferas do indivíduo, os pacientes requerem uma equipe de saúde coordenada que os acompanhe, garantindo uma sensação de não abandono (CAMARGO *et al.*, 2019; VILLAGRAN *et al.*, 2010; WITTENBERG; REB; KANTER, 2019).

6.2.2.1.2 Eixo 2: Pressão Alfa

a) Classe 6 – Necessidades de Cuidado em Saúde

A classe 6, “Necessidades de cuidado em saúde”, foi responsável por 19,45% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 37,9$ (beber) e $x^2 = 4,29$ (inchar). Essa classe é composta por substantivos como “hora” ($x^2 > 35,51$), “água” ($x^2 > 32,26$), “dor” ($x^2 > 29,39$), “mulher” ($x^2 > 24,0$) e “perna” ($x^2 > 23,84$); verbos como “beber” ($x^2 > 37,9$), “levantar” ($x^2 > 31,96$), “tirar” ($x^2 > 28,57$), “tomar” ($x^2 > 28,57$), “descer” ($x^2 > 25,13$) e “caminhar” ($x^2 > 24,0$), compreendendo as necessidades de cuidado que o indivíduo apresenta ao longo do processo.

As necessidades de cuidado em saúde são impulsos ou tensões induzidas por forças obstrutoras que promovem ações para satisfazer a pessoa. Essas necessidades estão presentes nos quatro contextos do conforto. Relacionado ao conforto físico, as principais necessidades são a dor, o mal-estar e a dependência.

Não, não dá para dormir bem com essa barriga não dá. É igual uma mulher gestante, todo lado que você deita te prejudica. Sim, e tem que levantar a cabeça se não fica voltando a comida, você toma uma água e volta, então a cabeça tem que ficar sempre pra cima. [...]. É aquela dor muito fina sabe, que parece que é lá no osso mesmo, que fica cutucando assim, ela começa bem fraquinha depois você fica apavorado, enquanto você não toma o remédio (Josiane, 54 anos).

A gente fica pensando muita coisa, que nem sabe o que pensar. Não tem jeito, a gente fica do mesmo jeito, toma o remédio não tem melhora, bebe o outro, tem outros que melhora, outros nada (Ana, 74 anos).

Porque eu fico desconfortável, toda hora tenho que levantar, sinto dor, tomar remédio, fico sem jeito também né, porque toda hora tenho que mudar de posição, precisando de alguém, chamando a esposa, não posso levantar o tempo inteiro (Carlos, 57 anos).

Nesses três estratos, é possível inferir a presença da dor e do mal-estar nos pacientes. Muitas vezes a condição dificulta o sono, o caminhar, o ato de se alimentar e o convívio com as outras pessoas. A dor deixa os pacientes sem uma posição confortável e é uma constante

lembrança da doença. Tem-se medicamentos, porém não são eficazes para todos os pacientes. A dor também gera incapacidade e necessidade de ajuda, aflorando o desconforto psíquico e sociocultural.

Estudos apontam que a dor do câncer é um sintoma comum experienciado pelos pacientes. A literatura apresenta que, para o alívio da dor, é importante que os enfermeiros tenham tempo para ouvir as queixas dos pacientes, os ajudem e estejam atentos aos sinais de desconforto físico. O alívio da dor pode ser alcançado com medicamentos, mas também por medidas não-farmacológicas, como presença física, conversa, abraços, apertos de mão, musicoterapia, banhos, sentimentos de preocupação, carinho, confiança e segurança (BLACK *et al.*, 2018; JOHNSON *et al.*, 2017; OLAUSSON *et al.*, 2019; SHARAFI; ZIAEE; DAHMARDEH, 2023; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

O manejo da dor em cuidados paliativos tem por objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes e das famílias deles, por meio de assistência com medidas de conforto e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, capazes de proporcionar compreensão da finitude da vida (PAIVA *et al.*, 2021; WHO, 2002).

Kolcaba (2003) pontuou outra necessidade de cuidado de saúde relacionado ao conforto físico: o posicionamento do paciente. Os pacientes pontuaram que se sentar corretamente, ter liberdade para se mover independentemente em suas cadeiras, boa posição em móveis bem ajustados e poder voltar para a cama quando solicitado era essencial para o conforto deles. Na presente pesquisa, a dificuldade de ter atendidas algumas necessidades foi observada nos estratos de fala seguintes:

Assim, me libertar assim, desse jeito que eu falei pra você, poder andar um pouco, poder me virar sozinha. Pra tudo, hoje é tudo, eu já não falo mais por mim. Se eu precisar pegar uma água ali quem vai pegar para mim? Não sou eu (Josiane, 54 anos).

Tirar essas dores, andar, ir pra missa, isso que eu quero. Eu sinto muita falta de ir às missas porque eu ia, andava, resolvia as minhas coisas tudinho, banco, tudo, as coisas do CRAS, agora dependo de tudo do meu filho (Joana, 58 anos).

Assim, dentro da chácara, porque ele mora na chácara, mas eu não posso andar com as minhas pernas, na hora que eu vou andar eu fico com medo de cair, eles me pediram para não caminhar muito porque uma hora eu posso cair, quebrar um osso, fica monitorizada (Ana, 74 anos).

Ter a liberdade de ir e vir para qualquer local, em qualquer horário ou dia, muitas vezes pode ser visto como natural. Porém, quando se precisa de ajuda para andar, tomar medicamentos, comer ou simplesmente ir ao banheiro reflete-se, além de um desconforto físico, um desconforto psíquico.

O verbo andar, utilizado nos últimos estratos, vem acompanhado do desejo de liberdade. Liberdade para passear, escolher onde deseja ir, ir à missa, passear pela casa, pegar um copo de água, resolver pendências do tratamento, dentre outras coisas. Um verbo forte utilizado por Josiane foi “libertar”, trazendo consigo um sentimento de prisão, seja no próprio corpo, no leito em que estava ou das escolhas dos outros sobre o que é melhor para ela.

A vivência do câncer no corpo está relacionada à perda de vitalidade, independência, autonomia, e em alguma medida, a perda de si. Os acontecimentos relacionados ao tratamento, como horários de radioterapia, fraqueza e dificuldade para deambular podem levar a uma perda de autonomia, resultando em sintomas de depressão e ansiedade (KALLOGER *et al.*, 2022; OLIVEIRA; CAVALCANTE; CARVALHO, 2019; RAMOS; FEIJÃO; MELO, 2020). Além disso, sentimentos como falta de independência pode levar à diminuição das atividades físicas, aumento da ansiedade, raiva contra a vida e sua doença e, portanto, depressão (TEMIZ; DURNA, 2020).

A doença é um dos fatores que pode alterar a autoimagem do sujeito, o que repercute na própria autoestima e interações sociais (RAMOS; FEIJÃO; MELO, 2020).

[...] claro que eu não posso beber, mas tomar um refrigerante ou suco ou conversar ou está próximo, então isso eu não sirvo mais para ninguém (Camila, 44 anos).

No estrato, é possível perceber que as interações sociais da participante, após o câncer, diminuíram, seja por vontade própria ou por escolhas dos amigos e colegas. Pode-se deduzir que interações interpessoais fazem falta para os participantes, que, por meio dos amigos e conhecidos, se sentem acolhidos e amados.

Estudos acerca das experiências de pacientes com câncer avançado sinalizaram que o ciclo social das pessoas doentes foi diminuindo a medida que os participantes sentiram que era difícil para os outros se relacionarem com eles, devido a sua condição e às exigências impostas pelo novo estilo de vida (KALLOGER *et al.*, 2022). Alguns relacionamentos foram interrompidos após o diagnóstico ou à medida que a doença progredia, sendo que os pacientes foram abandonados por suas famílias e/ou amigos por causa de sua doença (OHNSORGE *et al.*, 2019).

Estudo realizado com mulheres com câncer de mama retrata duas realidades das participantes: a diminuição dos círculos sociais, comportamentos de isolamento social e medo de revelarem sua história; e o desejo de se tornarem mentoras de outros pacientes com câncer, a fim de auxiliarem no processo de enfrentamento, promovendo, também, oportunidades para novas interações sociais (BRITO *et al.*, 2020; HUBBELING *et al.*, 2018).

A fala dos participantes do presente estudo sugere que o conforto físico e o sociocultural estão atrelados ao conforto psicoespiritual.

Meu físico, ao mesmo tempo que eu me sinto bem, que eu me arrumo, ao mesmo tempo eu me sinto feia, horrorosa e assim acho que o psicológico que está abatendo mais. Porque na hora que eu estou me arrumando, quando olho no espelho, acaba. [...] O psicológico ele detona a gente, dá vontade de se matar, tem hora, dá vontade de tirar a própria vida tem hora, é uma bacia de sentimentos, são vários sentimentos ao mesmo tempo (Camila, 44 anos).

Denota-se no estrato que o desconforto psicopsiritual da participante era mais intenso que o desconforto físico, embora os dois estivessem interligados. A participante pode não ter dor física, mas as mudanças de seu corpo são um constante lembrete da doença. Camila era muito vaidosa, gostava de se arrumar e usar maquiagem, porém, quando terminava esse processo e se olhava no espelho, emergia o sentimento de que não adiantava, e voltava a se sentir feia e horrorosa, com ímpetos de pôr fim a própria vida. A vontade de se matar, a fim de acabar com o sofrimento psicológico e físico, torna explícito o grande desconforto que a participante enfrentou. O sentimento de desvalor é um alerta para equipe de saúde.

Os pacientes com câncer demonstram níveis reduzidos de autoaceitação. As mudanças em partes do corpo, como descoloração da pele, perda de cabelo e peso corporal provocam desconforto na imagem corporal, principalmente entre as mulheres (BREDERECKE; HEISE; ZIMMERMANN, 2021; HAMID; JAHANGIR; KHAN, 2021; KALLOGER *et al.*, 2022; SONG *et al.*, 2021). Metanálise realizada com homens diagnosticados com câncer de próstata evidenciou que alterações físicas como fadiga, incontinência urinária e mudanças na aparência fez com que eles percebessem seu corpo como deficiente e uma fonte de vergonha (BOWIE *et al.*, 2022).

Pacientes em cuidados paliativos podem apresentar pensamentos suicidas devido a perda de autonomia, aumento da dependência física, preocupação em ser um fardo para a família e desesperança. O desejo de morrer por pacientes em CP está relacionado a uma forma de prevenir o prolongamento do sofrimento e desconforto emocional, físico e social (CASABURI; OTTAVIANI; BOMBARDA, 2022; MOSICH; MÜLLER-BUSCH, 2014). Em outro estudo, verificou-se que os pacientes queriam que a morte pusesse fim a um sofrimento severo, que acabasse com uma situação que eles consideravam excessivamente exigentes no sentido físico ou psicológico, ou para encerrar a vida que eles sentiam agora não ter valor (OHNSORGE *et al.*, 2019).

Uma revisão sistemática apontou que algumas intervenções podem melhorar a autoestima de pacientes, como terapias de grupo (educação e grupos de discussão entre pares,

terapias cognitivo-comportamentais, intervenções terapêuticas e um programa de intervenção psicossocial); terapias de atividade física (principalmente focadas em dança e movimento) e tratamentos cosméticos e de beleza (MORALES-SÁNCHEZ *et al.*, 2021). Essas intervenções são vistas como medidas de conforto, a fim de auxiliar o paciente em sua percepção de conforto no contexto físico, psicoespiritual e sociocultural.

Kolcaba (2003) define, em sua teoria, as medidas de conforto como intervenções concebidas para abordar as necessidades de conforto específica da pessoa, incluindo fisiológica, social, financeira, espiritual e ambiental. A primeira, *technical comfort measures* (medidas técnicas de conforto) tem como objetivo manter ou recuperar funções fisiológicas e prevenir complicações (administrar analgésico, monitorar sinais vitais e níveis sanguíneos); *coaching* (treinamento), que constituem intervenções planejadas para aliviar ansiedade, fornecer segurança, informação e esperança, escuta ativa e ajudar em um planejamento realístico para a recuperação, integração ou morte; e *comfort food for the soul* (alimento para a alma), que tem como objetivo fazer com que o paciente se sinta forte e intangível, que atinja a transcendência. A autora sugere algumas estratégias como: massagens, um ambiente tranquilo e de paz, musicoterapia, imaginação guiada e o resgate de memórias. Portanto, é importante que os profissionais estejam atentos às necessidades dos pacientes, e possam promover as medidas de conforto cabíveis para melhorar a percepção deles sobre conforto pessoal.

b) Classe 5 – Des/conforto sociocultural

A classe 5, “Des/conforto sociocultural”, foi responsável por 13,94% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 118,13$ (trabalhar) e $x^2 = 3,84$ (cuidar). Essa classe é composta por substantivos como “mundo” ($x^2 > 31,62$), “menina” ($x^2 > 29,45$), “irmão” ($x^2 > 24,58$) e “trabalho” ($x^2 > 20,15$); verbos como “trabalhar” ($x^2 > 118,13$), “morar” ($x^2 > 67,97$), “faltar” ($x^2 > 24,87$), “gostar” ($x^2 > 24,55$) e adjetivos como “junto” ($x^2 > 49,23$) e “familiar” ($x^2 > 24,34$), elucidando o impacto da família e do trabalho para a percepção do conforto social do indivíduo.

O contexto sociocultural é conceituada por Kolcaba (2003) como as relações interpessoais, familiares e em sociedade (finanças, suporte social, tradição, linguagem e informação).

Esse contexto do conforto pode ser sanado com o suporte familiar, horários de visita flexíveis, fortalecimento do vínculo entre família/amigos e paciente e ventilação não invasiva

(até que a família possa visitar no final da vida); comunicação, sendo o contato regular com a equipe, visitas periódicas de agentes comunitários de saúde nas casas, a fim de compartilhar histórias/conversar com as famílias, orientação e apoio emocional para o paciente e família; respeito às práticas culturais; fortalecimento espiritual, com o contato com o guia religioso do paciente, fornecimento de cuidados espirituais e apoio de ritos de passagem; inserção do paciente no cuidado, como a tomada de decisão, planejamento de alta e auxílio em benefícios do governo; linguagem corporal positiva; otimismo; energia; reserva de tempo; atitude atenciosa; bondade; amizade; conversas sociais e humor gentil (OLIVEIRA, 2013).

Nos estratos a seguir, pode-se apreender que o trabalho e a família ocupam lugares importantes no contexto sociocultural.

Se eu não estiver realizando o tratamento, como é que fica né? A gente pensa, mas não pode mais trabalhar, porque lá em casa eu crio as minhas galinhas, e agora eu estou aqui sem poder fazer nada. Sinto falta, porque quem mora na roça é o divertimento da gente. Eu era trabalhadeira, para dar para os meus filhos, trabalhava na roça pra dar de comer para os meus filhos, agora hoje acabou (Ana, 74 anos).

Trouxe o seguinte, por causa da doença eu não consigo trabalhar mais igual eu trabalhava antes, deixei de pegar vários serviços porque não tenho as condições que eu tinha antes, quando não tinha o problema de saúde. Então deixei de pegar vários tipos de serviço, então diminuiu bastante o trabalho, se antes eu trabalhava com 10, 20 funcionários, hoje eu trabalho com 2, 3 no máximo, então isso a doença prejudicou muito. Porque fisicamente a gente não tem aquela força que eu tinha antes da doença, então eu saía de manhã e só voltar de tarde, trabalhava o dia todo, estava junto com os funcionários na obra, isso não tenho mais condições de fazer, então isso aí atrapalha, a doença atrapalhou (Geraldo, 67 anos).

Eu não posso voltar a trabalhar, pela doença ser grave e uma doença que eu tenho que fazer um tratamento eterno. As portas se fecharam, não trabalho, não posso fazer várias outras coisas por conta da doença, não recebo, e os benefícios que falam que tem não tenho nenhum até hoje [...] tá retido uma parte, não posso receber, não sei o porquê, já peguei até laudo aqui, é como se estivesse travado minha vida, nem voltar a trabalhar nem nada, não posso mais (Camila, 44 anos).

Para Ana, o trabalho, além de representar dinheiro, também é fonte de divertimento, liberdade, dignidade, traz significado e propósito para a vida. Ela era dona de casa e o trabalho poderia não conferir grande retorno financeiro, mas sim representava meios de prover a sua família, o que finalizou, devido a evolução da doença.

A queixa de Geraldo foi a perda da força de trabalho que, na sua visão, está diretamente ligada à sua força física, que foi impactada pela doença e a redução do convívio com seus empregados, o que acarreta prejuízos em seu contexto social.

Camila era recém-formada e trabalhava há poucos meses. No momento da entrevista ela expressava com profunda tristeza a falta de propósito que sentia, pois, além de não conseguir trabalhar para seu sustento, manifestava certa frustração, uma vez que estudou por tanto tempo

e não conseguia exercer sua profissão. A dificuldade de suporte, por parte do governo, no que tange aos benefícios garantidos por lei, potencializando o desconforto sociocultural. Além do impacto no próprio corpo, percebe-se também o impacto no contexto psicoespiritual, ou seja, no propósito.

De acordo com os dados sociodemográficos, 77,7 % dos participantes não trabalhavam, o que é corroborado na literatura, que aponta que pacientes com câncer têm maiores chances de não trabalharem (BASTOS *et al.*, 2018; CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; MELO *et al.*, 2019). O trabalho ocupa um lugar importante na vida, tornando-a mais significativa. Ele é o centro de preocupações e investimentos individuais e coletivos, fonte de renda, estrutura o tempo, autorrealização, *status* social e um mecanismo de integração social. A incapacidade, seja de maneira física ou pelo tempo em tratamentos, para a realização do trabalho provoca sentimentos que deprimem o paciente (CHINDAPRASIRT *et al.*, 2019; CRUZ; TAGLIAMENTO; WANDERBROOKE, 2016).

Pacientes com câncer de mama expressaram que parar de trabalhar significou pavor, chateação, limitação, desânimo, impotência, incapacidade e sinônimo de estar doente; e se referiram ao trabalho como oportunidade de viver uma vida melhor, edificação da alma, independência financeira, liberdade, oportunidade de crescimento pessoal e felicidade (MAGALHÃES *et al.*, 2020).

Estudo realizado com pacientes oncológicos evidenciou que eles enxergavam o trabalho como significado, propósito, alegria, conquista e identidade e expressaram desafios como a capacidade física, ansiedade financeira e falta de suporte do emprego. Os autores do estudo sugeriram que os pacientes requerem apoio psicossocial, financeiro e suporte do empregador para lidar com essas dificuldades (LIM *et al.*, 2022).

Os estratos a seguir ressaltam a importância do trabalho e suporte familiar como fonte de conforto.

Eu acho que sim, viver para mim é a gente tá com a família, vivendo bem com a família, tendo como estar trabalhando né, não viver só prostrado, porque a gente tem a vivência, viver com os familiares sabe, então isso é muito bom (Geraldo, 67 anos).

[...] poder passear, poder levar meus filhos para escola, poder buscá-los, poder trabalhar tranquila, claro que eu não estou trabalhando, estou afastada, mas eu vou para o serviço do meu marido, ele tem uma lojinha, aí eu vou trabalhar com ele, estar lá, levantar, fazer um café, fazer um almoço, jantar, ir ao shopping com meus filhos, levar eles no parquinho, então isso é uma qualidade de vida (Camila, 44 anos).

Tem, ver meus filhos com saúde, com vida, trabalhando, meus filhos felizes, isso pra mim é tudo. Trabalhando, ser feliz, não é de reclamar, eu agradeço a Deus por isso, sou feliz, graças a Deus (Carmen, 70 anos).

A família e o trabalho ajudam fortemente na percepção de conforto dos participantes. Geraldo associa a ideia de vida, trabalho e família como razões para permanecer ativo, não se entregando à doença. Camila percebe a sua família como espaço de pertencimento e autoestima e, embora esteja afastada do seu trabalho formalmente, entende que ajudar o marido confere significado e qualidade à sua vida, pois, sente que é útil. Carmen compreende que o trabalho e a família lhe trazem felicidade.

Outros estratos ratificam que as relações familiares e interpessoais são a base do conforto e bem-estar.

Minha filha, minhas filhas que moram comigo, minha irmã, meus sobrinhos, meu irmão, todas as pessoas que estão me rodeando agora, que já me rodeavam antes, quando eu era mais saudável, elas continuam mais presentes agora (Lara, 61 anos).

Eu recebo ajuda de um e outro. Graças a Deus tenho minha afilhada, eles me ajudam, tem meus irmãos, eu tenho um irmão que é como um pai para mim e para os meus filhos, não deixa faltar nada (Joana, 58 anos).

Ah, meu parente vinha aqui, agora não vem mais, isso atrapalharia porque todo mundo sente carência, sente o afeto, precisa do afeto dos familiares. Tenho, eu tenho o afeto, tenho, a gente sempre está junto, eu tenho [...] conforto já é uma parte difícil para a gente dizer, porque cada qual tem um tipo, quer um tipo de conforto né. O conforto para mim é eu saber que eu estou vivendo bem, junto com minha família, com meus familiares e está bem com a vida, está bem com tudo (Geraldo, 67 anos).

Minha irmã, mora, ela vai lá me visitar. Quando ela vai eu sinto assim, ela é muito alegre. Não, ela vai todo dia lá em casa (choro), ontem mesmo ela foi (Josiane, 54 anos).

Filhos, companheiros, mães, pais, irmãos, sobrinhos e afilhados figuram entre os mais importantes laços afetivos indicados pelos participantes, evidenciando que a família permanece sendo a principal base de apoio, ratificando sua raiz etimológica derivada do latim *famulus* que sugere que a família deve constituir um espaço de auxílio entre seus membros (BORGES; PINHO, 2013). De acordo com Lara, os familiares já a ajudavam antes da doença e, após o diagnóstico, permaneceram presentes, não permitindo que nada faltasse em sua vida. Geraldo expressa que seria muito difícil, para ele, perder o vínculo com os seus, e conceitua o conforto como estar vivendo bem em companhia de seus familiares. Josiane ratifica a importância do apoio da família por meio de sua irmã, que a visita todos os dias, trazendo alegria para sua rotina.

As falas ratificam o perfil dos participantes, que apontou que 77,7% residiam com seus familiares, deixando claro o apoio familiar, que é citado como um dos apoios mais frequentes nas pesquisas relacionadas a cuidados paliativos. O apoio familiar é de suma importância e pode trazer resultados positivos com relação a problemas psicológicos de curto e longo prazo e

está relacionado com o aumento da sensação de segurança, no auxílio aos pacientes no lidar com sua condição, a prosseguir nos tratamentos e na manutenção da esperança. Dessa forma é imprescindível para garantir o conforto e a segurança que o paciente necessita para o enfrentamento da doença. (COELHO *et al.*, 2016; HAMID; JAHANGIR; KHAN, 2021; KIM, E.; KIM, K., 2017; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Estudo realizado com mulheres com câncer de mama evidenciou que a maioria dos cônjuges e familiares as apoiaram durante o diagnóstico e todo o tratamento. Os membros da família compartilhavam as responsabilidades domésticas e ofereciam cuidados especiais quando as mulheres encontravam dificuldades emocionais e físicas específicas, como reações adversas à quimioterapia. Cada familiar ofereceu um tipo de apoio, como o moral, emocional, técnico/prático e financeiro e esses apoios melhoravam o conforto psicoespiritual das mulheres, ajudando a aumentar esperança delas (DUMRONGPANAPAKORN; LIAMPUTTONG, 2017; KOLCABA, 2003).

Nesse contexto, pode-se dizer que a presença da família proporciona estabilidade emocional e torna-se apoio para o enfrentamento da doença, proporcionando carinho, cuidado e atenção, sendo que as necessidades e limitações do paciente devem ser compreendidas pela família (SANTOS *et al.*, 2017). No processo de tratamento da doença, inclui-se o acompanhamento do paciente a tratamentos e consultas, nas quais os familiares fazem o possível para estarem juntos aos pacientes. Porém, o fato de serem acompanhados gera um sentimento de incômodo, como pode ser notado nas falas a seguir.

É difícil, porque é longe de casa né, moro em Ceilândia Sul, é longe de casa, pra mim vir pra cá, tenho que ocupar o meu irmão, ele tem os trabalhos dele pra fazer, ele tem que parar pra vir me ajudar, tem um amigo meu também que me ajuda quando tem tempo (Carlos, 57 anos).

Se eu não o tivesse, eu estaria com quem? Com ninguém. Hoje eu iria fazer esse tratamento de tarde, mas ele veio mais cedo para preparar as verduras dele para vender amanhã. Aqui só tem ele, os outros moram tudo na Bahia (Ana, 74 anos).

Os participantes, devido às incapacidades físicas, necessitam de apoio para irem ao hospital. Alguns utilizavam transporte público antes da doença, mas, com o avançar da doença, não são mais capazes. Morar longe do local do tratamento demanda muitos apoios para o transporte. Além do carro, necessitam de outras pessoas para levá-los, pois não têm mais condição para dirigir. Ao mesmo tempo que se sentem gratos, também veem essa ajuda como um fardo e perda de tempo para seus familiares. Cria-se uma relação de dependência, pois, se não fosse pelo familiar, os participantes não conseguiriam fazer o tratamento. As mudanças de horários trazem um desconforto familiar, pois os familiares precisam se adequar à agenda do

participante, o que pode impactar na esfera financeira. Pode-se apreender também que, pelo fato dos participantes morarem distante de alguns familiares, aqueles podem cogitar que estão sobrecarregando o familiar mais próximo, gerando um desconforto para os participantes e diminuindo sua percepção do conforto sociocultural.

Estudo realizado com pacientes oncológicos em três países africanos ilustrou que, para alguns, os sintomas físicos causaram o declínio do funcionamento físico, levando-os a ficarem restritos ao leito e forçados a depender de outras pessoas para cuidados diários (por exemplo, tomar banho e obter alimentos) e para acesso a unidades de saúde, para consultas e tratamentos (NAMUKWAYA *et al.*, 2022).

As boas relações familiares criam alicerces para que os indivíduos enfrentem suas dificuldades. A união da família é fundamental para aquisição de forças nos momentos difíceis, nesse caso, com a condição da doença e da finitude (GUTIERREZ; CAMBRAIA; FRATEZI, 2016).

Kolcaba (2003) esclarece a importância da família em um estudo de caso, no qual o paciente era mantido sedado para controle da dor, e, com isso, seu contato com seus familiares foi reduzido. Isso trazia grande desconforto ao paciente, pois sua família acreditava que, quanto menos eles o visitassem, mais ele poderia ficar sedado, podendo usufruir mais tempo do conforto da medicação. Contudo, com o tempo, percebeu-se que o paciente se importava mais com o contato familiar que com o alívio da dor e que, durante a visita, a dor física era transcendida pelo conforto social. Esse exemplo deixa claro a capacidade do conforto sociocultural na percepção do conforto, sendo capaz de auxiliar o indivíduo a atingir a transcendência.

c) Classe 4 – Percepção

A classe 4, “Percepção”, foi responsável por 15,96% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 84,97$ (pessoa) e $x^2 = 4,89$ (trazer). Essa classe é composta por substantivos como “pessoa” ($x^2 > 84,97$), “amigo” ($x^2 > 39,03$), “vez” ($x^2 > 41,51$), “sentimento” ($x^2 > 20,53$), “doença” ($x^2 > 19,02$) e “problema” ($x^2 > 17,93$); verbos como “conversar” ($x^2 > 54,44$), “chorar” ($x^2 > 41,51$) e “passar” ($x^2 > 21,89$) e adjetivos como “triste” ($x^2 > 34,24$) e “doente” ($x^2 > 31,88$), ilustrando, portanto, a maneira como a pessoa percebe seu atual problema/doença, os sentimentos de tristeza presentes nesses momentos e as medidas de conforto utilizadas, como conversar e chorar.

A percepção é a maneira como o indivíduo encara a situação, sendo que os eventos que ocorrem podem ser interpretados como ameaçadores ou promissores. Essa é a avaliação do quão bem as necessidades de cuidado em saúde (forças obstrutivas), que surgiram da pressão alfa, foram atendidas, facilitando a compreensão da situação de estímulo, e do quão bem as medidas de conforto (forças facilitadoras) atenderam as demandas decorrentes das necessidades de cuidados de saúde, as quais o paciente precisa de ajuda para satisfazer (KOLCABA, 2003).

Os estratos seguintes evidenciam o sentimento de tristeza dos participantes, seja com o recebimento do diagnóstico, com as mudanças ou com o processo que se encontram.

Você vai sentir coisas que às vezes nem estava sentindo, ver coisas que não existem, aí você começa a ficar triste, aí vem a tristeza, pensa logo no câncer, quando eu vejo uma pessoa com câncer eu penso que logo eu vou morrer (Carmen, 70 anos).

Antes da doença eu sempre fui uma pessoa muito alegre, muito divertida, de muitos amigos, hoje não quer dizer que eu não tenho, eu me afastei um pouco realmente das pessoas, mais por causa do tratamento e uma série de coisas, mas uma pessoa muito vaidosa, muito alegre, muito para cima. Mesmo assim hoje doente não deixo transparecer que eu estou ruim, meus momentos ruins eu procuro me isolar para que as pessoas não vejam que eu não estou bem, mas eu me considero uma pessoa muito para cima (Camila, 44 anos).

Eu sou muito mole para esse tipo de coisa, eu não sei conversar, contar da minha história sem chorar, por exemplo. Então eu vou sentir muito se eu abrir o Google e ler que não tem cura, que ninguém sai. [...] Não sei se estou certa ou errada, mas eu chorei muito poucas vezes. Embora eu ache que eu pudesse, tenho direito de chorar mais vezes, em nenhum momento eu fiquei questionando a Deus porque eu, já te falei, poderia ser qualquer outra pessoa (Lara, 61 anos).

Os estratos permitem inferir que a tristeza e o choro estão presentes no cotidiano dos participantes. De acordo com Carmen, sua percepção da situação é constantemente alterada a depender do que ela vive, e essas vivências geram sentimentos distintos, dentre eles a tristeza e a vista de sua finitude. Camila estabelece uma comparação entre seu modo de ser antes e depois da doença, demonstrando que a percepção do indivíduo é diretamente ligada à situação de estímulo. Uma outra atitude citada é a reclusão e introspecção, a fim de ter um tempo para si, para ressignificar sua atual condição.

O estigma que envolve a doença gera a percepção de peso de se ter câncer. Juntamente com a tristeza, o fato de pensar sobre isso produz vontade de chorar, ilustrando a dificuldade na adaptação da situação. Entretanto, nem sempre é fácil chorar, pois as pessoas ao redor podem não compreender essa necessidade, juntamente com o fato do indivíduo ter vergonha de admitir a própria tristeza ou cansaço. O último desses três estratos ratifica a ideia de contemplação da finitude, porém a participante não deseja ter informações adicionais sobre sua condição, com medo do que possa saber, o que influenciaria sua percepção.

Os tratamentos oncológicos e a vivência dos cuidados paliativos faz com que os pacientes experimentem problemas psicológicos como desesperança, raiva, ansiedade, tristeza e depressão. Um estudo realizado com 62 mulheres com câncer evidenciou que preocupação, depressão e estresse foram relatados pela metade das entrevistadas. Pacientes oncológicos passam por processos psicológicos como ansiedade, medo, ferocidade e raiva diante do diagnóstico e durante o tratamento, necessitando, portanto, de forças facilitadoras para ajudarem na própria percepção (KOLCABA, 2003; TARUS *et al.*, 2022; TEMIZ; DURNA, 2020; VICTORSON *et al.*, 2019).

A equipe de saúde deve rastrear rotineiramente sintomas depressivos em pacientes e fornecer cuidados adequados, tanto nos níveis de atenção primária quanto especializada. Cuidados de conforto são benéficos para os pacientes, bem como para seus familiares. Dentre esses, inclui-se uma boa comunicação entre pacientes e profissionais de saúde e auxílio nas necessidades de cuidados em saúde (FUJISAWA, 2018; KOLCABA, 2003).

Uma das forças facilitadoras presente nos estratos, que facilitou na percepção do conforto, foi o ato de conversar, ratificando, assim, a importância do conforto sociocultural.

Necessidade, tenho mais é de ficar sentado, conversar com as pessoas, para mim é isso. Ter mais contato com as pessoas e ficar sentado também (Carlos, 57 anos).

Só conversar com as pessoas, que muitas vezes eu estou com uma tristeza e a pessoa vem com uma palavra amiga, que vale mais que dinheiro, você sabe, dinheiro ajuda, mas não é o tudo (Maria, 77 anos).

Porque eu gosto de conversar, gosto de ter muitos amigos, porque a gente não sabe o dia de amanhã, o mundo está ficando pequeno e ninguém está sabendo (Joana, 58 anos).

Acho que devia dedicar. Eu gosto mais da conversa, estar ali conversando, dando apoio para mim já é muita coisa. Conversar, os dois. O meu problema? Não, não tem nada. Sim, eu sou mais na minha. Eu sinto, às vezes a gente sente necessidade de desabafar um pouco, porque muitos não entendem quando você vai conversar (Josiane, 54 anos).

Consgo as vezes, com a minha irmã, essa mesma que eu te falei, que ela é enfermeira, converso muito com ela sobre isso, eu desabafo muito com meus irmãos sobre essa situação. Ao mesmo tempo que eu estou bem, eu falo com eles, ao mesmo tempo que eu estou triste converso também, então são vários sentimentos (Camila, 44 anos).

O contato com as pessoas, por meio da conversa e do desabafo, auxilia os participantes. Pode-se inferir que a escuta e o compartilhamento de sentimentos cria a possibilidade de receber uma palavra amiga, que vale muito mais que dinheiro.

Revisão bibliográfica acerca da importância da comunicação em CP ratificou esse aspecto, pois, além de ser o pilar para implementação da prática de cuidados paliativos, a comunicação minimiza o sofrimento, estimula o autocuidado, tranquiliza e dignifica o paciente

(BASTOS JOSÉ, 2020). É uma forma bastante útil de lidar com o estresse envolvido na hospitalização, durante a progressão da doença, na suspensão de tratamentos curativos e nos pensamentos da morte (MONTGOMERY; SAWIN; HENDRICKS-FERGUSON, 2017). Intervenções relacionadas à comunicação tem com o objetivo reforçar/resgatar valores e objetivos do paciente, devendo ser realizadas de maneira longitudinal. A comunicação ajuda a melhorar a compreensão dos pacientes de suas necessidades individuais e dos desafios de sua trajetória (KRUG *et al.*, 2021).

Estudo realizado com pacientes e familiares em cuidados paliativos ressaltou a importância da escuta ativa e de orientações, especialmente nos momentos de tristeza diante da evolução da doença e o curso do tratamento, gerando um sentimento de conforto e amparo. A importância do processo de comunicação entre a equipe, paciente e/ou família não deve limitar-se apenas às tarefas do agir, mas envolver o ouvir e o sentir, como forma de apoio e de uma escuta sensível e humana. Uma boa comunicação também melhora a qualidade dos cuidados prestados aos pacientes, além de ser considerado um direito e um pré-requisito para a construção de um relacionamento genuíno e significativo entre pacientes, familiares, enfermeiros e outros profissionais de saúde (SILVA *et al.*, 2016).

Os resultados desse estudo vai ao encontro da importância da comunicação, pois o ato de conversar e orientar sobre o procedimento a ser realizado com o paciente fez diferença nos cuidados prestados e em sua percepção de conforto (KOLCABA, 2003; SILVA *et al.*, 2016).

Por meio de conversas e desabaços, os participantes tiveram o auxílio para potencializar sua percepção de conforto, seja por meio de profissionais de saúde ou de colegas.

Você entra lá e vê que não está só, um vem, conversa com você, você responde, e aí começa a conversar e fica ali, com aquela intimidade e é bom demais você conhecer novas pessoas, conversar, sorrir na água, brincar, é bom demais (Carmen, 70 anos).

Então ela foi uma das pessoas que falou para mim exatamente o contrário, não é porque você tem esse diagnóstico significa que você vai morrer, você está aí com essa carinha triste sua filha está querendo chorar, que ela também estava comigo, ela está comigo o tempo todo (Lara, 61 anos).

Carmen praticava como atividade física a hidroginástica, e, durante a entrevista, expressou o quão bem ela se sentia quando comparecia às aulas e com o relacionamento com os colegas de turma, que a tratavam bem. O fato de conversarem com ela e brincarem juntos a fazia se sentir confortável.

Lara elaborou uma percepção ameaçadora sobre a sua situação, influenciada pela forma que foi comunicado o diagnóstico. Relatou que ficou muito abalada, mas foi confortada pelas

palavras de uma médica, que expressou que o diagnóstico não era o fim, favorecendo a mudança de sua percepção acerca de sua condição de doente.

Estudo realizado com o objetivo de explorar a comunicação entre pacientes e a equipe de saúde aclarou que, para desenvolver relacionamentos compassivos, era importante que os profissionais demonstrassem empatia e genuinidade, que fossem sensíveis às necessidades do paciente, fornecessem as informações necessárias e estivessem presentes. Quando se tem um bom relacionamento, ambas as partes se compreendem, o que ajuda na satisfação das necessidades de cuidado dos pacientes (ROCHMAWATI; MINANTON, 2021).

Apesar do diagnóstico de câncer, inicialmente percebido como uma sentença de morte, as palavras da médica conferiram conforto no que tange à manutenção da esperança. A médica garantiu que a paciente ainda realizaria tratamentos e estaria acompanhada dos cuidados paliativos. A esperança e otimismo são importantes para manter a confiança do paciente e seu bem-estar psicológico, bem como para aumentar a sua capacidade de reconhecer e aceitar a doença terminal (COLLINS *et al.*, 2022; ROCHMAWATI; MINANTON, 2021).

Quando o indivíduo se sente motivado, ele tem sua percepção, outrora ameaçadora, alterada para promissora, o que melhora o seu conforto. A esperança e a comunicação podem ser interpretadas como medidas de confortos, que trazem o alívio, tranquilidade e transcendência, conforme os estratos a seguir.

Eu vou te dizer assim, quando eu entro aqui eu sinto uma sensação de que eu estou doente de verdade e que eu vou morrer, mas quando eu converso com vocês e as meninas vem, o tratamento, aí me dá um conforto, me dá uma esperança que tudo vai dar certo (Camila, 44 anos).

Tem a morfina e o Diazepam que eu tomo. Eu consigo ficar alguns momentos sem dor, as vezes você até esquece, quando você está alegre, conversando, brincando, você esquece. Quando ela vem você lembra (Carmen, 70 anos).

Os fragmentos de estrato permitem deduzir que houve a mudança da percepção do indivíduo pelas medidas de conforto. Conversa, tratamento, esperança, medicamentos, alegria e brincadeira foram alguns desses potencializadores. Na fala de Camila, percebe-se que ela chegou no ambulatório pensando em sua morte e doença, porém, por meio dessas medidas, ela conseguiu se tranquilizar acerca de sua situação, saindo com uma visão esperançosa sobre sua condição.

A esperança é um fator comumente evidenciado em doentes crônicos, sendo esse sentimento crucial para a adaptação do paciente e uma fonte de apoio, força e resiliência, visto permitir uma abertura de novas oportunidades (SOLANO *et al.*, 2016). No contexto da saúde, a esperança leva o paciente a tirar o foco da dor. Estudo realizado com pacientes em CP acerca

de seu conforto apontou que a esperança é um fator de conforto, uma vez que os pacientes confiam que ainda têm algum controle sobre sua situação de saúde e/ou que é podem minimizar os impactos do curso da doença (COELHO *et al.*, 2016).

O segundo estrato reporta a percepção do conforto nos sentidos de alívio e transcendência. O alívio é compreendido quando a participante expressa que, com os medicamentos ela consegue ter momentos de cessação de sua dor física. A transcendência é compreendida quando ela aborda que, por meio da conversa, brincadeira e alegria ela esquece de sua dor, conseguindo, portanto, suplantar sua condição.

O conceito de transcendência pode ser complexo de ser identificado na prática. Kolcaba (2003), em seu livro, descreve como se pode detectar se uma pessoa está demonstrando os atributos da transcendência. Essa é um importante meta para a enfermagem, sendo que muitas pessoas não querem deixar o alívio e irem de encontro a ela. A transcendência significa que alguém superou as circunstâncias difíceis, mas, muitas vezes, simplesmente não estaria em posição de fazer esse esforço. Quando as coisas ficam difíceis e não se tem escolha, como por exemplo quando a quimioterapia, radioterapia ou fisioterapia pós-cirúrgica são necessárias, a transcendência pode ser a única maneira de superar.

Rankin-Box (1986), autora de um dos estudos utilizados por Kolcaba para embasar suas definições dos sentidos de conforto, aborda que muito da literatura de enfermagem era sobre o manejo dos desconfortos, como a dor, náusea, níveis pressóricos, ansiedade e estresse. Ela sugeria que as enfermeiras deveriam se questionar não somente sobre o que causa desconfortos específicos e como aliviá-los, mas também o que gera conforto no paciente e como as enfermeiras podem o manter.

Pode-se apreender que, muito além dos medicamentos, os profissionais se importaram em manter esse conforto, com as conversas, brincadeiras e um ambiente agradável, mudando, assim, a percepção de conforto do paciente. Kolcaba (2003) ainda frisa que, com sorte, se pode receber um agradecimento do paciente, mas esse geralmente não será individual e que, ajudar um paciente a alcançar a transcendência, pode ser a função mais gratificante e desafiadora da enfermagem (KOLCABA, 2003).

d) Classe 3 – Conforto psicoespiritual

A classe 3, “Conforto psicoespiritual”, foi responsável por 13,94% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 55,22$ (Deus) e $x^2 = 3,84$

(cuidar). Essa classe é composta por substantivos como “Deus” ($x^2 > 55,22$), “fé” ($x^2 > 31,07$), “propósito” ($x^2 > 26,67$), “raiva” ($x^2 > 18,62$) e “medo” ($x^2 > 17,67$); verbos como “falar” ($x^2 > 39,57$), “dizer” ($x^2 > 27,05$) e “entregar” ($x^2 > 24,34$) e adjetivos como “maior” ($x^2 > 18,62$), que retrata o relacionamento espiritual dos pacientes com o sagrado.

De acordo com a Teoria do conforto, o conforto psicoespiritual se refere a percepção do indivíduo sobre si, abrangendo a autoestima, o conceito de si mesmo, a sexualidade, o significado da vida e a relação com uma ordem ou ser superior. Ele pode sanar necessidades de conforto como por exemplo o medo, perda de controle, preocupações com a família, prognóstico, estresse, estratégias de enfrentamento, significado da própria vida e pensamentos de finitude (KOLCABA, 2003).

Esse conforto pode ser prestado de diferentes formas, como estratégias de respiração, exercícios de relaxamento, distração, imaginação guiada, psicoterapia, ludoterapia, música, apoio psicossocial, presença contínua, proximidade física, fala em tom suave, incentivo, segurança, motivação, reforço positivo, toque, abraço, tranquilizar a pessoa, incentivo a verbalização de medos e dores, escuta ativa, empatia, suporte informativo, explicação de procedimentos, orientação antecipada, educação, respeito ao paciente e sua privacidade, inclusão do paciente no próprio cuidado e chamá-lo pelo nome (OLIVEIRA, 2013).

Os participantes expressaram, conforme estratos a seguir, o processo de aceitação da doença e de sua condição, ancorados no apoio espiritual.

Aí fui à médica, e descobri, só que a família, eles não aceitam. Mas eu falei que tinha que aceitar, era uma coisa de Deus, tem um propósito. Isso é um propósito que Deus manda, foram 8 cânceres, não é brincadeira. Eu aceitei porque é um propósito que Deus me deu, eu aceitei, porque é uma coisa que Deus está mandando para eu saber se eu aguento, e eu aguentei, estou aguentando firme e forte (Joana, 58 anos).

É o jeito né, a gente se apega em Deus que a gente vai conseguir. Se a gente for xingar, for falar, for dizer alguma coisa que não presta vai ser pior para a gente. A gente se apega com Ele que Ele dá um jeito. Deus é muita coisa para mim, se não fosse Ele a gente não era gente (Ana, 74 anos).

Não está em mim espiritualmente, ele pode estar aqui, alojado, mas na minha mente ele não está, porque eu sou um templo do espírito santo de Deus, então eu não aceito, eu quero vencer essa batalha e vou vencer em nome de Jesus. Desisti, não concordei com ele não, jamais, o meu Deus não me deixa mais desistir, meu Deus é maior, eu coloquei na mão dele, está tudo na mão dele, ele está agindo, se eu estou aqui hoje é porque Ele, só Ele na minha vida (Josiane, 54 anos).

Eu agradeço a Deus, falo Deus, se o Senhor quiser me curar o Senhor me cura, se o Senhor quiser me levar me leva, e eis me aqui. Mas chorar, reclamar, ficar mal, de jeito nenhum (Carmen, 70 anos).

Compreende-se, por meio dos estratos, que alguns participantes aceitaram sua condição, porém, outros apresentaram dificuldades. Joana sinalizou que a família dela tem dificuldade de

aceitar condição dela, porém ela reforçou aos familiares que era necessário que eles aceitassem, pois, a doença tinha um propósito maior e, para o atingir, Deus a sustentava e a fazia aguentar todos os desafios.

Ana disse que aceitou a doença porque “era o jeito”, o que demonstrou uma certa dificuldade nesse processo. Ela ratificou que, se não aceitar, se xingar ou falar mal, será pior. Porém, ela também se apegou a Deus, porque Ele dará um jeito nessa situação, salientando que, se não fosse por Ele, estaria mais difícil.

Josiane mostrou as dificuldades em aceitar sua condição. Ela destaca que não aceitou sua condição porque o câncer não estava em quem ela era, mas sim em seu corpo físico. Ela se apoia fervorosamente e deposita sua esperança em Deus, acreditando que este irá curá-la, e frisou que não irá desistir de seu milagre.

Carmem compreende que, se Deus quiser, ele pode curá-la, porém, se ele não quiser, ela está conformada com a situação. Expressou que não falará mal ou reclamará dos planos de Deus e agradece a Ele por todo apoio até então.

Estudo realizado com mulheres com câncer de mama obteve resultados similares. Os autores evidenciaram que as participantes aceitaram que a condição era a vontade de Deus, e que Ele possivelmente teria um propósito para elas. Também afirmaram que Deus é o melhor planejador e certamente as curaria e recompensaria no futuro por seus sofrimentos. A sensação de que Deus tomava conta delas em todos os aspectos proporcionou uma grande sensação de conforto e força (HAMID; JAHANGIR; KHAN, 2021).

A adaptação ao cuidados paliativos e a doença são um processo contínuo e, normalmente, demorado, que se inicia no momento da má notícia, seja do diagnóstico ou dos cuidados paliativos, com possibilidade de continuar até a conclusão dos tratamentos ou a morte (GHEZELSEFLI; AHMADI; MOHAMMADI, 2020). A espiritualidade é uma força que ajuda os pacientes a aceitarem a própria doença, promovendo a esperança para continuarem vivendo (YAN *et al.*, 2022; ZUMSTEIN-SHAHA; FERRELL; ECONOMOU, 2020).

A ligação com a espiritualidade e a religiosidade pode ter impacto positivo na saúde física, emocional e social de pessoas com câncer. Isso pode melhorar sua qualidade de vida, bem-estar e vitalidade, além de ajudar a reduzir o estresse, dor, fadiga e medo de ameaça à vida. Além disso, aqueles que têm uma conexão forte com a espiritualidade e religiosidade tendem a aceitar melhor sua condição e ter mais esperança e positividade (FERREIRA *et al.*, 2020).

Uma necessidade de cuidado em saúde que diz respeito ao conforto psicoespiritual é o medo da morte.

Porque de qualquer jeito a gente vai, minha mãe falava que tinha medo, pois eu não tenho, eu tenho que ir mesmo. Dessa vez eu pensei que eu ia, o barquinho foi afundando e eu disse Senhor segura na minha mão, quando a gente tem a fé é a melhor coisa do mundo (Joana, 58 anos).

A doutora começou a falar e eu morrendo de medo, eu tenho maior medo de morrer e deixar o meu filho, porque ele vai sofrer muito, porque ele não sabe se cuidar (Maria, 77 anos).

Ao comparar os dois estratos, percebe-se que em um a participante não expressou o medo da morte, e, no outro, esse medo foi citado. Joana frisou que, em um momento durante sua trajetória nos cuidados paliativos, ela pensou que iria morrer, mas mesmo assim não sentiu medo, pelo contrário, pediu ajuda a Deus para que a guiasse nesse episódio. Durante todo o discurso, ela se referiu muito a Deus e à sua fé. Enquanto que Maria manifestou o medo da morte, por temer deixar o filho sozinho e sem seu apoio.

A morte é um enigma que tem intrigado a humanidade há séculos, gerando muitos questionamentos. Por ser um assunto difícil, alguns indivíduos a temem, tentando, ao máximo, negá-la ou postergá-la. O medo da morte é caracterizado pelo pavor acerca da morte e pelo evitamento dela, pela atitude de fazer o possível para não pensar ou falar sobre ela. Esse medo tem como componentes principais a angústia de deixar essa vida e seus entes queridos, a incerteza em relação à existência de vida pós-morte e o pavor de possíveis sofrimentos no momento da morte (PINHEIRO *et al.*, 2018).

Na busca de compreender esse fenômeno e encontrar respostas e conforto, as pessoas podem recorrer a religiosidade e espiritualidade como formas de apoio, enfrentamento e explicação sobre sua finitude (ARAÚJO *et al.*, 2022; PINHEIRO *et al.*, 2018).

É a força que Deus dá para nós, Deus dá muita força, ele está lá dizendo levanta tua cabeça. Eu entrego tudo na mão de Deus, rezo por aquela pessoa que fala mal de mim, rezo e peço o perdão dela né e eu fizer alguma coisa, para perdoar alguma coisa. [...] Seja o que Deus quiser, a gente tem que entregar tudo na mão de Deus. Se Deus quis assim, seja o que Deus quiser. Não, de nada não, graças a Deus estou bem, só de saber que eu estou me soltando mais, eu não estava, graças a Deus eu estou levando, seja o que Deus quiser (Joana, 58 anos).

Não, acho que o básico é isso mesmo, esperar em Deus, acredito em Deus que logo isso se resolva. É porque eu tenho esperança de que esse remédio apareça, aí é ter fé e confiar em Deus (Carlos, 57 anos).

Com a fé, a gente tem que ter fé, ajuda com a fé. Isso ajuda muito. É a gente acreditar em Deus, acreditar em um ser superior, isso aí que é a fé, tem que acreditar (Geraldo, 67 anos).

Os estratos acima apontam que o apoio dado por Deus para que os participantes se sentissem confortáveis. Esse apoio foi retratado nas falas com os termos força, acreditar, esperança, fé e entregar. No primeiro estrato percebe-se que Deus ajuda a participante dando

força para ela continuar, independente das dificuldades, fazendo-a levantar a cabeça e seguir. Ela também entrega suas dificuldades na mão dEle, enfatizando que, se Deus quis desta forma, Ele tem um objetivo para isso.

O segundo estrato retrata que o participante espera em Deus, e que acredita que tudo se resolverá. Esse participante, em específico, estava na justiça para liberação de um medicamento, o que o deixava desconfortável, portanto, ele se ancorava em Deus, sabendo que Ele resolverá essa situação, mudando, assim, sua percepção de conforto.

No último estrato, o participante enfatiza que, por meio da fé, ele recebe ajuda para enfrentar suas dificuldades, e a define como crer que existe um ser superior, que zela por ele.

A religião, espiritualidade e a fé em Deus e/ou no sagrado ajudam os pacientes, possibilitando força, confiança, esperança, conforto, fortaleza e enfrentamento da doença. O bem-estar espiritual é um componente essencial do atendimento de qualidade ao paciente com câncer, com evidências crescentes apontando sua importância, se associando a uma melhor qualidade de vida, funcionamento psicossocial e intervenções médicas menos agressivas no final da vida (CHONG *et al.*, 2016; FERREIRA *et al.*, 2020; FERRELL; OTIS-GREEN; ECONOMOU, 2013; GUO *et al.*, 2022; KOENIG; KING; CARSON, 2012; OLIVEIRA, 2013; PETEET; BALBONI, 2013; WINKELMAN *et al.*, 2011). O cuidado espiritual não é necessário somente para a pessoa que está morrendo, mas também para familiares e prestadores de cuidados (FERREIRA *et al.*, 2020; HOLYOKE; STEPHENSON, 2017).

A espiritualidade pode melhorar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, sendo que estudos evidenciam relações diretamente proporcionais entre a esfera espiritual e o bem-estar, saúde física, emocional e funcional (FERREIRA *et al.*, 2020; KOENIG; KING; CARSON, 2012; MATOS *et al.*, 2017; NURAINI *et al.*, 2018; OLIVEIRA, 2013; PANZINI; BANDEIRA, 2007, 2010). Dentre os achados de um estudo realizado com mulheres com câncer de mama, pontuou-se uma relação positiva significativa entre espiritualidade e o desconforto do paciente, indicando que os indivíduos que se aproximaram mais de Deus eram mais propensos a ter maior bem-estar emocional (NURAINI *et al.*, 2018).

O apoio pode vir indiretamente do sagrado/Deus, fazendo com que outras fontes, como a família e a equipe, promovam esse apoio espiritual.

Mas é como Deus fala, quando te desampararem Ele estará amparando, eu sinto conforto. Na minha família, meus filhos são muito preciosos para mim. Eles são muito carinhosos, esse principalmente, faz tudo para me agradar, minha menina é mais assim, mas eu sei que ela tem um grande amor por mim (Josiane, 54 anos).

Mas graças a Deus ele colocou a doutora Célia para cuidar de mim, uma médica muito boa, muito bom mesmo, que cuida da gente com amor e com carinho. Eu agradeço a

Deus por ter colocado ela do meu lado, para cuidar de mim. É uma médica que realmente cuida dos seus pacientes, como eu acabei de falar para você, se todos os médicos fossem iguais a ela seria bom demais. Eu agradeço a Deus por isso (Carmen, 70 anos).

Tirei a força que ela teve, a determinação, que ela fala tia não pode desistir, jamais desista. Não, jamais. Mas quando vem aquelas dores fortes a gente pensa, de vez em quando vem aqueles pensamentos torpes né, mas não é de Deus. [...] Mas pela fé, ela sai contando o testemunho dela para todo lado, e é uma garota linda, linda, linda, Ela me apoia muito sabe, ela liga para mim, fala tia se precisar me liga, porque ela já passou pelo processo (Josiane, 54 anos).

O apoio espiritual pode ser realizado por meio do apoio social, denotando, assim, que os contextos do conforto estão interligados. Mediante o primeiro estrato, evidencia-se que a participante tem consciência que Deus nunca a desampará, e que ele a auxilia na promoção de seu conforto por meio da própria família.

O segundo estrato demonstra o conforto psíquico por meio da médica responsável pelo ambulatório de CP do hospital. O participante afirma que Deus colocou a médica lá para o ajudar naquele momento, e frisou características importantes dela, as quais todos os profissionais que trabalham com esse público deveriam ter, como companheirismo e cuidado.

O apoio para o enfrentamento da situação atual pode ser realizado, também, por outras pessoas que passaram pela mesma condição, que, no último desses três estratos, refere-se à sobrinha da participante. Por meio de sua experiência e exemplo, a sobrinha ajuda que a participante tenha esperança e conduza a situação da melhor maneira possível, buscando o conforto da paciente.

O cuidado espiritual, para os participantes, se define em ter alguém para conversar sobre seus medos, angústias e incertezas sobre o momento atual, na perspectiva de encontrar respostas sobre esse processo, fazendo com que isso seja refletido em um bem-estar e como forma de preparação para a morte. Pesquisa aponta que os benefícios da espiritualidade para os pacientes em CP são tranquilidade, força para enfrentar o processo entre a doença e a morte, auxílio na superação das dificuldades, alívio o sofrimento, aproximação do paciente com os familiares, ressignificação da vida, transformação pessoal, refrigério da alma e sensação de dever cumprido (BERWALDT CRIZE *et al.*, 2018).

Assim, é importante que a equipe de saúde esteja sensibilizada para estimular a prática da espiritualidade nos cuidados paliativos, reconhecendo que essa prática possui diversos sentidos para a pessoa, e que inclusive responde a questionamentos da própria existência. Dessa maneira, é necessário que os profissionais de saúde reconheçam e valorizem a dimensão do cuidado espiritual do ser enquanto uma ferramenta para a promoção da qualidade de vida às

peças em cuidados paliativos (ARRIEIRA *et al.*, 2018; BERWALDT CRIZE *et al.*, 2018; CERVELIN; KRUSE, 2014; MARTINA *et al.*, 2022).

e) Classe 2 – Multidimensionalidade do des/conforto

A classe 2, “Multidimensionalidade do des/conforto”, foi responsável por 15,41% dos segmentos dos textos. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 36,69$ (tranquilo) e $x^2 = 4,59$ (causa). Essa classe é composta por substantivos como “coisa” ($x^2 > 38,3$), “dinheiro” ($x^2 > 37,51$), “casa” ($x^2 > 21,5$) e “saúde” ($x^2 > 18,62$); verbos como “incomodar” ($x^2 > 27,69$), “dar” ($x^2 > 23,06$) e “tentar” ($x^2 > 16,15$) e adjetivos como “tranquilo” ($x^2 > 39,69$) e “melhor” ($x^2 > 23,04$), que elucidam os contextos do conforto e auxiliam a apreender a percepção dos participantes sobre o que é o des/conforto para cada indivíduo.

O conforto é visto de forma abrangente e integrada, pois representa um estado dinâmico e multifacetado das pessoas. Por conseguinte, as ações destinadas a melhorar um ou mais aspectos do conforto terão impacto positivo em outros aspectos também. Ao considerar as várias dimensões do conforto de forma específica, a equipe multidisciplinar tem direção clara no seu trabalho de cuidado (KOLCABA, 2003).

Conforme já descrito, o Hospital B conta com uma médica geriatra, que é responsável pelo ambulatório de CP. Na visão dos participantes, ela é uma fonte de conforto, portanto, é por meio dela que o conforto pode ser atingido no contexto sociocultural e psicoespiritual, influenciando o contexto físico.

Ela ajuda nas consultas, ajuda eu chegar aqui, mas assim, dinheiro e essas coisas não. Com roupa, calçados, uma vez nós fomos na casa da moça que trabalhava com ela, ela me deu uma sacola de coisas, não serviram para mim, mas para eu fazer bazar, eu fiz, então de qualquer maneira ela ajuda. [...] Foi através da doutora, eu precisava de fralda, lata de suplemento, ela me deu fralda, doação de fralda, suprimento, qualquer coisa assim que ela tinha ela me dava, muito boa a doutora Célia, ela disse que gosta muito de mim, gosta muito de conversar comigo, que eu sou uma pessoa extrovertida (Maria, 77 anos).

A doutora Célia me explicou, eu nem sabia o que era, era ajudar a ter uma vida mais tranquila, tomando os remédios na hora certa e procurar outros meios, ela só está tentando ajudar né (Carlos, 57 anos).

Eu voltei derrotada, mas eu fui para outra, ela já me deu esperança assim, falou nós vamos tentar, vamos fazer todas as tentativas, aí ela me passou pra doutora Célia, e estou com ela até hoje, com esse anjo que apareceu na minha vida (Josiane, 54 anos).

O apoio da médica Célia, de acordo com os estratos, é de suma importância para os participantes. Para alguns ela ajudava com o transporte, não com o dinheiro em si, mas sim com colegas e motoristas que poderiam ajudar os participantes; ajudava com materiais de casa; com roupas e calçados para a realização de bazar; itens de higiene, que os participantes não conseguiam comprar; com comida e gás de cozinha; e com informação de qualidade acerca dos cuidados paliativos, citando que esses visavam a tranquilidade da pessoa e a busca por outros meios para melhorar o conforto. Os participantes gostavam muito dela, falando sobre ela com simpatia e felicidade.

Ao longo da coleta de dados deste estudo, houve a oportunidade de acompanhar os atendimentos da médica Célia, e percebeu-se o cuidado dela com os participantes, a atenção no momento da consulta e a preocupação quando algum deles faltavam à consulta. Quando ela tinha alguma amostra grátis de um medicamento que algum participante precisava, não pensava duas vezes em dá-lo. Um fato importante era que, quando as entrevistas com os participantes eram finalizadas, ela sempre perguntava como tinha sido, a fim de discutir o caso e saber o que ela poderia fazer para ajudar. Ela também visitava os outros setores do hospital, como a Clínica Médica e a quimioterapia, quando sabia que algum dos seus pacientes que ela acompanhava estava lá, para conversar e confortá-los.

É importante frisar que o cuidado paliativo vai além de uma única categoria profissional, uma vez que, na definição da *World Health Organization*, é prestado por uma equipe multidisciplinar (WHO, 2002). Estudo realizado com profissionais sobre a assistência de CP evidenciou a dificuldade na implementação de CP devido à inaptidão dos profissionais, desde sua formação, influenciada pelo modelo curativista da saúde (SILVA JUNIOR *et al.*, 2019). Portanto, fez-se necessário, no hospital mencionado nesse estudo, a estruturação da equipe, para os profissionais serem capazes de prestar um cuidado integral ao paciente.

Em todas as esferas do cuidado ao paciente, o trabalho em equipe proporciona melhorias diretas e indiretas a todos os envolvidos no processo, como diminuição do tempo de internação, melhora do tempo de recuperação, adesão ao tratamento, impacto positivo no planejamento e na implementação de terapias, na tomada de decisões clínicas, nos encaminhamentos para especialidades e alívio da dor. Estudo mostrou que a formação de equipes com foco em CP é promissora, melhorando a qualidade de vida e a eficiência dos serviços prestados (FERNANDES; FARIA, 2021).

A equipe de saúde oferece uma abordagem abrangente e diversificada para o CP, graças à sua compreensão multidimensional. Isso é alcançado por meio da observação, análise e orientação, visando identificar os aspectos críticos relacionados ao desenvolvimento de cada

caso. Cada profissional de saúde tem uma função específica nesse processo, por exemplo: o assistente social fornece informações sobre o contexto geográfico e socioeconômico do paciente, fazendo a ligação entre o paciente e a família e a equipe; o psicólogo ajuda na gestão de transtornos psicológicos e oferece suporte emocional à família; o enfermeiro é responsável pelos cuidados em todas as esferas do paciente; o médico fornece informações sobre diagnósticos e prognósticos; o nutricionista trabalha para retardar a síndrome anorexia-caquexia e para dar um significado positivo à alimentação; o fisioterapeuta ajuda o paciente a ter uma vida o mais ativa possível; o terapeuta ocupacional oferece oportunidades para que o paciente tenha uma vida plena, com potência, criação e individualidade, mesmo quando a doença limita o cotidiano do paciente; o dentista é responsável por controlar infecções bucais com prevenção ou tratamento; e o capelão fornece atendimento espiritual, permitindo que o paciente expresse seus sentimentos e emoções e ajude a participar nas decisões relacionadas ao tratamento e aos desejos finais. Foram citados apenas alguns pontos sobre cada profissão, mas cabe frisar que o papel de cada um excede esses pontos. Todos têm uma função em comum: garantir a dignidade do paciente durante os últimos dias de sua vida e de familiares dele, aumentando a qualidade de vida e conforto (CRUZ *et al.*, 2021; KOBAYASHI; MCALLISTER, 2016; PACHECO; GOLDIM, 2019; SANTIVASI; PARTAIN; WHITFORD, 2020).

Os participantes citaram outros significados para o conforto, conforme os estratos a seguir.

Eu gosto muito de ir para as missas, mas assisto em casa o Padre Marcelo, dos crentes eu também assisto, porque um propósito que Deus dá para gente é a gente assistir a palavra de Deus, estudar a palavra de Deus é a melhor coisa do mundo (Joana, 58 anos).

Para mim conforto é ter uma vida estável, ter uma vida tranquila e viver em paz no seu lar. Tenho, lá na minha casa eu tenho, todos querem me ajudar, da maneira deles né (Josiane, 54 anos).

Eu acho que eu tenho, eu acho, se falta eu não sei o que é, mas para mim está sendo bem, graças a Deus. Umas coisas que eu gosto de fazer, que eu sinto bem é pescar, eu me sinto bem. Consigo, uma vez por mês, a cada dois meses, mais ou menos assim, sempre a gente está dando uma pescadinha. É porque é um momento que a gente não está, só está ali assim, você não está pensando em outras coisas, só tá pensando naquele momento (Geraldo, 67 anos).

[...] eles estão mais comigo, vem ficar comigo, graças a Deus e estou levando a vida, seja o que Deus quiser, Deus está no comando. Em casa eu gosto muito de limpar, fazer comida é comigo mesma, eu faço torta, bolo de leite, eu faço de tudo, eu vou inventando para não colocar nada na minha cabeça (Joana, 58 anos).

Esperança é a gente lutar para conseguir a saúde, para viver melhor do que quando está com a doença, isso aí é esperança, para a gente ter saúde, para viver melhor (Geraldo, 67 anos).

Nos trechos apresentados, é possível compreender o que Kolcaba conceitua como contextos do conforto. O contexto psicoespiritual foi citado por meio da pesca, missas, paz, esperança, Deus, tranquilidade e estabilidade da vida, viver melhor e cozinhar. O contexto ambiental foi descrito pela casa e a organização dela e a paz do lar. O contexto sociocultural foi descrito pelas pessoas que moram juntamente com o participante e o encontro com os demais na missa. O contexto físico foi citado por meio da vontade de ter saúde, ou seja, relacionanda com a atual condição. Também é possível apreender o sentido do conforto para os participantes, que é a tranquilidade, por meio da casa, afazeres e suporte da família e a transcendência, pela pesca, esperança e a paz do lar.

Os participantes também expressaram alguns dos seus desconfortos, sendo esses as necessidades de cuidado em saúde.

Mas com essa doença que eu estou aqui não tenho conforto, não tenho nada, a vida é muito difícil que eu estou levando. Tenho não, nem no hospital, nem em casa, nem no caminho, não dá. A vida é muito regrada, não saio mais de casa, só do hospital para casa, e no mais é vendo televisão deitado, preciso de ajuda da esposa pra algumas coisas, pra alguma higienização, para medicação, minha esposa me ajuda em tudo, e da primeira vez não precisava de nada disso, está sendo mais difícil (Carlos, 57 anos).

Acho que mais atenção mesmo e assim, mais uma ajuda assim, que eu não ficasse preocupada com as coisas né, eu vejo as coisas lá em casa para fazer e não dou conta mais de fazer. [...] Não sou eu. Eu nunca fui assim, dependente de ninguém, eu sempre fui batalhadora, desde o meu lar (choro). Oração, ora e às vezes pergunta se eu estou precisando de alguma coisa, que eu compro para você, mas lá em casa não falta nada, Deus não deixa (choro) (Josiane, 54 anos).

Agora no momento, agora que eu estou enferma com esse problema eu fico mais em casa, não tem aquela disposição para sair para nada, vou, volto, mas ela que me leva, mas as demais coisas não dão, porque vem o cansaço, vem as dores, depois dessa doença (Carmen, 70 anos).

Um aspecto em comum dos três últimos estratos é a dependência. Carlos, desabafa que, devido a doença, ele nunca está confortável, nem em casa e nem no hospital. Também aborda que, desde o diagnóstico, sua vida não é mais a mesma, pois seus hábitos precisaram mudar, dentre eles permanecer mais em casa deitado. Caso ele precise de alguma ajuda, sua esposa está sempre à disposição, e isso também o deixa desconfortável.

Josiane cita sobre a necessidade de atenção, que, caso se preocupassem mais com ela, perguntassem se ela deseja algo, ela se sentiria mais confortável. Ela gostaria de mais ajuda, por parte dos demais, para arrumar a casa, sem ela pedir, pois ela não consegue mais, devido à doença. O fato de estar em um local desorganizado e não poder arrumá-lo gera um sentimento de dependência, o que ela nunca tinha sido.

Carmem reclama a falta de convívio social, pois com a doença ela não tem mais disposição para sair, ficando somente em casa. Quando precisa sair, a filha a ajuda, o que a deixa desconfortável, com o sentimento de privação da liberdade.

Outros estratos também retratam o desconforto dos participantes no contexto sociocultural:

A única coisa é encontrar o remédio que combata essa doença para eu sair logo dessa, pra mim é só isso, mais nada, porque ter saúde melhora tudo né, até agora estou na incerteza do remédio, que até agora não deu certo, fica difícil. [...] Queria viajar ainda para minha terra, tenho esperança disso também, mas enquanto não aparecer o tratamento que me deixe mais tranquilo fico assim o tempo inteiro pensativo, não dá pra ficar tranquilo não (Carlos, 57 anos).

Muita coisa mudou, o trabalho e a convivência, porque antes eu saía muito com a família, a gente saía muito, agora a gente tem que ficar mais né, por causa da doença e também é por causa da idade que vai chegando também (Geraldo, 67 anos).

Conforto é bom né, mas sem dinheiro você não é de nada. Você tem que comer e sair um pouco, não ficar tanto em casa. Porque você sem dinheiro não é nada na vida, você tem que ter um pouco de dinheiro, você tem que comprar arroz e feijão, é muito pouco (Joana, 58 anos).

Carlos, como abordado previamente, precisou acionar a justiça, em busca do medicamento para seu tratamento. O fato de não receber uma resposta e o remédio o deixa desconfortável e pensativo a todo momento. Sua família mora em outro estado e faz muitos anos que ele não a vê, mas, para que possa viajar, ele precisa começar o tratamento. Ele frisa que, até receber a resposta do processo e acesso ao medicamento, não conseguirá ficar tranquilo.

Outro ponto abordado foi o trabalho e a convivência com as pessoas. Devido as incapacidades advindas da doença, os participantes expressam dificuldades de continuarem em seus afazeres, impactando em seu contexto sociocultural e psicoespiritual. O dinheiro também se incluiu no contexto sociocultural, influenciando o contexto psicoespiritual e também a física. A participante conclui que, sem dinheiro, ela não consegue ter conforto. O dinheiro é importante para manutenção da alimentação e também para o lazer, gerando um grande desconforto psicoespiritual, pois ela explica que sem dinheiro a pessoa não é nada na vida.

A doença gera ruídos na percepção do participante no conforto físico, conforme as falas a seguir.

Nunca fui tão preocupado demais, consegui levar tranquilo, nunca desesperei não. Porque eu não queria usar uma bolsa de colostomia, ele falou que não tinha retorno. Ai com a esperança de ficar bom, para não precisar fazer, para não precisar usar essa bolsa de colostomia. [...], mas continuei a levar tranquilo, e agora apareceu esse problema outra vez, mas agora parece que está bem mais sério, agora que eu vi que a bolsa de colostomia não era tanto o problema para mim, o problema está sendo é agora (Carlos, 57 anos).

Hoje até estou melhor, agora depois não sei, enquanto estiver aqui tudo bem. Não, só sinto falta que Deus não me dá saúde, que é o que peço pra ele. Peço, e se não for para dar saúde Deus sabe o que faz (Ana, 74 anos).

E eu não posso e nem dinheiro eu ganho para comer direito, muito menos para comprar a medicação, isso me incomoda muito, isso me deixa mal [...] acho que aparência me incomoda muito, a aparência me incomoda mais que qualquer outra coisa. Aceitação, aceitação da doença, porque essa doença, eu não nasci com ela, ela apareceu (Camila, 44 anos).

A doença e seus impactos, sejam esses devido a tratamentos ou relacionados à própria doença, geram consequências aos participantes, fazendo com que se sintam desconfortáveis. Devido a sua condição, Carlos necessitava de uma bolsa de colostomia. Na primeira vez que teve câncer não quis realizar o procedimento, pois acreditava na cura e para ele, realizar essa cirurgia denotaria que ele havia aceitado sua condição. Porém ele teve uma recidiva, na qual o câncer retornou mais agressivo, necessitando, mais uma vez, da bolsa. O impacto dela em seu cotidiano foi considerável, servindo de um constante lembrete de sua condição, que está pior que na primeira vez.

A doença, para os participantes, é sinônimo de falta de saúde. O segundo estrato mostra que, enquanto a participante está realizando o tratamento, ela se sente melhor, porém, quando esse terminar, ela não sabe o que vai acontecer. Ela expressa que pede constantemente para Deus lhe dar saúde, e que essa é a única coisa que ela pede, porém, se ele não quiser dar, ela aceitará a vontade dele. Um dos impactos, devido aos tratamentos, da doença está relacionado à aparência. Nesse caso, Camila teve queda de cabelo, o que gerou grande desconforto físico, psicoespiritual e sociocultural. Nota-se, também, a dificuldade de aceitar sua condição, impactando, novamente, no contexto psicoespiritual. Ela também refere desconforto financeiro, o que impacta na compra de medicamentos e de comida, influenciando seu contexto física.

O des/conforto do paciente impacta diretamente em sua qualidade de vida. Estudos registraram medidas de conforto como alívio da dor, controle do estresse, banho terapêutico, musicoterapia, apoio social, radioterapia e quimioterapia, espiritualidade, equipe de saúde, comunicação, dentre outras, que geraram um impacto positivo na percepção do conforto do paciente (KIM, E.; KIM, K., 2017; NURAINI *et al.*, 2018; OLAUSSON *et al.*, 2019; OLIVEIRA, 2013; PORTER *et al.*, 2017; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

Estudos realizados com pacientes em CP evidenciaram desconfortos como alucinações, perdas, dificuldade de compreensão, confusão, impotência, desconhecimento de situações, medo de dormir, medo de fechar os olhos, solidão, sentir-se uma coisa, despersonalização, barulhos, dificuldade para locomoção, dificuldade para falar e respirar, dentre outros. Os

autores salientaram que, apesar dos esforços de enfermeiras de cuidados intensivos para aliviar esses desconfortos, elas não conseguiram (BERNTZEN *et al.*, 2020; COELHO *et al.*, 2016).

Alguns dos desconfortos relatados podem não ser aliviados, porém o conforto em outras áreas pode melhorar a percepção do paciente acerca de sua condição, e também ações em busca da transcendência do paciente, como orações, conversas, presença, amor e cuidado (BERNTZEN *et al.*, 2020; SOUZA; JARAMILLO; BORGES, 2021).

As falas a seguir evidenciam o misto de conforto e desconforto dos participantes, como uma tentativa de melhorar a percepção dos participantes, conforme explicitado acima.

Ela está conseguindo me deixar mais tranquilo, vai chegar né, tem uma hora que vai chegar o remédio que vai combater, e a minha esperança é essa, levando com dor e tudo mas tem que ter paciência (Carlos, 57 anos).

Uma parte eu sinto assim, como eu trabalhei, tinha meu dinheiro, dá um aperto, sabe? Mas graças a Deus eu me sinto assim, se Deus me deu esse propósito para eles me ajudarem, seja o que Deus quiser. [...] Porque eu vou ter o meu dinheiro, vou saber fazer minhas coisas direito, que a melhor coisa do mundo é isso. É limpar a casa, fazer comida, passear, ir para missa, que eu não estou podendo ir, porque eu tenho que ter uma pessoa para ir comigo (Joana, 58 anos).

Não, graças a Deus ele supre todas as coisas pra mim. Financeira a gente tem né, porque eu quero receber esse tratamento, ter o meu dinheirinho pra resolver minhas coisas sem precisar de ninguém, porque é ruim ficar pedindo para os outros (Josiane, 54 anos)

Me sinto melhor, mesmo quando eu fico internado ela fica comigo, se ficar outra pessoa eu já não me sinto bem, minha esposa é fundamental, estamos juntos há 30 anos, e vamos continuando, espero ficar bom, até encontrar um remédio que dê certo, porque até agora ainda não deu (Carlos, 57 anos).

Limpo a casa, só o rodo que é mais difícil, por causa da minha coluna que é torta, mas graças a Deus estou levando (Joana, 58 anos).

Não, na primeira quimioterapia eu tive muitos efeitos colaterais, passava muito mal, agora como já falei não, essa é muito mais tranquilo, só a parestesia que é mais frequente. Mais a parestesia, porque graças a Deus eu tenho muito pouca dor, náusea quase que nenhuma (Lara, 61 anos).

O primeiro e o quarto estratos elucidam o papel da médica em deixar o participante mais tranquilo em meio à situação de incerteza; o desconforto relacionado à espera do medicamento e a presença de dor, porém com a esperança de que tudo irá acabar bem e com o apoio de sua esposa.

Na segunda fala tem-se o trabalho e o dinheiro como estressores, contudo esses são suplantados pela sensação de propósito da participante. Ela também se refere à falta que sente de ir às missas, limpar a casa e cozinhar, salientando que precisa de ajuda, caso queira realizar essas atividades. No terceiro estrato se tem novamente o papel espiritual auxiliando no conforto, e os estressores sendo a vida financeira, dependência e o tratamento.

Os dois últimos estratos têm em comum Deus como medida de conforto. As dificuldades relatadas pelas participantes foram limpar a casa, incapacidade física e parestesia, que são englobadas no contexto ambiental, psicoespiritual e física.

Revisão integrativa sobre o conforto como resultado do cuidado de enfermagem elencou vários cuidados que promovem o conforto para o paciente. No que tange ao conforto físico, o conforto é promovido com o alívio da dor e dos sintomas; cuidados paliativos; toque e contato direto; posicionamento do paciente; alimentação; higiene; curativo; cuidados com a pele; aliviar áreas de pressão; massagem; banhos terapêuticos para a dor; evitar manuseio desnecessário e invasivo; vias aéreas pérvias (suporte com O₂ e aspiração); cuidados com ostomias; aplicação de frio/calor; dar carinho, compressas com álcool; travesseiro de tamanho apropriado; não ter ferimento; boa comida; controlar náuseas e vômitos; ter medicação no posto; redução de tempo de repouso após retirada do introdutor de 6h para 3h; ventilação mecânica não invasiva; ter saúde, carinho, afeto e atenção; sedação no paciente com Insuficiência Respiratória Grave; controle de sinais vitais; métodos de respiração; satisfazer necessidades básicas; presença e afago; cafuné; manter medicação; respeito à privacidade e proteção (PONTE; SILVA, 2015).

Acerca do conforto sociocultural, por meio da presença e apoio da família; musicoterapia; oferecer suporte aos familiares; bom atendimento; educação em saúde; dar orientações sobre a doença; estar disponível para o paciente; acolher bem o paciente; cuidado pelo familiar; interação da família; estar ao lado do paciente; ter/prover qualidade de vida; interação com família e amigos; divertir o paciente; o familiar cuidar das atividades de vida diária; ver outros pacientes doentes na mesma situação; integrar aspectos sociais, psicológicos e espirituais; leitura mediada; atividades lúdicas; apoio e atenção da equipe; apoio social; respeito aos aspectos socioculturais e interação com a equipe (PONTE; SILVA, 2015).

No contexto psicoespiritual, auxiliando no apoio espiritual; escuta e diálogo; comunicação terapêutica; apoio emocional; dar esperança e confiança; reflexão sobre o sentido da vida; atentar para a comunicação não verbal; integrar aspectos sociais, psicológicos e espirituais; equilíbrio físico, mental e emocional; linguagem e tom de voz adequados; chamar pelo nome; sensação de apoio, confiança, simpatia e perspectiva de saúde; ajudar a vivenciar o processo de morte; reduzir a ansiedade e relaxamento (PONTE; SILVA, 2015).

E, no contexto ambiental, um ambiente limpo e iluminado; estar em casa (idoso dependente); evitar sons e ruídos desagradáveis; ambiente caloroso, atencioso e amoroso; ter banheiro, telefone e mobília na sala de espera para familiares; sala de espera próxima ao paciente; ter um local para familiar ficar sozinho; aromoterapia e ter controle do ambiente (PONTE; SILVA, 2015).

Observam-se três grupos de palavras, sendo que se ligam pelo grupo central. As palavras mais prevalentes foram “ficar”, “falar” e “gente”. Esse posicionamento dos halos corrobora com a CHD, que evidencia o verbo *ficar* com a maneira que o indivíduo está enfrentando o tratamento. Algumas palavras significativas foram cabelo, medicação, triste, dar e esperança. Contextualizado, esse indivíduo fica triste com a queda de cabelo e a necessidade de medicação, porém pessoas (gente) dão esperança e ele próprio (a gente) se utiliza de meios e apoios para enfrentar a situação.

O verbo falar se refere à forma com que esse indivíduo encontra para enfrentar o problema atual. Algumas palavras significativas foram médico, ajuda, situação, procurar, morrer, medo, situação e câncer. Contextualizando, o indivíduo se sente à vontade para procurar os médicos para falar sobre seus medos, o câncer e o morrer, solicitando-os ajuda nesta situação.

A palavra gente está ligada ao halo central, denotando a ideia dos indivíduos terem a necessidade do apoio de pessoas (gente). É possível relacionar com a CHD, na qual apresenta uma classe específica para o conforto sociocultural. Algumas palavras importantes são Deus, família, conforto, tranquilo, condição, problema e melhor. Contextualizando, o indivíduo sente conforto com sua família e Deus para falar sobre seu problema/condição, o que o deixa melhor e tranquilo. Também, a palavra gente pode ser compreendida como o próprio indivíduo, na primeira pessoa do plural. Nos estratos, os participantes expressam que “a gente precisa ser forte”, “a gente tem um propósito” e “a gente tem família”, caracterizando o conforto psicoespiritual.

Analisou-se, ainda, por meio dos discursos dos participantes, a nuvem de palavras. Esse é um agrupamento de palavras graficamente organizado em razão da frequência com a qual elas se repetem nos referidos discursos. Trata-se de uma análise lexical simples e interessante do ponto de vista gráfico (CAMARGO; JUSTO, 2013). Em vista disso, é possível compreender os conteúdos que mais emergiram nos discursos dos participantes por meio da frequência de evocações.

Entre as palavras mais evocadas estão “ficar”, “falar”, “sentir”, “dizer”, “querer”, “ver”, “filho”, “pessoa”, “casa”, “cabelo” e “tratamento”.

Figura 20 - Multidimensionalidade de conforto dos participantes – Hospitais A e B, Brasília/DF, Brasil, 2022.

Continua

Participante	Predicações de conforto
José	“O tratamento , tanto verbalmente como tudo, fisicamente , cada um me ajuda daqui, outro dali, eu me sinto bastante apoiado por isso. Os medicamentos , que são muito bons né, você toma ele e num instantinho você fica bom e as bênçãos estão aparecendo, só esse tratamento aí comigo agora, que eu não sei falar o nome direito ainda, acupuntura . Pois é, para mim está ótimo.”
João	“O conforto é ficar aqui deitado nessa cama limpinha , ter uma televisão , de minuto a minuto tem água para você, tem vocês que vem aqui de minuto a minuto saber como que a gente está, trazendo remédio , isso é conforto e lá não. A gente aqui não precisa de gritar vocês, vocês vem sem avisar, isso aqui já é conforto, o lugar de sair, de andar lá, não tinha lugar de andar, só dentro do quarto, um banheiro só para 8 pessoas, 10 pessoas, 15 pessoas, aqui não, aqui o banheiro é para 3 pessoas, tudo limpinho, tudo arrumadinho , isso aqui é conforto.”
Lourenço	“Conforto para mim era andar igual eu andava, fazer meus serviços, comer o que eu tinha vontade sempre, quietinho dentro de casa sem ninguém me perturbar e viver tranquilo , isso que era minha vontade, mas infelizmente eu não tenho mais essa condição de viver desse jeito, infelizmente”
Lígia	“É você se sentir bem no lugar que você está, independentemente se é no hospital ou na sua casa, é se sentir bem. Me sinto. Sim, pode melhorar um pouco, mas sim me sinto. Esse colchão , é o colchão, porque ele afunda e não volta, está vendo que ele fica afundando só em um lugar e não volta? E esses colchões são muito quentes, igual agora, está quente , você não consegue ficar deitada nele de jeito nenhum, calor demais, tirando isso não tenho nada do que reclamar. A comida é boa demais, assim, as pessoas aqui são muito comunicativas , realmente ajudam no que necessito , eu me sinto confortável. Assim, aonde que eu vou ter num hospital uma televisão que não seja no hospital particular ou trazida de casa? Isso com permissão do médico ou do chefe do setor.”
Luísa	“Conforto para mim é isso, é você poder ter uma boa cama para você estar, é você ter um bom cobertor para se cobrir, é ter as pessoas que você gosta ao seu lado, isso para mim tudo é conforto. Eu acho que, para me sentir confortável, fico e tento ficar um pouco mais quieta os dias que estou com mais dor, tento me cobrir mais, tento colocar mais travesseiro perto, tento fazer assim, coisas para ficar mais quente, no casulinho, fico mais confortável.”
Mônica	“Conforto para mim é ser bem cuidado e receber amor das pessoas e aqui estou tendo, porque nem na minha casa e nem no outro hospital eu estava tendo, não vou mentir.”
Anastácia	“Conforto para mim é ver minhas filhas bem , a minha mãe bem, quer dizer, a minha família, a minha mãe, o pai do meu filho. É minha família estando bem, esse é meu conforto e meu conforto é estar bem também.”
Júlia	“Conforto é eu estar tranquila , não sentindo dor , se eu não estiver sentindo dor, se eu estiver bem e tranquila, vamos supor, se dá vontade de comer alguma coisa eu vou lá e como aquilo, se dá vontade de dormir eu durmo sem perturbação, às vezes você vai dormir e está aquele barulho e muita coisa que incomoda, então conforto para mim é você tirar uma soneca tranquila , sem ninguém te incomodar, não estar sentindo dor”

Participante	Predicações de conforto
Ana	“Conforto é o que eu disse, é Deus dar saúde , porque se não for Ele a gente não é nada no mundo.”
Joana	“Conforto é bom né, mas sem dinheiro você não é de nada. Você tem que comer e sair um pouco, não ficar tanto em casa. Porque você sem dinheiro não é nada na vida, você tem que ter um pouco de dinheiro, você tem que comprar arroz e feijão, é muito pouco.”
Maria	“Conforto pra mim é não ter preocupação , ter uma boa alimentação , poder dormir à noite, não ter débito e ter um salário que dê pra sobreviver, mas para o pobre que não é formado um salário é difícil.”
Carmen	“Conforto para mim é você ser feliz , ter paz, gozo, harmonia , ser feliz com sua família, tranquilidade .”
Carlos	“Conforto é levar a vida sem precisar de ninguém , como se diz, estar feliz, não ficar triste , você com saúde consegue ficar mais feliz, não fica triste , não precisa dos outros toda hora, dos outros a gente sempre precisa, mas tem hora pra tudo. Mas com essa doença que eu estou aqui não tenho conforto, não tenho nada, a vida é muito difícil que eu estou levando.”
Lara	“Conforto é estar bem . Sem dor , sem dor é muito bom, não ter dor é muito bom, não ter náusea é muito bom, não ter essa parestesia é muito bom, dar conta de fazer tudo que eu gosto e quero fazer é muito bom, então isso é conforto.”
Camila	“O conforto da minha casa não tem igual, acho que não tem igual o conforto da casa, é primordial para todo mundo. O conforto é eu poder me deitar no meu sofá, assistir uma TV, estar com meus filhos , tomar uma água filtrada, ter uma televisão para assistir, ter um carro para eu andar, comer uma comida boa, eu acho que isso é um conforto, um bem-estar . É isso aqui, estar sentadinha , as meninas vindo aqui me olhar , olhar o soro, cuidar , isso é cuidado também, cuidar da minha saúde, elas estão cuidando, eu sentar, me dar um lençol limpinho para eu colocar, para sentar, poder deitar , a cadeira, levantar, sentar, ficar do jeito que eu quiser . Se eu quiser ficar deitada eu posso ficar, ficar sentada , colocar a perna para cima igual eu coloco aqui, ter água para tomar, a TV para assistir, ter o lençolzinho , porque eu sinto muito frio, elas me dão cobertor, um travesseiro , então isso é um conforto.”
Josiane	“Pra mim conforto é ter uma vida estável , ter uma vida tranquila e viver em paz no seu lar . Tenho, lá na minha casa eu tenho, todos querem me ajudar , da maneira deles.”
Geraldo	“Bem, conforto já é uma parte difícil para a gente dizer, porque cada qual tem um tipo, quer um tipo de conforto né. O conforto para mim é eu saber que eu estou vivendo bem , junto com minha família , com meus familiares e estar bem com a vida, estar bem com tudo .”

Fonte: Dados da pesquisa.

Com base nas falas acima, juntamente com as discussões previamente realizadas dos Hospitais A e B, estruturou-se a taxonomia da Teoria do Conforto, sendo essa aplicada aos pacientes em cuidados paliativos. Na Figura 21, utilizou-se a estrutura idealizada por Katharine Kolcaba, com as 12 células, divididas entre os sentidos e contextos de conforto.

Figura 21 - Estrutura taxonômica da Teoria do Conforto aplicada ao conforto dos pacientes em cuidados paliativos – Hospitais A e B. Brasília/DF, Brasil, 2022.

Sentido de conforto Contexto	Alívio (condição de uma pessoa que viu satisfeita uma necessidade específica)	Tranquilidade (estado de calma ou contentamento)	Transcendência (condição na qual o indivíduo suplanta seus problemas e sofrimentos)
Físico	Medicamento Cateter de oxigênio Tratamento Acupuntura Água Saúde	Medicamento Tratamento Acupuntura	Dormir Andar Respirar
Psicoespiritual	Informação Acupuntura Trabalho	Atenção Deus Esperança Hidroginástica	Dormir Respirar Independência Amor Dominó Carinho Paz Estabilidade Pescar Oração Esperança Cozinhar
Sociocultural	Dinheiro Trabalho	Hospital Equipe de Saúde Família Hidroginástica Igreja Missa Amigos	Conversar Presença
Ambiental	Bengala Temperatura	Hospital Colchão Travesseiro Lençol Silêncio Limpeza Sofá Televisão	Andar Natureza Casa Demonstração de amor (recados)

Fonte: Dados da pesquisa,

É importante ressaltar que essas fontes de conforto foram classificadas nas respectivas células com base na visão dos participantes deste estudo acerca do próprio conforto, porém, essas podem ser realocadas, a depender do que faz sentido para cada indivíduo. De acordo com Kolcaba (2003), uma massagem pode melhorar os quatro contextos de conforto, se for acompanhada por calor, carinho e preparação do ambiente para o relaxamento.

Estudo que buscou o significado do conforto em pacientes em cuidados paliativos de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), ao disponibilizar uma lista de sinônimos da palavra

conforto aos pacientes, obteve as seguintes respostas: calma, felicidade, paz, agradável, relaxamento, tranquilidade, satisfação, suporte e fortalecimento (OLAUSSON *et al.*, 2019).

Percebe-se que várias das medidas de conforto citadas correspondem ao emprego de tecnologias leves, que deveriam ser realizadas cotidianamente, como conversar, estar atento a temperatura do ambiente, ter atenção e fornecer água ao paciente. Essas medidas evidenciam que os cuidados paliativos abarcam o tratamento, mas estão para além dele e devem ser compreendidos como uma ação integral que objetiva abranger e contemplar tudo o que mobiliza a energia de vida, enquanto o tratamento busca circunscrever a doença, detê-la, atenuar os seus efeitos e limitar seus prejuízos (BORGES; SILVA, 2010; OLAUSSON *et al.*, 2019).

As ações de cuidado não podem ser postas à parte, ou mesmo excluídas do tratamento. É preciso estar atento aos cuidados de confortação, definidos por Collière (2003) como aqueles que abordam o encorajamento, a segurança, a renovação e a integração da experiência, permitindo confortar, fortalecer a segurança física e afetiva necessária para manter as capacidades existentes e reconquistar o que pode ser recuperado (BORGES; SILVA, 2010).

Faz-se necessário fortalecer o uso dessas intervenções na prática dos cuidados paliativos, visando a melhoria da assistência ao paciente e cuidados paliativos e a obtenção do conforto em seus três sentidos (alívio, tranquilidade e transcendência), atendendo aos contextos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. Para tanto, deve-se capacitar os profissionais acerca do uso dessas intervenções visando o cuidado integral do paciente, pode-se também orientar os familiares sobre os benefícios dessas ações, incentivando-os na medida do possível a executarem cada uma delas.

Entende-se que os resultados do presente estudo necessitam ser interpretados à luz de algumas limitações: a pandemia de COVID-19, período no qual a coleta de dados foi realizada, que pode ter influenciado no *rapport* e criação de vínculo com os participantes, impactando nas respostas dos mesmos.

Dentre os pontos fortes, pode-se enumerar a realização do estudo em mais de uma instituição e em tipos de atendimentos diferenciados; a validação do instrumento de coleta de dados pela teórica; a utilização do *rapport*, para criação de vínculo com o paciente e, assim, facilitar a abordagem de questões sensíveis; a variedade de tempo dos pacientes em CP, que possibilitou apreender sobre os diferentes olhares e realidades do cotidiano dos participantes; e a utilização de uma Teoria de Enfermagem para embasar o estudo.

Como agenda futura de trabalho, recomenda-se a realização de estudos a) com os pacientes em CP em regime de internação em mais de uma instituição e/ou estudo com pacientes em CP em regime ambulatorial em mais de uma instituição, a fim de comparar as

medidas de conforto prestadas por instituições diferentes; b) com pacientes em CP, de desenho metodológico misto, ancorado na Teoria do Conforto e; c) com profissionais da equipe multidisciplinar dos CP e familiares acerca dos CP, conforto e tanatologia. Propõem-se, também, a educação permanente e continuada aos profissionais de saúde no âmbito dos cuidados paliativos e tanatologia, a fim de que estejam mais capacitados para atender as necessidades de cuidado destes pacientes; a inserção do tema nas grades curriculares, com disciplinas específicas sobre o cuidado paliativos e que o tema seja inserido em disciplinas chave, como pediatria, saúde da mulher, saúde do homem e atenção básica, por exemplo, e não somente através de simpósios e cursos de curta duração. Na esfera nacional, faz-se necessário o fortalecimento das ações de CP na Atenção Primária, Secundária e Terciária, assim como a implementação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos, a fim de comprovar a necessidade deste tipo de cuidado para a população brasileira, assegurando seus direitos a saúde, assim como propor diretrizes e princípios para a prática dos CP.

Como desdobramento do estudo, espera-se que a população compreenda a importância da discussão dos cuidados paliativos e da morte, e que lute pelos seus direitos de viver e morrer com qualidade e; que os profissionais se sensibilizem sobre as necessidades de conforto dos pacientes em CP e o impacto das medidas de conforto na qualidade de vida dessa população, que compreendam que o morrer faz parte do viver e que precisam auxiliar os pacientes a passar por esse momento com “doçuras sem iguais”, conforme a Morte, por meio do Manifesto de Tânatos, solicita.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados apontaram que o perfil dos participantes se assemelha em parte ao encontrado em outros estudos, sendo predominante mulheres adultas e idosas; solteiras; que moram acompanhadas de familiares; com grau de escolaridade maior que 11 anos; evangélicas; sem vínculo profissional; com diagnóstico de câncer; tempo médio de diagnóstico de 2 a 5 anos; e tempo médio de 1 a 6 meses nos CP.

Um dado preocupante encontrado neste estudo foi o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o encaminhamento aos CP após o diagnóstico. No Hospital A o tempo encontrado foi de 14 meses, e no Hospital B, de 49 meses. Faz-se importante que o tratamento curativo e o tratamento paliativo caminhem concomitantemente, a fim de melhorar a qualidade de vida e o conforto do paciente.

Acerca do Hospital A, os participantes expressaram que descobriram o diagnóstico por meio de sinais e sintomas, obtiveram confirmação da doença com os resultados de exames e o anúncio da má notícia foi de maneira direta e abrupta, impactando na percepção de conforto e na confiança na equipe de saúde. O encaminhamento para os cuidados paliativos foi realizado posteriormente, gerando uma sensação de abandono e desistência da equipe de oncologia. O sofrimento também foi evidenciado, por meio de dores físicas e psíquicas, sendo classificadas como forças obstrutivas.

A história de vida dos pacientes os auxilia na percepção da condição atual deles, portanto, comparações entre o que outrora conseguiam fazer e aquilo que estão incapacitados devido a atual condição, ou ainda os círculos sociais que frequentavam e não frequentam, devem ser conhecidos e analisados pela equipe de saúde, a fim de identificar os eventos que significaram prazer, alegria ou sofrimento para os atendidos. As medidas de conforto podem ter por base as vivências que foram e permanecem sendo fonte de alegria para os participantes. A díade entre o morrer e o viver esteve presente nos discursos dos participantes, seja quando foram informados da transferência para um hospital especializado em CP e/ou com a morte de seus colegas de quarto. Sentimentos como negação, raiva, barganha, depressão e aceitação também foram apreendidos nas falas, porém, independente do estágio da doença em que se encontravam, a maioria evidenciou o desejo de continuar a viver.

O apoio familiar se mostrou essencial para os participantes, sendo esses conceituado como forças facilitadoras. Por meio desse apoio, os participantes se sentiram valiosos e cuidados, embora tenham expressado o sentimento de dependência e fardo. No que tange aos contextos do conforto, o conforto ambiental se destacou como muito importante, por meio da

organização do quarto, banheiro e limpeza; o conforto sociocultural foi implementado pela equipe de saúde, por meio dos medicamentos e dos cuidados, pela presença e afeto de outros pacientes e pelo jogo de dominó; o conforto psicoespiritual foi atrelado a Deus e a fé; e o conforto físico se relacionou ao alívio da dor.

No Hospital B, os participantes também descobriram o câncer por meio do resultado de exames, e esse processo aconteceu celeremente. A comunicação da má notícia foi realizada de maneira empática e cuidadosa, mas, mesmo com esses cuidados, se sentiram em choque e sem chão. As principais necessidades de cuidados em saúde expressas pelos participantes foram a dor, mal-estar, dependência, falta de liberdade motora, perda de autonomia e dificuldade de autoaceitação. A falta do trabalho também foi relatada com tristeza, pois esse significava mais que uma renda, denotando liberdade, divertimento e afago para a alma. No contexto sociocultural, os participantes, juntamente com a família, tiveram um papel importante na percepção de conforto do indivíduo.

Acerca da percepção sobre a atual situação, a tristeza e o choro estiveram presentes no diagnóstico, nas mudanças e no processo em que os participantes se encontravam, porém, apesar desses sentimentos remeterem ao desconforto inicial, houve uma ressignificação deles quando os participantes conversavam sobre suas dificuldades e pesares, deixando-os mais confortáveis. O conforto psicoespiritual foi essencial para os participantes, seja na aceitação da condição, no medo da morte, no apoio às provações e dificuldades e no direcionamento de pessoas para auxiliá-los nessa caminhada. No que tange aos contextos do conforto, o contexto sociocultural foi citado por meio do apoio da médica responsável pelos CP e do suporte familiar; o contexto psicoespiritual foi reforçada pela relação com Deus, tranquilidade, estabilidade, pescaria e cozinhar; o contexto físico foi representada pela busca de saúde; e o contexto ambiental pela paz e organização do lar.

Ao relacionar os resultados obtidos com os objetivos propostos, foi possível, com base na teoria do conforto, estruturar taxonomicamente os contextos e sentidos do conforto. O alívio foi percebido, no contexto físico, com medicamentos, cateter de oxigênio, tratamento, acupuntura, água e saúde; no psicoespiritual, pela informação, acupuntura e trabalho; no sociocultural, com dinheiro e trabalho; e, no ambiental, com o uso de bengala e temperatura do quarto.

A tranquilidade foi percebida, no contexto físico, com o medicamento e o tratamento; no psicoespiritual, com atenção, Deus e esperança; no sociocultural, com hospital, equipe de saúde, família, hidroginástica, igreja, missa e amigos; e, no ambiental, com hospital, travesseiro, colchão, lençol, limpeza, sofá, televisão e silêncio. A transcendência foi percebida, no contexto

físico, pelo dormir, andar e respirar; no psicoespiritual, pelo dormir, respirar, ter independência, amor, carinho, paz, e estabilidade, jogar dominó, pescar, orar, ter esperança e cozinhar; no sociocultural, pelo conversar e pela presença; e, no ambiental, pelo andar, pela natureza, estar em casa e receber demonstrações de amor.

Com base na análise, comprova-se que o conforto é multidimensional, e faz-se necessário que os profissionais compreendam e cuidem do paciente muito além de suas necessidades físicas.

A Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba possibilitou identificar os significados e percepções do conforto de pacientes em cuidados paliativos, seja em regime de internação como acompanhamento ambulatorial. A leitura do conteúdo das falas dos entrevistados à luz da teoria propiciou a compreensão do conforto em seus diferentes sentidos e contextos. Mostrou-se clara, simples, precisa e geral, atestando sua capacidade de ser aplicada aos pacientes em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ABOLHASSANI, Shahla *et al.* Expectations of multiple sclerosis patients and their families: A qualitative study in Iran. **Iranian Red Crescent Medical Journal**, Tehran, v. 17, n. 2, p. 1-7, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5812/ircmj.18293>. Acesso em: 14 jun. 2020.
- AEBISCHER PERONE, S. *et al.* Addressing the needs of terminally-ill patients in Bosnia-Herzegovina: Patients' perceptions and expectations. **BMC Palliative Care**, London, v. 17, n. 1, p. 1-9, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0377-2>. Acesso em: 02 jan. 2023.
- ANCP. **Onde existem**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>. Acesso em: 03 mar. 2023.
- ANCP. **O que são Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020b. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>. Acesso em: 25 jan. 2020.
- ANCP. **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2020.
- APÓSTOLO, João Luis Alves *et al.* Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. **Rev. Referência**, Coimbra, v. 2, n. 6, p. 55-64, 2006.
- ARAÚJO, Lucivaldo da Silva *et al.* Religiosidade, espiritualidade e a vivência do câncer: um estudo fenomenológico. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 30, p. 1-18, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoao244832031> Acesso em: 22 fev. 2023.
- ARIÈS, Phillippe. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- ARIÈS, Phillippe. **O homem diante da morte**. São Paulo: Unesp, 2014. 838 p.
- ARIÈS, Phillippe. **O homem perante a morte**. 2ª ed. Lisboa: Publicações Europa-América, 2000.
- ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira *et al.* Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 52, p. 1-8, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017007403312> Acesso em: 10 dez. 2022.
- AULETE, Caldas. **Minidicionário contemporâneo da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Lexicon, 2009.
- BAILE, Walter F. *et al.* SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. **The Oncologist**, New York, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000. Disponível em: <https://academic.oup.com/oncolo/article/5/4/302/6386019>. Acesso em: 18 jan. 2021.

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARTON, Krysta S. *et al.* I'm Not a Spiritual Person - How Hope Might Facilitate Conversations About Spirituality Among Teens and Young Adults With Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 55, n. 6, p. 1599-1608, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.02.001>. Acesso em: 05 fev. 2022.

BASTOS, Bárbara Rafaela *et al.* Perfil sociodemográfico dos pacientes em cuidados paliativos em um hospital de referência em oncologia do estado do Pará, Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananindeua, v. 9, n. 2, p. 31-36, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/s2176-62232018000200004>. Acesso em: 04 jan. 2023.

BASTOS JOSÉ, Luana Cristine. Contribuições do psicólogo na comunicação com pacientes em cuidados paliativos. **Rev. FAE**, Curitiba, v. 23, n. 2, p. 73-92, 2020. Disponível em: <https://revistafae.fae.edu/revistafae/article/view/676>. Acesso em: 10 fev. 2023.

BERNTZEN, Helene *et al.* Please mind the gap: A secondary analysis of discomfort and comfort in intensive care. **Journal of Clinical Nursing**, New York, v. 29, n. 13-14, p. 2441-2454, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.15260>. Acesso em: 05 jun. 2022.

BERWALDT CRIZE, Liceli *et al.* Espiritualidade no Cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em cuidados paliativos. **SALUSVITA**, Bauru, v. 37, n. 3, p. 577-597, 2018. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fap&AN=134349828&lang=es&site=ehost-live>. Acesso em: 19 set. 2022.

BIGI, Sarah *et al.* Perceptions of Death Among Patients with Advanced Cancer Receiving Early Palliative Care and Their Caregivers: Results from a Mixed-Method Analysis. **The Oncologist**, New York, v. 28, n. 1, p. e54-e62, 2023. Disponível em: <https://academic.oup.com/oncolo/article/28/1/e54/6790094>. Acesso em: 20 fev. 2023.

BISWAS, Jheelam *et al.* Satisfaction with care provided by home-based palliative care service to the cancer patients in Dhaka City of Bangladesh: A cross-sectional study. **Health Science Reports**, New York, v. 5, n. 6, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hsr2.908>. Acesso em: 01 dez. 2022.

BLACK, Anne *et al.* The 'lived experience' of palliative care patients in one acute hospital setting – a qualitative study. **BMC Palliative Care**, London, v. 17, n. 1, p. 1-10, 2018. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0345-x>. Acesso em: 29 ago. 2022.

BMJ. Obituaries: Dame Cicely Saunders - Founder of the modern hospice movement. **BMJ**, London, v. 331, n. 1, p. 238, 2005. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/bmj/331/7510/238.full.pdf>. Acesso em: 14 jun. 2020.

BMJ. Obituaries: Elisabeth Kübler-Ross - Psychiatrist and pioneer of the death-and-dying movement. **BMJ**, London, v. 329, n. 1, p. 627, 2004. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/329/7466/627>. Acesso em: 14 jun. 2020.

BORELLI, Eleonora *et al.* Gratitude among advanced cancer patients and their caregivers: The role of early palliative care. **Frontiers in Oncology**, Lausanne, v. 12, n. October, p. 1-12,

2022. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2022.991250/full>. Acesso em: 18 out. 2022.

BORGES, Moema da Silva; PINHO, Diana Lúcia Moura. O cuidado a família do paciente grave. In: TEIXEIRA, Elizabeth. **Programa de atualização em Enfermagem: Saúde do Adulto**. Porto Alegre: Artmed/Panamericana, 2013, p. 95-126.

BORGES, Moema da Silva; SILVA, Hellén Cristina Pereira. Cuidar ou tratar? Busca do campo de competência e identidade do profissional da enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 63, n. 5, p. 823-829, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Gnz5djWxpyCSpZpvcNvwHJL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 28 fev. 2023.

BOWIE, Jessica *et al.* Body image, self-esteem, and sense of masculinity in patients with prostate cancer: a qualitative meta-synthesis. **Journal of Cancer Survivorship**, Gaithersburg, v. 16, n. 1, p. 95-110, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01007-9>. Acesso em: 18 fev. 2023.

BOYD, Michal *et al.* End of life care for long-term care residents with dementia, chronic illness and cancer: prospective staff survey. **BMC Geriatrics**, London, v. 19, n. 1, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://bmgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-019-1159-2>. Acesso em: 17 jan. 2023.

BRASIL. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Lei n. 12.732, de 22 de novembro de 2012. **Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início**. Brasília, DF: Presidência da República, 2012b.

BREDERECKE, Jan; HEISE, Anja; ZIMMERMANN, Tanja. Body image in patients with different types of cancer. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 16, n. 11, p. 1-20, nov. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0260602>. Acesso em: 15 jan. 2023.

BRITO, Eulina Alves Sousa *et al.* A História, a Dor e o Sofrimento de Mulheres diagnosticadas com Câncer: Uma Revisão Sistemática /The History, Pain and Suffering of Cancer diagnosed Women: A Systematic Review. **Revista de Psicologia**, Ceará, v. 14, n. 49, p. 140-149, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.14295/online.v14i49.2320>. Acesso em: 24 fev. 2023.

BUCKMAN, Robert. Breaking bad news: Why is it still so difficult? **British Medical Journal**, London, v. 288, n. 6430, p. 1597-1599, 1984. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.288.6430.1597>. Acesso em: 19 set. 2022.

BÜLBÜL, Yilmaz *et al.* Assessment of Palliative Care in Lung Cancer in Turkey. **Medical Principles and Practice**, Switzerland, v. 26, n. 1, p. 50-56, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1159/000452801>. Acesso em: 08 ago. 2022.

CAMARGO, Brígido V.; JUSTO, Ana M. IRAMUTEQ: Um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.9788/tp2013.2-16>. Acesso em: 14 abr. 2020.

CAMARGO, Nicole Cavalari *et al.* Teaching how to deliver bad news: a systematic review. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 2, p. 326-340, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272317>. Acesso em: 29 jan. 2023.

CAPUTO, Rodrigo Feliciano. O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. **Revista Multidisciplinar da UNIESP**, Cabedelo, v. 1, n. 6, p. 73-80, 2006. Disponível em: http://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20180403124306.pdf. Acesso em: 15 jan. 2020.

CARVALHO, Priscila Guedes de; O'DWER, Gisele; RODRIGUES, Nádia Cristina Pinheiro. Trajetórias assistenciais de mulheres entre diagnóstico e início de tratamento do câncer de colo uterino. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 118, p. 687-701, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811812>. Acesso em: 07 jan. 2023.

CARVALHO, Vicente A. A vida que há na morte. In.: KOVACS, Maria Júlia *et al.* **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CASABURI, Luiza Elena; OTTAVIANI, Ana Carolina; BOMBARDA, Tatiana Barbieri. Perfil de pacientes em cuidados paliativos que apresentam ideação suicida: revisão sistemática. **Rev enferm UERJ**, Niterói, v. 30, p. 1-10, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2022.66111>. Acesso em: 21 jan. 2023.

CASTRO, Maria Cristina Freitas *et al.* Dor total e teoria do conforto: implicações no cuidado ao paciente em cuidados paliativos oncológicos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 42, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200311>. Acesso em: 16 jun. 2022.

CERVELIN, Aline Fantin; KRUSE, Maria Henriqueta Luce. Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 136-142, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>. Acesso em: 21 jan. 2023.

CHINDAPRASIRT, Jarin *et al.* Perception of a “good death” in Thai patients with cancer and their relatives. **Heliyon**, [s. l.], v. 5, n. 7, p. 1-6, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02067>. Acesso em: 09 dez. 2022.

CHONG, Hye Jin *et al.* Waiting for a kidney transplant: The experience of patients with end-stage renal disease in South Korea. **Journal of Clinical Nursing**, New York, v. 25, n. 7-8, p. 930-939, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jocn.13107>. Acesso em: 02 fev. 2023.

CHOSICH, Benjamin *et al.* Cancer patients' perceptions of palliative care. **Supportive Care in Cancer**, London, v. 28, n. 3, p. 1207-1214, 2020. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-019-04917-8>. Acesso em: 15 jun. 2022.

CLARK, David. **Cicely Saunders: a life and legacy**. Oxford: Oxford University Press, 2018.

CLARK, David *et al.* Mapping Levels of Palliative Care Development in 198 Countries: The Situation in 2017. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 59, n. 4, p. 794-807, 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31760142/>. Acesso em: 18 jan. 2023.

COATS, Heather *et al.* African American Elders' Serious Illness Experiences: Narratives of "God Did," "God Will," and "Life Is Better" Heather. **Journal of The International Society for Burn Injuries**, Amsterdam, v. 43, n. 5, p. 909-932, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732315620153>. Acesso em: 29 jan. 2023.

COELHO, Adriana *et al.* Comfort experience in palliative care: A phenomenological study. **BMC Palliative Care**, London, v. 15, n. 1, p. 1–8, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0>. Acesso em: 26 nov. 2021.

COELHO, Denis A.; DAHLMAN, Sven. Comfort and Pleasure. In: GREEN, William S.; JORDAN, Patrick W. **Pleasure with Products: Beyond Usability**. London: Taylor & Francis, 2002, p. 322-331.

COFEN. **Resolução nº 564, de 6 de novembro de 2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Brasília, DF: COFEN, 2017.

COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Cuidar: a primeira arte da vida**. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2003.

COLLINS, Anna *et al.* Communication about early palliative care: A qualitative study of oncology providers' perspectives of navigating the artful introduction to the palliative care team. **Frontiers in Oncology**, Lausanne, v. 12, n. December, p. 1-11, 2022. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2022.1003357/full>. Acesso em: 05 mar. 2022.

COSTA, Daniel Tietbohl; GARCIA, Lucas França; GOLDIM, José Roberto. Morrer e morte na perspectiva de residentes multiprofissionais em hospital universitário. **Revista Bioética**, Brasília, v. 25, n. 3, p. 544-553, 2017.

COSTA, Maria Cláudia Maia *et al.* Comunicação De Uma Má Notícia : O Diagnóstico De Câncer Na Perspectiva De Pacientes E Profissionais. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 11, p. 3214-3221, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/reuol.11135-99435-1-ED.1108sup201704>. Acesso em: 16 jan. 2023.

CRUZ, Nayara Alves Oliveira da *et al.* O papel da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos em idosos: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 414-434, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-031>. Acesso em: 28 fev. 2023.

CRUZ, Vera Fontoura Egg Schie dar; TAGLIAMENTO, Grazielle; WANDERBROOKE, Ana Claudia. A manutenção da vida laboral por doentes renais crônicos em tratamento de hemodiálise: Uma análise dos significados do trabalho. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 4, p. 1050-1063, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016155525>. Acesso em: 07 jan. 2023.

DAMASIO, Felipe. O início da revolução científica: questões acerca de Copérnico e os epicilos, Kepler e as órbitas elípticas. **Rev. Bras. de Ensino Física**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 3602.1 – 3602.7, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1806-11172011000300020>. Acesso em: 30 mai. 2021.

DESPELDER, Lynne Ann; STRICKLAND, Albert Lee. **The last dance: encountering death and dying**. 6ª ed. New York: McGraw-Hill Higher Education, 2002.

DIB, Rachel Verdan *et al.* Pacientes com Câncer e suas Representações Sociais sobre a Doença: Impactos e Enfrentamentos do Diagnóstico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 3, p. 1–10, 2022. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1935>. Acesso em: 31 jan. 2023.

DONLAN, John *et al.* Patient and Caregiver Perspectives on Palliative Care in End-Stage Liver Disease. **Journal of Palliative Medicine**, New York, v. 24, n. 5, p. 719-724, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0551>. Acesso em: 25 nov. 2022.

DUMRONGPANAPAKORN, Phensiri; LIAMPUTTONG, Pranee. Social support and coping means: The lived experiences of Northeastern Thai women with breast cancer. **Health Promotion International**, Londres, v. 32, n. 5, p. 768-777, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/heapro/dav023>. Acesso em 08 set. 2022.

EBRAHIMPOUR, Fatemeh; HOSEINI, Akram Sadat Sadat. Suggesting a Practical Theory to Oncology Nurses: Case Report of a Child in Discomfort. **Journal of Palliative Care**, London, v. 33, n. 4, p. 194-196, 2018.

EIU. **The quality of death**: ranking end-of-life care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2010.

EIU. **The 2015 Quality of Death index**: ranking palliative care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2015.

EKR Family Limited Partnership. **EKR Biography**. EKR Family Limited Partnership, 2020. Disponível em: <https://www.ekrfoundation.org/elisabeth-kubler-ross/biography/>. Acesso em: 14 jun. 2020.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FARACI, Palmira; BOTTARO, Rossella. Association Between Perceived Social Support, Illness Perception, Life Orientation, Life Satisfaction, and Quality of Life Within a Sample of Cancer Patients. **International Journal of Psychological Research**, Medellín, v. 15, n. 1, p. 1-19, 2022. Disponível em: <https://www.revistas.usb.edu.co/index.php/IJPR/article/view/5263>. Acesso em: 05 ago. 2022.

FEREIDOUNI, Armin *et al.* Factors related to good death in the Eastern Mediterranean Region: a systematic review. **Eastern Mediterranean Health Journal**, Switzerland, v. 28, n. 8, p. 601-609, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.26719/emhj.22.069>. Acesso em: 10 mai. 2022.

FEREIDOUNI, Armin *et al.* Preferred Place of Death in Adult Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. **Frontiers in Psychology**, Switzerland, v. 12, n. August, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.704590>. Acesso em: 15 out. 2022.

FERNANDES, Paulo Manuel Pêgo; FARIA, Gabriela Favaro. A importância do cuidado multiprofissional. **Revista Diagnóstico e Tratamento**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 1-3, 2021. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2021/06/1247968/rdt>. Acesso em: 24 abr. 2022.

FERREIRA, Laura Fernandes *et al.* A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da

Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 66, n. 2, p. 1–13, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.47402/ed.ep.c2022152039580>. Acesso em: 17 abr. 2022.

FERRELL, Betty; OTIS-GREEN, Shirley; ECONOMOU, Denice. Spirituality in Cancer Care at the End of Life. **The Cancer Journal**, Philadelphia, v. 19, n. 5, p. 431-437, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e3182a5baa5>. Acesso em: 25 nov. 2022.

FINKELSTEIN, Eric A. *et al.* Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. **Jornal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 63, n. 4, 2021, p. 419-29. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>. Acesso em: 25 jan. 2023.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. Tese (Doutorado em Ciência na área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, FioCruz, 2009, 194 p. Disponível em: <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2571>. Acesso em: 14 jan. 2020.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde- Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 165-180, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702010000500010&script=sci_arttext. Acesso em: 25 jan. 2020.

FONSECA, Lais Mariana. **Termos e expressões utilizados por familiares ao relatarem suas experiências nos diferentes momentos do adoecimento mental**. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Enfermagem Psiquiátrica, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2010. 77 p.

FREEMAN, Shannon *et al.* The wish to die among palliative home care clients in Ontario, Canada: A cross-sectional study Psychosocial. **BMC Palliative Care**, London, v. 15, n. 1, p. 1-11, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0093-8>. Acesso em: 08 jun. 2022.

FREITAS, Kátia Santana; MENEZES, Igor Gomes; MUSSI, Fernanda Carneiro. Validação da escala de conforto para familiares de pessoas em estado crítico de saúde. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 4, p. 660-668, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0180.2601>. Acesso em: 15 fev. 2020.

FUJIMOTO, Sawako *et al.* Effects and safety of mechanical bathing as a complementary therapy for terminal stage cancer patients from the physiological and psychological perspective: a pilot study. **Jpn J. Clin. Oncol.**, Tokyo, v. 47, n. 11, p. 1066-1072, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jjco/hyx122>. Acesso em: 30 jan. 2023.

FUJISAWA, Daisuke. Depression in cancer care. **Keio Journal of Medicine**, Japan, v. 67, n. 3, p. 37-44, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.2302/kjm.2017-0010-IR>. Acesso em: 31 jan. 2022.

GASPARETTO JÚNIOR, Antonio. **Revolução Científica**. Info Escola, 2020. Disponível em: <https://www.infoescola.com/historia/revolucao-cientifica/>. Acesso em: 30 jun. 2020.

GHEZELSEFLI, Zohreh; AHMADI, Fazlollah; MOHAMMADI, Eesa. End-of-Life Care Provided for Cancer Patients: A Metasynthesis Study. **Holistic Nursing Practice**,

Philadelphia, v. 34, n. 4, p. 210-220, 2020. Disponível em:
<https://doi.org/10.1097/10.1097/HNP.0000000000000391>. Acesso em: 15 fev. 2023.

GIBAUT, Mariana de Almeida Moraes. **Nível de conforto de familiares de pessoas internadas em unidade de terapia intensiva**. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2014. 83 p.

GIMENES, Maria da Glória Gonçalves; CARVALHO, Maria Margarida; PINHEIRO, Tassiana Barros Petrilli. **Cuidados Paliativos: um modelo integrativo na transição entre a vida e a morte**. São Paulo: República Literária, 2017. 262 p.

GLASER, Barney; STRAUSS, Anselm. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine de Gruyter; 1967.

GOMES-FERRAZ, Cristiane Aparecida *et al.* Assessment of total pain in people in oncologic palliative care: integrative literature review. **Palliative Care and Social Practice**, London, v. 16, n. X, p. 1–12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/26323524221125244>. Acesso em: 28 jan. 2023

GONÇALVES, Marcelle Castro dos Santos. **Validação de conteúdo das características definidoras do diagnóstico de enfermagem conforto prejudicado em cuidados paliativos na oncologia**. Dissertação (Mestre em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2015. 100 p.

GUO, Qiaohong *et al.* Dignity of the patient--family unit: further understanding in hospice palliative care. **BMJ supportive & palliative care**, London, v. 12, n. e4, p. 599-606, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001834>. Acesso em: 05 jan. 2023.

GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello; CAMBRAIA, Thabata Contursi; FRATEZI, Flávia Renata. O cuidado paliativo e sua influência nas relações familiares. **Rev. Kairós**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 321-337, 2016. Disponível em:
<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/33748/23234>. Acesso em: 29 jan. 2023.

HAMANO, Jun *et al.* Preference of Japanese cancer patients for being informed about their prognosis. **Annals of Palliative Medicine**, Hong Kong, v. 11, n. 11, p. 3426-3435, 2022. Disponível em: <https://apm.amegroups.com/article/view/103410/html>. Acesso em: 04 jan. 2023.

HAMID, Wasia; JAHANGIR, Mohmad Saleem; KHAN, Tanveer Ahmad. Lived experiences of women suffering from breast cancer in Kashmir: A phenomenological study. **Health Promotion International**, Kampala, v. 36, n. 3, p. 680-692, 2021. Disponível em:
<https://doi.org/10.1093/heapro/daaa091>. Acesso em: 10 jan. 2023.

HAUKEN, May Aasebø; HØLGE-HAZELTON, Bibbi; LARSEN, Torill M.B. “I got my diagnosis on a yellow post-it note”: Young adult cancer patients’ experiences of the process of being diagnosed with cancer. **Cancer Nursing**, Philadelphia, v. 42, n. 4, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000611>. Acesso em: 19 fev. 2023.

HENDERSON, Virginia. **The nature of nursing**. New York: The Macmillan Co., 1966.

HOLM, Maja *et al.* Quality of life in men with metastatic prostate cancer in their final years before death – a retrospective analysis of prospective data. **BMC Palliative Care**, London, v. 17, n. 1, p. 1-8, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0381-6>. Acesso em: 14 jan. 2023.

HOLYOKE, Paul; STEPHENSON, Barry. Organization-level principles and practices to support spiritual care at the end of life: A qualitative study. **BMC Palliative Care**, London, v. 16, n. 1, p. 1-19, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0197-9>. Acesso em: 07 jan. 2023.

HUBBELING, Harper G. *et al.* Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 13, n. 5, p. 1-23, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197931>. Acesso em: 16 fev. 2023.

IAHPC. **Palliative Care Definition**. Houston – USA: International Association for Hospice & Palliative Care, 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 30 jun. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2023.

ISLAM, Nashid *et al.* Depression, anxiety, and performance status among the women with metastatic breast cancer receiving palliative care in Bangladesh: A cross sectional study. **Health Science Reports**, New York, v. 5, n. 6, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/hsr2.911>. Acesso em: 30 nov. 2022.

ITO, Yoshinori *et al.* Good death for children with cancer: a qualitative study. **Jpn J. Clin. Oncol.**, Tokyo, v. 45, n. 4, p. 349-355, 2015.

JAFARI, Mojtaba *et al.* Caring for dying patients: attitude of nursing students and effects of education. **Indian Journal of Palliative Care**, Mumbai, v. 21, n. 2, p. 192-197, 2015.

JOHNSON, Stephanie B. *et al.* What do patients with cancer and their families value most at the end of life? A critical analysis of advance care planning. **International Journal of Palliative Nursing**, London, v. 23, n. 12, p. 596–604, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.596>. Acesso em: 28 jan. 2023.

JORDAN, Patrick W. **Designing Pleasurable Products**: an introduction to the new human factors. London: Taylor and Francis, 2000.

KALLOGER, Steve E. *et al.* Mapping the experiences of people with advanced cancer across multiple cancer types—a scoping review. **Journal of Cancer Survivorship**, Gaithersburg, n. 0123456789, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01263-3>. Acesso em: 05 jan. 2023.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. **Psicologia da Morte**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1983.

KERR, Ligia Regina Franco Sansigolo; KENDALL, Carl. A pesquisa qualitativa em saúde. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 144, n. 6, p. 1061-1603, 2013. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324029419001.pdf>. Acesso em: 21 abr. 17.

KIM, Eun Ha; KIM, Kye Ha. The meaning of “comfort” to elderly individuals living in long-term care hospitals. **Applied Nursing Research**, London, v. 35, p. 59-63, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apnr.2017.02.001>. Acesso em: 29 out. 2022.

KING, Stephen D.W. *et al.* Religious/Spiritual Coping in Young Adults with Cancer. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology**, New York, v. 10, n. 3, p. 266-271, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0148>. Acesso em: 15 fev. 2023.

KOBAYASHI, Rie; MCALLISTER, Carolyn A. Hospice Core Professions’ Views on Interdisciplinary Teams: A Qualitative Investigation. **Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care**, New York, v. 12, n. 3, p. 214-230, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2016.1201565>. Acesso em: 24 set. 2022.

KOENIG, Harold; KING, Dana; CARSON, Verna B. **Handbook of religion and health**. 2^a ed. New York: Oxford University Press, 2012.

KOLCABA, Katharine. A taxonomic structure for the concept comfort. **IMAGE: Journal of Nursing Scholarship**, London, v. 23, n. 4, p. 237-242, 1991.

KOLCABA, Katharine. A theory of holistic comfort for nursing. **Journal of Advanced Nursing**, London, v. 19, n. 1, p. 1178-1184, 1994.

KOLCABA, Katharine. Comfort as process and product, merged in holistic nursing art. **Journal of Holistic Nursing**, London, v. 13, n. 2, p. 117-131, 1995a.

KOLCABA, Katharine. **Comfort theory and practice**: A vision for holistic health care research. New York: Springer, 2003, 288 p.

KOLCABA, Katharine. Holistic comfort: Operationalizing the construct as a nurse-sensitive outcome. **Advances in Nursing Science**, New York, v. 15, n. 1, p. 1-10, 1992a.

KOLCABA, Katharine. The art of comfort care. **IMAGE: Journal of Nursing Scholarship**, London, v. 27, n. 4, p. 287-289, 1995b.

KOLCABA, Katharine. The concept of comfort in an environmental framework. **Journal of Gerontological Nursing**, New York, v. 18, n. 6, p. 33-38, 1992b.

KOLCABA, Katharine; KOLCABA, Raymond. An analysis of the concept of comfort. **Journal of Advanced Nursing**, London, v. 16, n.1. p. 1301-10, 1991.

KOLCABA, Katharine; FISHER, Elaine. A holistic perspective on comfort care as an advance directive. **Critical Care Nursing Quarterly**, London, v. 18, n. 4, p. 66-76, 1996.

KOLCABA, Katharine; STEINER, Richard. Empirical evidence for the nature of holistic comfort. **Journal of Holistic Nursing**, London, v. 18, n. 1, p. 46-62, 2000.

KOLCABA, Katharine; TILTON, Collete; DROUIN, Carol. Comfort theory a unifying framework to enhance the practice environment. **The Journal of Nursing Administration**, Londres, v. 36, n. 11, p. 538-544, 2006.

KRIEGER, Theresia *et al.* Cancer patients' experiences and preferences when receiving bad news: a qualitative study. **Journal of Cancer Research and Clinical Oncology**, Germany, n. Aug 23, p. 1-8, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00432-022-04311-8>. Acesso em: 15 ago. 2020.

KRUG, Katja *et al.* Effects of an Interprofessional Communication Approach on Support Needs, Quality of Life, and Mood of Patients with Advanced Lung Cancer: A Randomized Trial. **Oncologist**, Philadelphia, v. 26, n. 8, p. e1445-1459, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/onco.13790>. Acesso em: 07 jan. 2021.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A roda da vida**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Sextante, 1998. p. 297.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. 9ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2008.

KYOTA, Ayumi; KANDA, Kiyoko. How to come to terms with facing death: A qualitative study examining the experiences of patients with terminal Cancer. **BMC Palliative Care**, London, v. 18, n. 1, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0417-6>. Acesso em: 17 out. 2021.

LEE, Christina. Psyching Up for a Muscular Endurance Task: Effects of Image Content on Performance and Mood State. **Journal of Sport and Exercise Psychology**, Hanover, v. 12, n. 1, p. 66-73, 1990.

LETÍCIA, Fábila; ANDRADE, Martins de; MANAÍRA, Bairro. Dor oncológica: manejo clínico realizado por enfermeiros. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Vale do Rio Verde, v. 8, n. 1, p. 1-16, 2018. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/4244>. Acesso em: 25 nov. 2022.

LIDINGTON, Emma *et al.* This is not part of my life plan: A qualitative study on the psychosocial experiences and practical challenges in young adults with cancer age 25 to 39 years at diagnosis. **European Journal of Cancer Care**, Boston, v. 30, n. 5, p. 1-11, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13458>. Acesso em: 04 dez. 2022.

LIM, Chloe Yi Shing *et al.* Work: saviour or struggle? A qualitative study examining employment and finances in colorectal cancer survivors living with advanced cancer. **Supportive Care in Cancer**, London, v. 30, n. 11, p. 9057-9069, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07307-9>. Acesso em: 09 fev. 2023.

LIMA, Juliana Vieira Figueiredo *et al.* Utilidade da teoria do conforto para o cuidado clínico de enfermagem à puérpera: análise crítica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 4, p. 1-5, 2016.

LINDELL, Kathleen Oare *et al.* The palliative care needs of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: A qualitative study of patients and family caregivers. **Physiology &**

behavior, Amsterdam, v. 176, n. 1, p. 139-148, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.10.002>. Acesso em: 30 jan. 2023.

LINO, Carolina Arcanjo *et al.* Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília, v. 35, n. 1, p. 52-57, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0100-55022011000100008>. Acesso em: 29 out. 2022.

LIU, Lihui *et al.* Dignity at the end of life in traditional Chinese culture: Perspectives of advanced cancer patients and family members. **European Journal of Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 54, n. 10, p. 1-6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102017>. Acesso em: 17 jun. 2022.

LIU, Tony *et al.* Medical Assistance in Dying in Oncology Patients: A Canadian Academic Hospital Experience. **Radiotherapy and Oncology**, London, v. 29, p. 9407-9415, 2021. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0167814021088514>. Acesso em: 09 abr. 2022.

LLOP-MEDINA, Laura *et al.* The Experiences and Views on Palliative Care of Older People with Multimorbidities, Their Family Caregivers and Professionals in a Spanish Hospital. **Healthcare (Switzerland), Switzerland**, v. 10, n. 12, p. 1-10, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/healthcare10122489>. Acesso em: 18 fev. 2023.

LOPES, Sandra Luisa Santos. **Estratégia para minimizar alterações do padrão de sono nas crianças dos 0 aos 3 anos**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde de Santarém, Pará, 2006. 248 p.

LOUDEN, Jennifer. **The woman's comfort book**. San Francisco: Harper, 1992. 224 p.

LYNCH, Thomas; CONNOR, Stephen; CLARK, David. Mapping levels of palliative care development: a global update. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 45, n. 6, 2013, p. 1094-1106. Disponível em: [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(12\)00334-X/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(12)00334-X/pdf). Acesso em: 25 jan. 2020.

LYNCH, Thomas; CONNOR, Stephen; CLARK, David. **Mapping levels of palliative care development: A global view**. Lancaster: International Observatory on End of Life Care, 2006.

MAGALHÃES, Paola Alexandria Pinto de *et al.* O significado das atividades laborais para mulheres jovens com neoplasias da mama. **Texto Contexto Enferm [Internet]**, Florianópolis, v. 29: e201804, p. 1-13, 2020. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/pdf/tce/v29/pt_1980-265X-tce-29-e20180422.pdf. Acesso em: 28 fev. 2023.

MAIA, Adrielly Elane Sousa; GRELLO, Flávia Adrienne de Castro; CUNHA, Katiane da Costa. Perfil Sociodemográfico e Clínico de Pacientes com Câncer Cadastrados no Programa de Visita Domiciliar de um Hospital da Rede Pública. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 2, p. 1-9, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2021v67n2.864>. Acesso em: 02 nov. 2022.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto *et al.* Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde**

Coletiva, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 145-152, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462x201600020012>. Acesso em: 15 abr. 2021.

MARTINA, Diah *et al.* Advance care planning for patients with cancer and family caregivers in Indonesia: a qualitative study. **BMC Palliative Care**, London, v. 21, n. 1, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01086-0>. Acesso em: 28 jan. 2023.

MATOS, Ticiane Dionizio de Sousa *et al.* Calidad de vida y coping religioso-espiritual en pacientes bajo cuidados paliativos oncológicos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, n. e2910, p. 1-9, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1857.2910>. Acesso em: 16 fev. 2022.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14-19.

MCDANIEL, Susan; DOHERTY, William; HEPWORTH, Jeri. **Medical family therapy and integrated care**. 2 ed. Washington DC: American Psychological Association, 2014.

MCEWEN, Melanie; WILLS, Evelyn. **Bases teóricas para enfermagem**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MEJIN, Melissa *et al.* Prevalence of pain and treatment outcomes among cancer patients in a malaysian palliative care unit. **Pharmacy Practice**, [s. l.], v. 17, n. 1, p. 1-9, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.18549/PharmPract.2019.1.1397>. Acesso em: 15 abr. 2022.

MELLO, Jeniffer. **A relação do homem com a morte no decorrer da história**. São Paulo: Jornal GGN, 2013. Disponível em: <https://jornalggm.com.br/literatura/a-relacao-do-homem-com-a-morte-no-decorrer-da-historia/>. Acesso em: 25 jan. 2020.

MELO, Geórgia Alcântara Alencar *et al.* Fatores relacionados ao conforto prejudicado em pacientes renais crônicos hemodialíticos. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 72, n. 4, p. 889-895, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0120>. Acesso em: 10 jun. 2022.

MENEZES; Rachel Aisengart; BARBOSA, Patrícia de Castro. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2663, 2013.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Garamound, FIOCRUZ, 2004. 225 p.

MINAMIGUCHI, Yoko. Decision making about the place of death for cancer patients. **Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing**, India, v. 7, n. 1, p. 103-112, 2019. Disponível em: http://dx.doi.org/10.4103/apjon.apjon_38_19. Acesso em: 15 abr. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2014.

MONTGOMERY, Kathleen E.; SAWIN, Kathleen J.; HENDRICKS-FERGUSON, Verna. Communication during palliative care and end of life. **Cancer Nursing**, Philadelphia, v. 40,

n. 2, p. E47-E57, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000363>. Acesso em: 25 jun. 2022.

MORALES-SÁNCHEZ, Lucía *et al.* Enhancing self-esteem and body image of breast cancer women through interventions: A systematic review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Berlin, v. 18, n. 4, p. 1-20, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18041640>. Acesso em: 29 jun. 2022.

MOSICH, Veronika; MÜLLER-BUSCH, H. Christof. Suizid durch intoxication während einer mobilen palliativen begleitung eines patienten mit bronchuskarzinom. **Wiener Medizinische Wochenschrift**, [s. l.], v. 164, n. 9-10, p. 184-188, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10354-014-0273-1>. Acesso em: 30 out. 2022.

NAMUKWAYA, Elizabeth *et al.* “From the Time You Start With them Until the Lord Calls You”: A Qualitative Study on the Experiences and Expectations of People Living with Advanced Cancer Interacting With Palliative Care Services in Uganda, Nigeria and Zimbabwe. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 64, n. 6, p. 588-601, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.08.022>. Acesso em: 15 out. 2022.

NICOLAU, Cátia Vanessa Vieira. **Conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar**. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa. 2013. 127 p.

NIGHTINGALE, Florence. **Notes on nursing**. London: Harrison, 1859. 76 p.

NOVAK, Beverly *et al.* Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, New York, v. 18, n. 3, p. 170-180, 2001.

NURAINI, Tuti *et al.* Spirituality-focused palliative care to improve Indonesian breast cancer patient comfort. **Indian Journal of Palliative Care**, Mumbai, v. 24, n. 2, p. 196-201, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC>. Acesso em: 25 nov. 2022.

OHNSORGE, Kathrin *et al.* Wishes to die at the end of life and subjective experience of four different typical dying trajectories. A qualitative interview study. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 1, p. 1-26, 2019. Disponível em: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0210784>. Acesso em: 19 out. 2022.

OLAUSSON, Sepideh *et al.* The Meaning of Comfort in the Intensive Care Unit. **Critical Care Nursing Quarterly**, Hagerstown, v. 42, n. 3, p. 329-341, 2019. Disponível em: <https://journals.lww.com/00002727-201907000-00013>. Acesso em: 30 nov. 2022

OLIVEIRA, Aline Gouveia *et al.* Perfil das internações em cuidados paliativos: uma ferramenta à gestão. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 12, n. 8, p. 2082-2088, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i8a235952p2082-2088-2018>. Acesso em: 16 dez. 2022.

OLIVEIRA, Cecília Maria Gonçalves Simão. **O cuidado confortador da pessoa idosa hospitalizada: Individualizar a intervenção conciliando tensões**. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade de Lisboa com participação da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal, 2011. 260 p.

OLIVEIRA, Dhiene Santana Araújo; CAVALCANTE, Luciana Suelly Barros; CARVALHO, Ricardo Tavares de. Sentimentos de Pacientes em Cuidados Paliativos sobre Modificações Corporais Ocasionadas pelo Câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 39, p. 1-13, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003176879>. Acesso em: 30 jan. 2023.

OLIVEIRA, Irene. Comfort Measures. **Textbook of Nursing Foundations**, [s. l.], v. 27, n. 2, p. 95–114, 2013. Disponível em: https://doi.org/10.5005/jp/books/11319_12. Acesso em: 30 nov. 2022.

ORLANDO, Ida Jean. **The dynamic nurse-patient relationship: Function, process and principles**. New York: G. P. Putnam's Sons, 1961.

PACHECO, Cássia Linhares; GOLDIM, José Roberto. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 67-75, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>. Acesso em: 15 fev. 2023.

PAIVA, Bianca Sakamoto Ribeiro *et al.* Validation of the Holistic Comfort Questionnaire-caregiver in Portuguese-Brazil in a cohort of informal caregivers of palliative care cancer patients. **Supportive Care in Cancer**, Londres, v. 23, n. 2, p. 343-351, 2014.

PAIVA, Carolina Fraga *et al.* Historical aspects in pain management in palliative care in an oncological reference unit. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 5, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0761>. Acesso em: 15 abr. 2022.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Arch. Clin. Psychiatry**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 126-135, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016>. Acesso em: 07 jan. 2023.

PANZINI, Raquel Gehrke; BANDEIRA, Denise Ruschel. O Coping religioso espiritual e a prática clínica. In: SANTOS, Franklin Santana (org.). **A arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação**. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010. p. 264-288.

PATERSON, Josephine; ZDERAD, Loretta. **Humanistic nursing**. 2ª ed. New York: National League for Nursing, 1988.

PEHLIVAN, Seda *et al.* Comfort and quality of life in patients with breast cancer undergoing radiation therapy. **Journal of B.U.ON.**, Greece, v. 21, n. 3, p. 549-555, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27569071/>. Acesso em: 26 jun. 2022.

PERIN, Melissa; SOUZA, Andressa de; BONIATTI, Márcio Manozzo. Cancer symptoms: Do patients, family caregivers and professionals agree?. **BMJ Supportive and Palliative Care**, London, p. 1-4, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-003712>. Acesso em: 31 jan. 2023.

PETEET, John R.; BALBONI, Michael J. Spirituality and Religion in Oncology. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Hoboken, v. 63, n. 4, p. 280-289, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/caac.21187>. Acesso em: 17 set. 2022.

PINHEIRO, Hudson Azevedo *et al.* Análise da morte e do morrer a partir da canção “Não tenho medo da morte”, de Gilberto Gil: Um estudo qualitativo. **Revista Kairós - Gerontologia**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 427-441, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2018v21i1p427-441>. Acesso em: 21 jan. 2023.

PONTE, Keila Maria de Azevedo; SILVA, Lúcia de Fátima da. Comfort as a result of nursing care: an integrative review. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 2603-2614, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i2.2603-2614>. Acesso em: 31 jan. 2023.

PORTER, Sam *et al.* A critical realist evaluation of a music therapy intervention in palliative care. **BMC Palliative Care**, London, v. 16, n. 1, p. 1-12, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0253-5>. Acesso em: 05 fev. 2023.

RAMOS, Camila Maria de Oliveira; FEIJÃO, Georgia Maria Melo; MELO, Cynthia de Freitas. As vivências do luto do paciente oncológico. **Alternativas em Psicologia**, Ciudad de México, v. 43, p. 91–116, 2020. Disponível em: <https://alternativas.me/numeros/32-numero-43-agosto-2019-enero-2020/217-as-vivencias-do-luto-do-paciente-oncologico-las-vivencias-de-luto-en-el-paciente-oncologico#>. Acesso em: 15 dez. 2022.

RANKIN-BOX, Denise. Comfort. **The journal of clinical practice, education and management**, [s. l.], v. 3, n. 9, p. 340-342, 1986.

RENZ, Monika *et al.* Fear, Pain, Denial, and Spiritual Experiences in Dying Processes. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, New York, v. 35, n. 3, p. 478-491, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049909117725271>. Acesso em: 25 jan. 2023.

ROCHMAWATI, Erna; MINANTON, Minanton. Embedded spiritual conversation in cancer communication: lived experiences of nurses and patients/relatives. **International Nursing Review**, Geneva, v. 68, n. 3, p. 289-298, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/inr.12634>. Acesso em: 22 dez. 2022.

ROSA, Luciana Martins *et al.* As faces do conforto: visão de enfermeiras e pacientes com câncer. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 410-414, 2008. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v16n3/v16n3a19.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2023.

RUSTØEN, Tone *et al.* Nursing pain management--a qualitative interview study of patients with pain, hospitalized for cancer treatment. **Pain Manag Nurs.**, Philadelphia, v. 10, n. 1, p. 48-55, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2008.09.003>. Acesso em: 22 mai. 2022.

SAEED, Fahad *et al.* Preference for Palliative Care in Cancer Patients: Are Men and Women Alike?. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 56, n. 1, p. 1-11, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.014>. Acesso em: 08 set. 2022.

SANTIVASI, Wil L.; PARTAIN, Daniel K.; WHITFORD, Kevin J. The role of geriatric palliative care in hospitalized older adults. **Hospital Practice**, United Kingdom, v. 1, n. 1, p. 1-39, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/21548331.2019.1703707>. Acesso em: 02 jan. 2022.

SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora. **A Arte de Morrer** – Visões Plurais – Vol. 1. Rio de Janeiro: Editora Comenius, 2011. 304 p.

SANTOS, Izabel Dayana de Lemos *et al.* Câncer de mama: o apoio recebido no enfrentamento da doença. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, n. 8, p. 3222-3227, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/reuol.11135-99435-1-ED.1108sup201705>. Acesso em: 11 fev. 2023.

SANTOS, Raíla de Souza; MELO, Enirtes Caetano Prates. Mortalidade e assistência oncológica no Rio de Janeiro: câncer de mama e colo uterino. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 410–416, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s1414-81452011000200026>. Acesso em: 15 mar. 2021.

SANTOS, Renato; YAMAMOTO, Yuri; CUSTÓDIO, Lucas. Aspectos teóricos sobre o processo de luto e a vivência do luto antecipatório. **Psicologia.pt**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 1-18, 2017. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1161.pdf>. Acesso em: 17 out. 2022.

SAPETA, Paula. **Cuidar em fim de vida**: o processo de interação enfermeiro-doente. Loures: Lusociência. 2011.

SARTOR, Silvia Francine; MERCÊS, Nen Nalú Alves das; TORREALBA, Mercedes Nohely Rodríguez. Death in the Hospital: The Witnessing of the Patient with Cancer. **Indian Journal of Palliative Care**, Mumbai, v. 27, n. 4, p. 538-543, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8655633/>. Acesso em: 25 fev. 2023.

SAUNDERS, Cicely. Care of the dying: the problem of euthanasia. **Nursing Times**, London, v. 72, n. 27, p. 1049-1052, 1976.

SELMAN, Lucy Ellen *et al.* Patients ' and caregivers ' needs , experiences , preferences and research priorities in spiritual care : A focus group study across nine countries. **Palliative Medicine**, London, v. 32, n. 1, p. 216-230, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216317734954>. Acesso em: 05 out. 2022.

SHARAFI, Simin; ZIAEE, Atefeh; DAHMARDEH, Hanie. What are the outcomes of hospice care for cancer patients? A systematic review. **Supportive Care in Cancer**, London, v. 31, n. 1, p. 1-18, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07524-2>. Acesso em: 28 fev. 2023.

SILVA, Carlos Roberto Lyra. **O Conceito de Conforto na Perspectiva de Clientes e de Enfermeiras em Unidades de Internação Hospitalar**. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008. 185 p.

SILVA JUNIOR, Antonio Ribeiro da *et al.* Comfort in the last moments of life: The multidisciplinary team's perception on palliative care. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 1-6, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2019.45135>. Acesso em: 21 fev. 2023.

SILVA, Rudval Souza da *et al.* Nursing Team Actions From the Perspective of Families of Patients Under Palliative Care. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte,

v. 20, p. 1-9, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20160053>. Acesso em: 20 jan. 2023.

SILVA, Rudval Souza da; PEREIRA, Álvaro; MUSSI, Fernanda Carneiro. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-6, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150006>. Acesso em: 20 abr. 2020.

SILVEIRA, Isolda Pereira. **Teoria do conforto para promoção da saúde no cuidado de enfermagem à parturiente**. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Ceará, 2010. 105 p.

SKACZKOWSKI, Gemma *et al.* Effect of a spa bath on patient symptoms in an acute palliative care setting: A pilot study. **Complement Ther Clin. Pract.**, London, v. 32, n. 1, p. 100-102, 2018.

SLATER, Keith. **Human Comfort**. Springfield (Illinois): Charles C. Thomas, 1985.

SLOMKA, Jacquelyn *et al.* Palliative care, hospice, and advance care planning: Views of people living with HIV and other chronic conditions. **J. Assoc. Nurses AIDS Care**, New York, v. 27, n. 4, p. 476-484, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903933/>. Acesso em: 18 jan. 2022.

SMITH, Richard. A good death. **British Medical Journal**, London, v. 320, n. 7228, p. 129-130, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7228.129>. Acesso em: 30 jun. 2022.

SOLANO, João Paulo Consentino *et al.* Resilience and hope during advanced disease: a pilot study with metastatic colorectal cancer patients. **BMC Palliative Care**, London, v. 15, n. 70, p. 1-8, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0139-y>. Acesso em: 10 jan. 2023.

SONG, Lili *et al.* Body image in colorectal cancer patients: A longitudinal study. **Psycho-Oncology**, London, v. 30, n. 8, p. 1339-1346, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.5688>. |Acesso em: 21 dez. 2022.

SOUZA, Mariana Cristina dos Santos; JARAMILLO, Rosângela Garcia; BORGES, Moema da Silva. Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora. **Enferm. glob**, Murcia, v. 20, n. 61, p. 418–432, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.6018/eglobal.420751>. Acesso em: 06 mar. 2021.

STAKE, Robert. **Pesquisa Qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2011. 263 p.

SUN, Virginia *et al.* Palliative Care and Spiritual Well-Being in Lung Cancer Patients and Family Caregivers. **Psycho-oncology.**, New York, v. 25, n. 12, p. 1448-1455, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.3987>.Palliative. Acesso em: 30 jan. 2023.

TAI, Shu-yu *et al.* Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit : longitudinal assessments of symptoms improvement. **BMC Palliative Care**, London, v. 15, n.

32, p. 1-7, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0105-8>. Acesso em: 25 ago. 2022.

TAMURA, Cecília. **O recalçamento da morte na contemporaneidade**. 2017. Disponível em: <https://xdocz.com.br/doc/o-recalçamento-da-morte-na-contemporaneidade-loxxedrddkox>. Acesso em: 10 fev. 2020.

TARUS, Allison *et al.* Palliative Care Needs in Breast Cancer Patients Entering Inpatient Hospice in Western Kenya. **Journal of Pain and Symptom Management**, Plymouth, v. 63, n. 1, p. 71-77, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.013>. Acesso em: 06 mar. 2022.

TAYLOR, Emma V. *et al.* “The support has been brilliant”: experiences of Aboriginal and Torres Strait Islander patients attending two high performing cancer services. **BMC Health Services Research**, London, v. 21, n. 1, p. 1-15, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06535-9>. Acesso em: 26 fev. 2022.

TEMIZ, Gamze; DURNA, Zehra. Evaluation of Quality of Life and Health Care Needs in Cancer Patients Receiving Chemotherapy. **Journal of Cancer Education**, New York, v. 35, n. 4, p. 796-807, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01533-2>. Acesso em: 03 nov. 2022.

TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile. **Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra** (Modelos e Teorias de Enfermagem). 6ª ed. Loures: Lusociência, 2004.

TROTTE, Liana Amorim Corrêa *et al.* Adaptação transcultural para o português do End of Life Comfort Questionnaire – Patient. **Revista de Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 461-465, 2014.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

ULLRICH, Anneke *et al.* Quality of life , psychological burden , needs , and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. **BMC Palliative Care**, London, v. 16, n. 31, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>. Acesso em: 31 jan. 2023.

VICTOR, Germano Hunes Grossi Gomes. Cuidados Paliativos no mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 267-70, 2016.

VICTORSON, David *et al.* A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young Adults. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology**, New York, v. 8, n. 6, p. 649-659, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0028>. Acesso em: 14 jan. 2023.

VIERHOUT, Megan *et al.* The views of patients with brain cancer about palliative care : a qualitative study. **Current oncology (Toronto, Ont.)**, Toronto, v. 24, n. 6, p. 374-382, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.3747/co.24.3712>. Acesso em: 30 nov. 2022.

VILLAGRAN, Melinda *et al.* Creating COMFORT: A Communication-based model for breaking bad news. **Communication Education**, [s. l.], v. 59, n. 3, p. 220-234, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/03634521003624031>. Acesso em: 19 set. 2022.

VORONOVA, Tamara; STERLIGOV, Andrei. **Manuscris enluminés occidentaux VIII-XVI siècles à la Bibliothèque nationale de Russie de Saint- Pétersbourg**. England/Russie: Parkston/ Edits, D'Art Aurora, 1996.

WAKIUCHI, Julia *et al.* Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas – análise estrutural das representações sociais. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 54, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=135659758&site=ehost-live>. Acesso em: 15 nov. 2022.

WARMENHOVEN, Franca *et al.* ‘ Life is still worth living ’: a pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients. **BMC Family Practice**, London, v. 17, n. 52, p. 1-6, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12875-016-0450-y>. Acesso em: 04 set. 2021.

WINKELMAN, William D. *et al.* The Relationship of Spiritual Concerns to the Quality of Life of Advanced Cancer Patients : Preliminary Findings. **Journal of Palliative Medicine**, New York, v. 14, n. 9, p. 1022-1028, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0536>. Acesso em: 27 jan. 2022.

WITTENBERG, Elaine; REB, Anne; KANTER, Elisa. Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. **Semin Oncol Nurs.**, New York, v. 34, n. 3, p. 264-273, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>. Acesso em: 21 dez. 2022.

WHO. **Cancer pain relief and palliative care**: report of a WHO expert committee. World Health Organization, 1990. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39524>. Acesso em: 01 mar. 2023.

WHO. **Definition of Palliative Care**. World Health Organization, 2002. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 12 dez. 2019.

WHO. **Melhoria do acesso aos cuidados paliativos**. Geneva: World Health Organization, 2016. Disponível em: https://www.who.int/ncds/management/palliative-care/infographic_palliative_care_POR.pdf. Acesso em: 01 fev. 2020.

WHO. **Palliative Care**. World Health Organization, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 01 mar 2023.

WHPCA. **Annual Report 2020-2021**. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2021. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/whpca-publications-and-reports/item/whpca-annual-report-2020-22>. Acesso em: 01 mar. 2023.

WHPCA. **Global Atlas of Palliative Care**. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 04 dez. 2022.

YAN, Tingting *et al.* Experiences and perception of character strengths among patients with breast cancer in China: a qualitative study. **BMJ open**, London, v. 12, n. 10, p. 1-11, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061994>. Acesso em: 27 jan. 2023.

YUN, Young Ho *et al.* Priorities of a “good death” according to cancer patients, their family caregivers, physicians, and the general population: a nationwide survey. **Supportive Care in Cancer**, London, v. 26, n. 10, p. 3479-3488, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4209-y>. Acesso em: 15 dez. 2022.

ZEILANI, Ruqayya S. *et al.* The experience of family support among patients newly diagnosed with cancer in Jordan. **European Journal of Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 60, n. December 2021, p. 1-7, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102173>. Acesso em: 04 set. 2022.

ZHENG, Gao. Delivering bad news to patients-the necessary evil. **Journal of Medical Colleges of PLA**, [s. l.], v. 26, n. 2, p. 103-108, 2011. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S1000-1948\(11\)60033-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1000-1948(11)60033-6). Acesso em: 24 nov. 2022.

ZIMMERMANN, Camilla *et al.* Palliative care: renaming as supportive care and integration into comprehensive cancer care. **Canadian Medical Association Journal**, Canada, v. 188, n. 10, p. 217-226, 2016. Disponível em: <http://www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.160206>. Acesso em: 20 out. 2022.

ZIMMERMANN, Fernanda F.; BURRELL, Beverley; JORDAN, Jennifer. Patients' experiences of a mindfulness intervention for adults with advanced cancer: a qualitative analysis. **Supportive Care in Cancer**, London, v. 28, n. 10, p. 4911-4921, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05331-1>. Acesso em: 19 set. 2022.

ZUMSTEIN-SHAHA, Maya; FERRELL, Betty; ECONOMOU, Denice. Nurses' response to spiritual needs of cancer patients. **European Journal of Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 48, n. June, p. 1-7, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101792>. Acesso em: 05 jan. 2023.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - HUB

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar deste projeto de pesquisa, sob a responsabilidade da pesquisadora Mariana Cristina dos Santos Souza (doutoranda). Este projeto está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. A pesquisa tem como objetivo analisar a experiência de conforto de pacientes em cuidados paliativos.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

A sua participação na pesquisa se dará por meio de entrevistas e preenchimento do questionário sociodemográfico. A realização das entrevistas será realizada em uma data e local acordados previamente com o (a) senhor (a), com um tempo estimado de quarenta minutos para a realização.

Os possíveis riscos decorrentes de sua participação na pesquisa podem ser um desconforto emocional por falar sobre um período tão delicado de sua vida. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa da pesquisadora e você também poderá ser encaminhado ao serviço de psicologia do hospital a qualquer momento. Caso o (a) Senhor (a) aceite participar, estará contribuindo para a melhor compreensão do conforto nos pacientes em cuidados paliativos e um melhor auto-conhecimento acerca de seus próprios sentimentos. Esperamos, com os achados da pesquisa, auxiliar outras pessoas que passam por isso e também os profissionais de saúde, na medida que a informação fornecida pelo(a) senhor(a) permitirá uma melhor compreensão das necessidades do grupo estudado.

Todas as despesas que o (a) senhor (a) (e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pela pesquisadora responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília e também publicados na forma de artigos científicos, comunicações ou painéis em eventos. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, entre em contato com a Mariana Cristina dos Santos Souza, pesquisadora responsável pelo estudo, por meio do telefone (61) 98261-7306 (disponível inclusive para ligação a cobrar) e/ou por e-mail marianacristinassouza@gmail.com, a qual está sendo orientada pela Prof^a Dr^a Moema da Silva Borges, telefone (61) 98133-8841 e e-mail mborges@unb.br.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o (a) Senhor (a).

Participante

Mariana Cristina da Silva Souza (Pesquisadora responsável)

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - HAB

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar deste projeto de pesquisa, sob a responsabilidade da pesquisadora Mariana Cristina dos Santos Souza (doutoranda). Este projeto está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. A pesquisa tem como objetivo analisar a experiência de conforto de pacientes em cuidados paliativos.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

A sua participação na pesquisa se dará por meio de entrevistas e preenchimento do questionário sociodemográfico. A realização das entrevistas será realizada em uma data e local acordados previamente com o (a) senhor (a), com um tempo estimado de quarenta minutos para a realização.

Os possíveis riscos decorrentes de sua participação na pesquisa podem ser um desconforto emocional por falar sobre um período tão delicado de sua vida. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa da equipe de pesquisa, constituída por uma enfermeira e uma psicóloga. Se necessário, outros encontros com a psicóloga da equipe de pesquisa serão realizados em uma data e local acordados previamente. Caso o (a) Senhor (a) aceite participar, estará contribuindo para a melhor compreensão do conforto nos pacientes em cuidados paliativos e um melhor auto-conhecimento acerca de seus próprios sentimentos. Esperamos, com os achados da pesquisa, auxiliar outras pessoas que passam por isso e também os profissionais de saúde, na medida que a informação fornecida pelo(a) senhor(a) permitirá uma melhor compreensão das necessidades do grupo estudado.

Todas as despesas que o (a) senhor (a) (e seu acompanhante, quando necessário) tiver (tiverem) relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pela pesquisadora responsável.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília e também publicados na forma de artigos científicos, comunicações ou painéis em eventos. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, entre em contato com a Mariana Cristina dos Santos Souza, pesquisadora responsável pelo estudo, por meio do telefone (61) 98261-7306 (disponível inclusive para ligação a cobrar) e/ou por e-mail marianacristinassouza@gmail.com, a qual está sendo orientada pela Prof^a Dr^a Moema da Silva Borges, telefone (61) 98133-8841 e e-mail mborges@unb.br.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS-SES/DF. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 2017 1145 ramal 6878 ou e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o (a) Senhor (a).

Participante

Mariana Cristina dos Santos Souza (Pesquisadora responsável)

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE C – TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



TERMO DE CESSÃO DE USO DE IMAGEM E/OU VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

CAAE: 18835219.9.0000.0030, CEP/FS-UnB, aprovado em 29/11/2019.

CAAE: 18835219.9.3002.5553, CEP/FEPECS, aprovado em 17/03/2020.

Por meio deste termo,

CPF: _____, participante do estudo, de forma livre e esclarecida, cede o direito de uso das fotografias, vídeos e/ou voz adquiridos durante a realização do tratamento clínico a que foi submetido ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior, e autoriza o pesquisador Mariana Cristina dos Santos Souza, CPF 037.072.331-70, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília, responsável pelo trabalho a:

(a) utilizar e veicular as fotografias, vídeos e/ou voz obtidas durante seu tratamento clínico ou durante sua participação em estudo/pesquisa anterior na tese de doutorado vinculada ao Programa de Pós Graduação de Enfermagem da Universidade de Brasília, para fim de obtenção de grau acadêmico (e/ou divulgação científica), sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo, garantida a ocultação de identidade (mantendo-se a confidencialidade e a privacidade das informações), inclusive, mas não restrito a ocultação da face e/ou dos olhos, quando possível;

(b) veicular as fotografias, vídeos e/ou voz acima referidas na versão final do trabalho acadêmico, que será obrigatoriamente disponibilizado na página web da biblioteca (repositório) da Universidade de Brasília – UnB, ou seja, na internet, assim tornando-as públicas;

(c) utilizar as fotografias, vídeos e/ou voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) ou impresso (pôsteres ou painéis);

(d) utilizar as fotografias, vídeos e/ou voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções;

(e) no caso de imagens, executar livremente a montagem das fotografias, realizando cortes e correções de brilho e/ou contraste necessários, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida;

(f) no caso da voz, executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, assim como de gravações, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

O participante declara que está ciente que não haverá pagamento financeiro de qualquer natureza neste ou em qualquer momento pela cessão das fotografias, dos vídeos e/ou da voz, e que está ciente que pode retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, salvo os materiais científicos já publicados.

É vedado ao pesquisador utilizar as fotografias, os vídeos e/ou a voz para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira. O(s) pesquisador(es) declaram que o presente estudo/pesquisa será norteado pelos normativos éticos vigentes no Brasil.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e o(s) pesquisador(es) assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante.

Participante do estudo

CPF:

Mariana Cristina dos Santos Souza (Pesquisadora responsável)

CPF: 037.072.331-70

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
 FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
 DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



Código: _____

Unidade de Tratamento: _____

1. Sexo: Feminino Masculino 2. Data de Nascimento: _____

3. Estado Civil: Solteiro(a) Casado(a) União Estável Divorciado(a) Viúvo(a)

4. Possui filhos? Se sim, quantos? _____

5. Reside: Sozinho Acompanhado: _____

6. Reside no Distrito Federal?

Sim. Quanto tempo? _____ Não. Onde reside? _____

7. Grau de instrução: Analfabeto Alfabetização Ensino Fundamental Incompleto
 Ensino Fundamental Completo Ensino Médio Incompleto Ensino Médio Completo
 Nível Superior Pós-Graduação

8. Situação Profissional:

Empregado Aposentado por idade Aposentado por invalidez Desempregado

Não trabalha

Profissão/Ocupação: _____ Renda: _____

9. Crenças Religiosas/Espirituais: _____

10. Diagnóstico: _____

11. Tempo do diagnóstico: _____

12. Possui alguma outra doença? Se sim, qual?

13. Tempo de cuidados paliativos: _____

14. Faz tratamento coadjuvante? (QT e RT): _____

14. Nos últimos dois dias me senti:

Fisicamente mal	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Fisicamente bem
Nada cansado	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muito cansado
Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Muita dor
Nada deprimido	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Extremamente deprimido

APÊNDICE E – ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



-
1. Quem é você?
 2. Como foi que você tomou conhecimento da doença?
 3. Como foi o momento do diagnóstico.
 4. Como foi saber sobre os cuidados paliativos?
 5. Como tem vivenciado o momento atual?
 6. O que é conforto para você?
 7. Tem alguma coisa que você faz para se sentir confortável?
 8. Quais são suas necessidades de conforto?
 9. Qual seu maior incômodo neste momento?
 10. Tem alguém que te provê conforto? Como te ajudam?
 11. O senhor(a) sente falta de algo?
 12. No seu entendimento, o que poderia ser feito para melhorar o seu conforto?

ANEXO 1 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP/FS)

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONFORTO DE PACIENTES EM FINAL DE VIDA: UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DO CONFORTO

Pesquisador: Mariana Cristina dos Santos Souza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18835219.9.0000.0030

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.736.296

Apresentação do Projeto:

Resumo:

"A morte consiste em um episódio natural da existência humana, e, por isso, precisa ser vivenciada da forma mais digna e confortável possível. O cuidado paliativo tem como um de seus objetivos primordiais prover o máximo de conforto para o paciente. Paliar é confortar, aliviar sintomas, ouvir, respeitar, compartilhar, acolher, acompanhar até o fim e depois da vida o doente e os familiares. O conforto pode ser descrito como um construto complexo e multidimensional, consistindo em uma experiência subjetiva, positiva e individual, que pode ser vivida em situações de doença e/ou tratamento pelo indivíduo, sendo este o final desejável no cuidado do paciente. O estudo tem por objetivo geral analisar a experiência de conforto em pacientes em final de vida e, por objetivos específicos, apreender as vivências e sentimentos dos pacientes, avaliar o nível de conforto dos pacientes, compreender a importância do conforto e suas fases (alívio, tranquilidade e transcendência) nos pacientes em fim de vida e apreender como o paciente se comporta nas quatro dimensões do conforto (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental). Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, qualitativa, à luz da Teoria do Conforto, de Katharine Kolcaba. O estudo será realizado em hospitais públicos do Distrito Federal. Para a coleta de dados serão utilizados um questionário sociodemográfico e um roteiro de entrevista semiestruturada. Os resultados esperados com o estudo são contribuir para a qualificação da prática clínica do cuidado de enfermagem voltada para o paciente em final de vida; sensibilizar os profissionais acerca dos

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.738.298

sentimentos e percalços destes pacientes; o bem-estar dos pacientes, por meio da qualificação da prática profissional e a compreensão, por parte da equipe, da importância do conforto nas diferentes esferas do cuidado de enfermagem”.

Segundo o projeto “O estudo será realizado em hospitais do Distrito Federal: Hospital Universitário de Brasília e Hospital de Apoio de Brasília”, e “os participantes pacientes em final de vida que realizam acompanhamento nos hospitais supracitados”. Serão incluídos “Pessoas com idade acima de 18 anos em final de vida devido a condições clínicas” e excluídos “Pacientes com dificuldade de verbalização ou de expressão”.

“Para a coleta de dados serão utilizados o Questionário Sociodemográfico e o roteiro de entrevista semiestruturada, sendo estes construídos pela própria pesquisadora, baseados na Teoria do Conforto e nos objetivos do estudo”.

Objetivo da Pesquisa:

“Objetivo Primário:

Analisar a experiência de conforto de pacientes em final de vida.

Objetivo Secundário:

- Avaliar o nível de conforto dos pacientes;
- Aprender as vivências e sentimentos dos pacientes;
- Compreender a importância do conforto e suas fases (alívio, tranquilidade e transcendência) nos pacientes em fim de vida;
- Aprender como o paciente se comporta nos quatro contextos do conforto (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental).”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

“Há o risco de aflorar o sofrimento relacionado à percepção da proximidade da morte, o que pode despertar emoções e pensamentos negativos. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa da pesquisadora”.

Benefícios:

“Os benefícios da pesquisa, para os pacientes em final de vida, serão a oportunidade de expressarem seus sentimentos em uma situação em que serão acolhidos por uma escuta ativa, sensível e compromissada e, espera-se, que essa conversa promova o autoconhecimento e a

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.736.296

manutenção/estabelecimento do conforto. Espera-se também contribuir para a prática clínica do cuidado de enfermagem voltado para o paciente em final de vida; a sensibilização dos profissionais acerca dos sentimentos e percalços dos pacientes em cuidados paliativos; o bem-estar dos pacientes, por meio da qualificação da prática profissional; a compreensão, por parte da equipe, da importância do conforto nas diferentes esferas do cuidado de enfermagem e evidenciar a comunidade científica a importância do estudo do tema e incentivar pesquisas sobre o mesmo”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UnB da discente Maria Cristina dos Santos Souza sob orientação da Profa. Dra. Moema da Silva Borges

O projeto conta com orçamento no valor de R\$ 3.961,00,00 financiado pela própria pesquisadora.

A coleta de dados junto aos participantes está prevista de 01/01/2020 a 28/02/2020, conforme cronograma apresentado no projeto da Plataforma Brasil.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1373565.pdf" postado em 22/10/2019;
2. Carta de respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.653.790: versão não editável em "Carta_resposta.pdf" e versão editável em "Carta_resposta.docx" postados em 22/10/2019;
3. Cronograma: versão não editável em "Cronograma_3.pdf" e versão editável em "Cronograma_3.docx" postados em 22/10/2019;
4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE: versão não editável em "TCLE_v3.pdf" e versão editável em "TCLE_v3.docx" postados em 22/10/2019;
5. Termo de Cessão de Uso de Imagem e Voz: versão não editável em "Termo_de_cessao_de_uso_de_imagem_e_voz.pdf" e versão editável em "Termo_de_cessao_de_uso_de_imagem_e_voz.docx" postados em 22/10/2019;
6. Projeto Detalhado: versão não editável em "Projeto_3.pdf" e versão editável em "Projeto_3.docx" postados em 22/10/2019.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 3.653.790:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: ceptsunb@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.738.298

1. Solicita-se inserir "Termo de cessão de uso de voz para fins acadêmicos e científicos", o modelo encontra-se disponível no site do CEP/FS: <http://fs.unb.br/documentos-modelos>.

RESPOSTA: "Para a solicitação 1: "Solicita-se inserir "Termo de cessão de uso de voz para fins acadêmicos e científicos", o modelo encontra-se disponível no site do CEP/FS: <http://fs.unb.br/documentos-modelos>", foi confeccionado o termo. Deixou-se, no campo "data de aprovação", uma linha para, posteriormente, colocar a data".

ANÁLISE: A pesquisadora inseriu o termo na Plataforma Brasil. PENDÊNCIA ATENDIDA

2. Solicita-se atualizar o cronograma do projeto, alterando a coleta de dados para período posterior à aprovação pelo CEP. Ressalta-se que conforme item XI.2.a, Res. CNS 466/2012, cabe ao pesquisador aguardar a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa.

RESPOSTA: "Na solicitação 2: "Solicita-se atualizar o cronograma do projeto, alterando a coleta de dados para período posterior à aprovação pelo CEP. Ressalta-se que conforme item XI.2.a, Res. CNS 466/2012, cabe ao pesquisador aguardar a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa", o cronograma foi alterado".

ANÁLISE: Cronograma alterado, a coleta de dados será iniciada em janeiro de 2020. PENDÊNCIA ATENDIDA

3. Solicitam-se esclarecimentos sobre como a pesquisadora irá ter certeza de que somente serão recrutados participantes que já tenham sido informados pelo clínico responsável, assim como suas famílias, de que os pacientes recrutados estão em um estágio terminal da doença. Recomenda-se modificar os critérios de inclusão a fim de evitar expor o paciente desavisado.

RESPOSTA: "Para a solicitação 3: "Solicitam-se esclarecimentos sobre como a pesquisadora irá ter certeza de que somente serão recrutados participantes que já tenham sido informados pelo clínico responsável, assim como suas famílias, de que os pacientes recrutados estão em um estágio terminal da doença. Recomenda-se modificar os critérios de inclusão a fim de evitar expor o paciente desavisado". Foram atualizados os critérios de inclusão, no projeto de pesquisa, página 3, subtópico "3.3. Critérios de Inclusão", constando: Pessoas com idade acima de 18 anos, que possuam, no prontuário, registro de consentimento de estágio terminal da doença".

ANÁLISE: Critério de inclusão alterado, o que esclarece o que foi solicitado. PENDÊNCIA ATENDIDA

4. Solicita-se a supressão do título "CONFORTO DE PACIENTES EM FINAL DE VIDA: UM ESTUDO À

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.736.296

LUZ DA TEORIA DO CONFORTO" no TCLE para evitar o constrangimento do paciente de ser confrontado com essa informação antes de assinar o TCLE.

RESPOSTA: "Na solicitação 4: "Solicita-se a supressão do título "CONFORTO DE PACIENTES EM FINAL DE VIDA: UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DO CONFORTO" no TCLE para evitar o constrangimento do paciente de ser confrontado com essa informação antes de assinar o TCLE." O título foi suprimido do TCLE".

ANÁLISE: O texto foi devidamente alterado conforme solicitado. PENDÊNCIA ATENDIDA

5. Solicita-se esclarecer se na equipe multidisciplinar que está acompanhando os participantes de pesquisa, há psicólogos que possam prestar auxílio aos participantes caso esses sintam-se emocionalmente impactados no decorrer da pesquisa.

RESPOSTA: "Para a solicitação 5: "Solicita-se esclarecer se na equipe multidisciplinar que está acompanhando os participantes de pesquisa, há psicólogos que possam prestar auxílio aos participantes caso esses sintam-se emocionalmente impactados no decorrer da pesquisa", foi inserido, no projeto de pesquisa, página 5, subtópico "3.8 Riscos e benefícios da pesquisa", parágrafo 3 e, no TCLE, primeira página, quarto parágrafo, que o paciente poderá ser encaminhado para o serviço de psicologia do hospital a qualquer momento".

ANÁLISE: Situação esclarecida, inserções efetuadas no TCLE e no Projeto. PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as pendências foram atendidas. Não há óbices éticos para a realização do presente protocolo de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_13735665.pdf	22/10/2019 16:03:59		Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	22/10/2019 15:49:05	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	22/10/2019	Mariana Cristina	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
 Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.738.298

Outros	Carta_resposta.docx	15:47:33	dos Santos Souza	Aceito
Cronograma	Cronograma_3.pdf	22/10/2019 15:44:46	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Cronograma	Cronograma_3.docx	22/10/2019 15:43:49	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_cessao_de_uso_de_imagem_e_voz.pdf	22/10/2019 15:43:02	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_cessao_de_uso_de_imagem_e_voz.docx	22/10/2019 15:42:35	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_v3.pdf	22/10/2019 15:41:59	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_v3.docx	22/10/2019 15:41:26	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_3.pdf	22/10/2019 15:41:00	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_3.docx	22/10/2019 15:40:00	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_UNB.docx	08/08/2019 22:30:43	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_UNB.pdf	08/08/2019 22:30:14	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_2.pdf	08/08/2019 22:29:35	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade.doc	08/08/2019 22:28:40	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento.doc	08/08/2019 22:28:14	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_2.pdf	08/08/2019 22:28:01	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_2.pdf	08/08/2019 22:01:03	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:26:30	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:26:15	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:25:50	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900

UF: DF Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: ceptsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.738.298

Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:25:23	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:24:51	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:24:37	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:23:59	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:23:43	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	01/08/2019 00:17:49	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Orçamento	Orçamento.docx	01/08/2019 00:17:32	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	C_Moema.pdf	01/08/2019 00:16:36	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	C_Mariana.pdf	01/08/2019 00:16:28	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

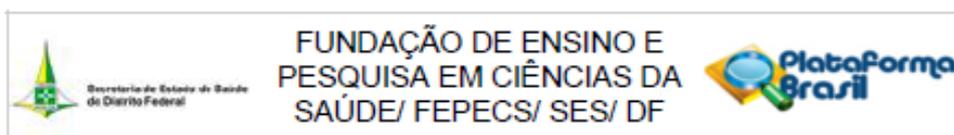
Não

BRASILIA, 29 de Novembro de 2019

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com

ANEXO 2 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA (CEP/FEPECS)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONFORTO DE PACIENTES EM FINAL DE VIDA: UM ESTUDO À LUZ DA TEORIA DO CONFORTO

Pesquisador: Mariana Cristina dos Santos Souza

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18835219.9.3002.5553

Instituição Proponente: Hospital de Apoio de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.921.553

Apresentação do Projeto:

Trata-se de resposta às pendências:

Dados retirados do arquivo intitulado PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1482239.pdf
04/03/2020 16:10:51

Introdução:

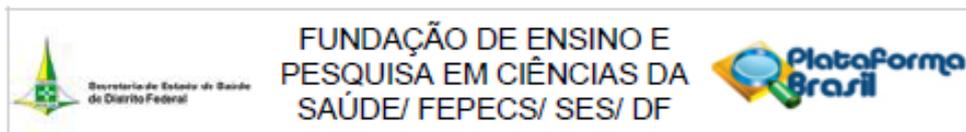
"A morte, assim como o nascimento, consiste num episódio natural da existência humana. Ao longo do século XX, ela deixou de ser vivenciada nos lares do moribundo, ao lado de seus familiares - morte domada - para ser experienciada nos hospitais, de forma solitária, com o paciente circundado de aparelhos invasivos e tecnologia pesada - morte selvagem - (ARIÈS, 2014; JAFARI et al, 2015; COSTA, GARCIA, GOLDIM, 2017). Na atualidade, entende-se que a passagem da morte precisa ser realizada da forma mais digna e confortável possível. Nesse contexto, o cuidado paliativo é apontado como um modelo integrativo na transição entre a vida e a morte, e remete a um resgate histórico à antiga prática da "morte domada"."

Hipótese: NÃO FOI DESCRITA

Metodologia:

"Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, qualitativa, à luz da Teoria do Conforto, de Katharine Kolcaba."

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.710-904
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-2127 **E-mail:** comiteetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.921.553

Critérios de inclusão e exclusão:

"Critério de Inclusão: Pessoas com idade acima de 18 anos, que possuam, no prontuário, registro de consentimento de estágio terminal da doença.

Critério de Exclusão: Pacientes com dificuldade de verbalização ou de expressão."

Objetivo da Pesquisa:

Dados retirados do arquivo intitulado PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1482239.pdf
04/03/2020 16:10:51

"Objetivo Primário: Analisar a experiência de conforto de pacientes em final de vida.

Objetivo Secundário: - Avaliar o nível de conforto dos pacientes; - Aprender as vivências e sentimentos dos pacientes;- Compreender a importância do conforto e suas fases (alívio, tranquilidade e transcendência) nos pacientes em fim de vida;- Aprender como o paciente se comporta nos quatro contextos do conforto (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental)."

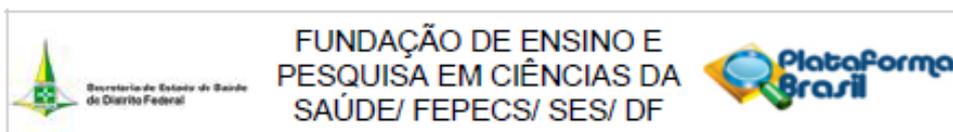
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Dados retirados do arquivo intitulado PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1482239.pdf
04/03/2020 16:10:51

"Riscos: Há o risco de aflorar o sofrimento relacionado à percepção da proximidade da morte, o que pode despertar emoções e pensamentos negativos. Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa da pesquisadora e também pela equipe de psicologia dos hospitais.

Benefícios: Os benefícios da pesquisa, para os pacientes em final de vida, serão a oportunidade de expressarem seus sentimentos em uma situação em que serão acolhidos por uma escuta ativa, sensível e compromissada e, espera-se, que essa conversa promova o autoconhecimento e a manutenção/estabelecimento do conforto. Espera-se também contribuir para a prática clínica do cuidado de enfermagem voltado para o paciente em final de vida; a sensibilização dos profissionais acerca dos sentimentos e percalços dos pacientes em cuidados paliativos; o bem-estar dos pacientes, por meio da qualificação da prática profissional; a compreensão, por parte da equipe, da importância do conforto nas diferentes esferas do cuidado de enfermagem e evidenciar a comunidade científica a importância do estudo do tema e incentivar pesquisas sobre o mesmo."

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS	
Bairro: ASA NORTE	CEP: 70.710-904
UF: DF	Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)2017-2127	E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.021.553

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de pesquisa de co-participação para doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem- UnB.

Local da Pesquisa : HUB e HAB

População a ser estudada: 40

Coleta de dados: Questionário sócio-demográfico e Entrevista.

O projeto apresenta as seguintes pendências:

1-TCLE: quanto ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido , arquivo intitulado TCLE_v3.pdf 22/10/2019 15:41:59, não possui o contato do CEP/FEPECS.

1.1. Problema: Ausência de contato do CEP da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

1.3.Solicitação: Acrescentar o telefone de contato do CEP/FEPECS para 2017-1145 ramal 6878.

RESPOSTA: pesquisador apresentou documento solicitado com alterações.

2. Riscos: quanto aos riscos, arquivo intitulado

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1482239.pdf21/01/2020 10:07:38, lê-se na página 3

"Riscos: Há o risco de aflorar o sofrimento relacionado à percepção da proximidade da morte, o que pode despertar emoções e pensamentos negativos.Entretanto, reforça-se que esse desconforto poderá ser minimizado pela escuta ativa da pesquisadora e também pela equipe de psicologia dos hospitais.

2.1. Problema: pesquisador diz que os pacientes serão encaminhados ao psicólogo do hospital. Lembrando que o SUS não é co-participante da pesquisa.

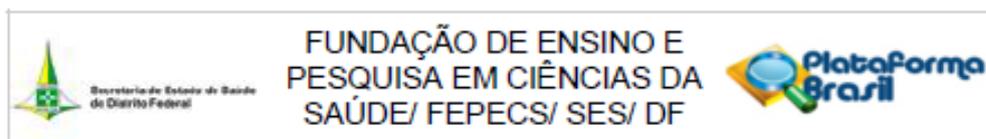
2.3. Solicitação:

a) Incluir profissional psicólogo ou psiquiatra na equipe de pesquisa, que deverá atuar juntamente com a pesquisadora na aplicação do questionário, com o intuito de garantir que os riscos psicológicos associados à pesquisa sejam tempestivamente identificados;

b) Explicitar a forma como será garantido o atendimento psicológico caso seja necessária a continuidade do atendimento.

RESPOSTA: pesquisador incluiu novo participante na equipe de pesquisa (psicólogo).

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)2017-2127 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.021.553

3. Instrumento de coleta de dados: quanto ao instrumento de coleta de dados, arquivo intitulado Projeto_3.pdf 22/10/2019 15:41:00, página 11 no questionário sócio demográfico.

3.1.Problema: pesquisador identifica os dados com o nome do participante da pesquisa.

3.3. Solicitação: No documento "questionário sócio demográfico", substituir o campo (nome) por outra forma de registro que não permita a identificação do participante da pesquisa.

RESPOSTA: pesquisador atendeu aos apontamentos sobre instrumento de coleta de dados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de rosto:postado.
2. Termo de anuência: apresentado e assinado pelo diretor do hospital, chefe da unidade e pelo pesquisador. Postado em 01/08/19.
3. Carta de encaminhamento do projeto: postado em 16/01/2020.
4. Termo de responsabilidade do pesquisador: postado em 16/01/2020.
5. Projeto (brochura): postado em 04/03/2020.
6. Currículo dos pesquisadores - do pesquisador e orientador apresentados.
7. TCLE - postado em 04/03/2020. DEFERIDO.
8. Cronograma de atividades; coleta de dados 01/01/20 a 28/02/20. DEFERIDO.
9. Instrumento de coleta de dados –APRESENTADO.
10. Planilha de Orçamento: apresentado adequadamente. DEFERIDO.
11. Carta resposta às pendências. postado em 04/03/2020.

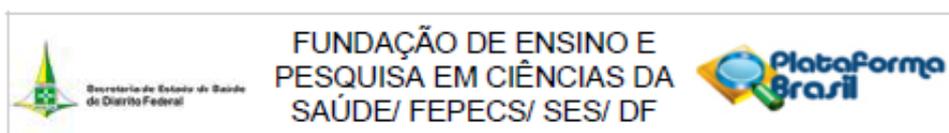
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

PROJETO APROVADO

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a privacidade dos participantes da pesquisa e a confidencialidade dos dados coletados. Os dados obtidos na pesquisa deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

O pesquisador deverá encaminhar relatório parcial e final de acordo com o desenvolvimento do projeto da pesquisa, conforme Resolução CNS/MS nº 466 de 2012.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)2017-2127 E-mail: comlitedetica.secretaria@gmail.com



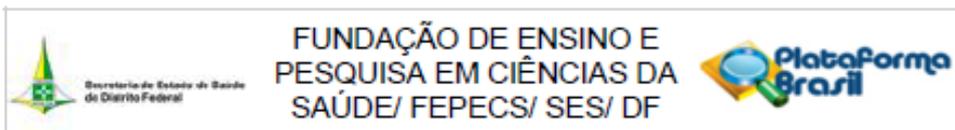
Continuação do Parecer: 3.021.553

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1482239.pdf	04/03/2020 16:10:51		Aceito
Outros	Carta_Resposta_Pendencias_CEPFEP_ECS.pdf	04/03/2020 16:08:44	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_Resposta_Pendencias_CEPFEP_ECS.doc	04/03/2020 16:08:06	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_4.docx	04/03/2020 16:07:39	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_4.pdf	04/03/2020 16:07:13	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Curriculo_Silvia.pdf	04/03/2020 16:06:48	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	C_Silvia.pdf	04/03/2020 16:06:34	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FEPECS.pdf	04/03/2020 16:06:10	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FEPECS.docx	04/03/2020 16:05:28	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Curriculo_Moema.pdf	16/01/2020 11:33:34	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Curriculo_Mariana.pdf	16/01/2020 11:33:20	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_FEPECS.pdf	16/01/2020 11:31:45	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_FEPECS.doc	16/01/2020 11:31:29	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	carta_de_encaminhamento_FEPECS.pdf	16/01/2020 11:31:11	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	carta_de_encaminhamento_FEPECS.doc	16/01/2020 11:30:40	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_resposta.pdf	22/10/2019 15:49:05	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	22/10/2019 15:47:33	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)2017-2127 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.921.553

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_cessao_de_uso_de_imagem_e_voz.pdf	22/10/2019 15:43:02	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_cessao_de_uso_de_imagem_e_voz.docx	22/10/2019 15:42:35	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_v3.pdf	22/10/2019 15:41:59	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_v3.docx	22/10/2019 15:41:26	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_3.pdf	22/10/2019 15:41:00	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_3.docx	22/10/2019 15:40:00	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_UNB.docx	08/08/2019 22:30:43	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_UNB.pdf	08/08/2019 22:30:14	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_2.pdf	08/08/2019 22:29:35	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade.doc	08/08/2019 22:28:40	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento.doc	08/08/2019 22:26:14	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_2.pdf	08/08/2019 22:26:01	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:26:30	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:26:15	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:25:50	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:25:23	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.pdf	01/08/2019 00:24:51	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_de_Apoio_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:24:37	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_Universit	01/08/2019	Mariana Cristina	Aceito

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

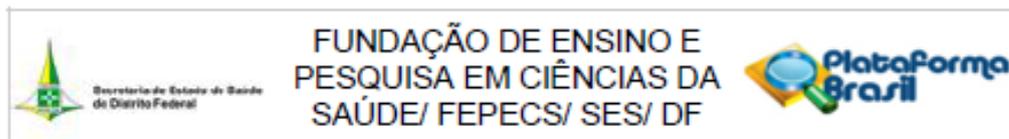
CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)2017-2127

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.921.553

Outros	ario_de_Brasilia.pdf	00:23:59	dos Santos Souza	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_Hospital_Universitario_de_Brasilia.doc	01/08/2019 00:23:43	Mariana Cristina dos Santos Souza	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 17 de Março de 2020

Assinado por:
Marcondes Siqueira Carneiro
 (Coordenador(a))

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS
 Bairro: ASA NORTE CEP: 70.710-904
 UF: DF Município: BRASILIA
 Telefone: (61)2017-2127 E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

ANEXO 3 – PRODUÇÃO ACADÊMICA



REVISIONES

Conforto de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa

Confort de los pacientes en cuidados paliativos: una revisión integradora

Comfort of patients in palliative care: an integrative review

Mariana Cristina dos Santos Souza¹Rosângela García Jaramillo²Moema da Silva Borges³

¹ Enfermeira, Mestre em Enfermagem e Doutoranda em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade de Brasília – Brasil. marianacristinassouza@gmail.com

² Enfermeira, Mestre e Doutora em Enfermagem.

³ Enfermeira, Mestre e Doutora em Ciências da Saúde, Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem, Universidade de Brasília – Brasil.

<https://doi.org/10.6018/eglobal.420751>

Submissão: 31/03/2020

Aprovação: 7/05/2020

RESUMO:

Objetivo: Identificar e sintetizar as pesquisas que versam sobre o conforto dos pacientes em cuidados paliativos.

Método: Revisão integrativa em 11 bases de dados, com a seguinte questão de pesquisa: "Quais são as estratégias utilizadas para minimizar as necessidades de conforto dos pacientes em cuidados paliativos?". Os estudos selecionados foram submetidos a análise de conteúdo, com auxílio do *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires - IRAMUTEQ*.

Resultados: Foram identificados 8.109 artigos. Após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados e analisados 16 artigos. O dendograma gerado na análise realizada com auxílio do *software IRAMUTEQ* facilitou a identificação das principais estratégias utilizadas para minimizar as necessidades de conforto dos pacientes em cuidados paliativos, a saber: rede social de apoio, intervenções de conforto e a comunicação nos cuidados paliativos.

Conclusão: A síntese dos estudos analisados indicou que as principais estratégias utilizadas para diminuir as necessidades de conforto dos pacientes em cuidados paliativos são o apoio (da equipe, social e familiar), contato físico, carinho, comunicação, conhecimento, alívio da dor, gentileza, banho, musicoterapia, radioterapia, contato com o ambiente externo (natureza), brincar, contato com outras pessoas e a espiritualidade. Os estudos demonstraram que várias intervenções não farmacológicas, que parecem triviais e de pouca complexidade tecnológica (como disponibilidade, carinho, apoio, banho), tem a capacidade de afetar significativamente o estado de conforto dos pacientes.

Palavras-chave: Enfermagem; Conforto do Paciente; Cuidado Paliativo; Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida; Tanatologia.

RESUMEN: