

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE PSICOLOGIA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS:
Histórias De Vida, Possibilidades e Perspectivas**

ÁDRIA PIMENTEL SILVA

MANAUS
2023

ÁDRIA PIMENTEL SILVA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS:
Histórias De Vida, Possibilidades e Perspectivas**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), como requisito parcial para obtenção do título de psicóloga.

Orientador: Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro

MANAUS
2023

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S586q Silva, Adria Pimentel
Qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos : Histórias de vida, possibilidades e perspectivas / Adria Pimentel Silva, Ewerton Helder Bentes de Castro. 2023
75 f.: il. color; 31 cm.

Orientador: Ewerton Helder Bentes de Castro
TCC de Graduação (Psicologia - Bacharelado) - Universidade Federal do Amazonas.

1. Cuidados Paliativos. 2. Qualidade de vida. 3. Estratégias de Enfrentamento. 4. Assistência Integral à Saúde. I. Castro, Ewerton Helder Bentes de. II. Universidade Federal do Amazonas III. Título

DEDICATÓRIA

*A minha avó Ana Rêgo. Por me mostrar que amar é
fortaleza, que a dor é arma e que o ser-humano é o
principal agente da cura.*

*Aos pacientes e seus familiares por contribuir de
forma decisiva na transformação de uma
possibilidade em realidade.*

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Maria Eunice e Alcimar de Andrade por todo o amparo para que eu pudesse me dedicar integralmente aos estudos. Vejo que, paulatinamente, muito do que sou hoje tem o dedo de vocês. Para além de “Freud explica” é claro.

A família que a vida me trouxe. O apoio, compreensão, paciência e respeito de vocês foram luz em tantos momentos de escuridão que não se cabe em palavras para agradecer tantos sentimentos bons

Ao meu amor Suzyane Frota, meu par de dança e da vida que me faz amar ainda mais a vida e as peças que ela me prega. Obrigada por mesmo no caos ser quem é, luz.

A Kamilla Freitas, gratidão por tudo que é e por tudo que nós somos.

Aos amigos Vitória, Sam, Manu, Renan, Jane, Santiago, Gabi, Bárbara, Hingridh e Viviane. Por toparem todas as minhas loucuras e construírem comigo belas histórias para contar aos mais novos no futuro distante, pelo menos, espero ter um dia esse privilégio.

Aos ilustres Professores da Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, em especial Cláudia Sampaio, Gisele Resende, Marck Torres, que mesmo em meio a tantos desafios vividos diariamente, principalmente durante a pandemia, plantaram suas sementes no meu ser. Meus ideias têm como trajeto suas pegadas.

À Fundação Centro de Oncologia do Amazonas por ter aberto as portas para que eu pudesse adentrar profissionalmente nos cuidados paliativos.

Aos Profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos. Sinto que vivi várias vidas com vocês.

A Wanessa Sales, por ter sido minha dupla dinâmica na FCECON. Cada lágrima e amparo seu foi fundamental para ressignificar minha própria condição como ser-para-morte.

Ao meu supervisor Psicólogo Msc. André Costa por ter me ensinado o impacto da nossa profissão na vida dos pacientes e seus familiares.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro que me introduziu ao campo fenomenológico e foi norteador na minha formação como pessoa e profissional em construção.

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM) pelo investimento à ciência e a este estudo.

E por último, mas não menos importante, a todos os pacientes e seus familiares que tive o privilégio dentre tantas outras coisas, de conhecer, aprender, cuidar, me emocionar, rir, brincar, durante esta jornada da vida.

EPÍGRAFE

Escala de dor

TEM DOR DA ALMA QUE DÓI NO FÍSICO. E dor física que apaga a alma.

Tem dor que se resolve na farmácia. E tem colo que é melhor que remédio.

Aguda. Crônica. Invisível.

Há quem se apegue à dor. Se deixá-la partir, não sobra nada.

E há quem dance apesar dela.

Tem a dor do ego. Que dói e sente prazer em fazer doer a dor do outro. E tem quem coloque a própria dor de lado para acolher a que é mais urgente.

Tem a dor da hipótese. Que dói antes mesmo de doer. E, muitas vezes, a dor nem chega. Doeu à toa.

Tem a dor da memória. Que já passou. Mas segue, inútil, acorrentada ao pé da cama.

A dor da ausência. A dor do excesso. A dor de estimação. A dor que cura. A dor do medo.

Ver a finitude nos olhos do outro é sempre doloroso para quem ainda não entendeu o que está fazendo por aqui. Mas o tempo corre. A vida passa. Quem não sabe acolher a dor do outro jamais saberá deixar fluir a própria dor.

Em um mundo que celebra o raso, é transgressor se importar com a dor que não é sua.

Você se importa?

Ana Michelle Soares (Vida inteira)

Resumo

Este estudo tem como objetivo compreender a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos de um hospital de câncer na região norte do Brasil. Por meio de uma abordagem qualitativa e utilizando a perspectiva fenomenológica de Martin Heidegger, foram investigadas as necessidades biopsicossociais e espirituais desses pacientes, bem como as estratégias de enfrentamento que eles adotam. A pesquisa contou com a participação de três pacientes, revelando percepções distintas sobre o bem-estar, influenciadas por fatores como o(a): progressão da doença associada com o Serviço de Terapia da Dor e dos Cuidados Paliativos (STDPC); experiências prévias com a morte; apoio familiar e social; religião como fonte de amparo e esperança; e questão financeira para o autocuidado. Embora o estudo tenha sido limitado pela amostra reduzida, suas descobertas são relevantes para a reflexão, compreensão e promoção de políticas públicas mais efetivas na área de cuidados paliativos. Por fim, pretende-se servir como referência para pesquisas futuras e discussões na formação e prática nessa área.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos; Qualidade de vida; Estratégias de Enfrentamento; Assistência Integral à Saúde.

ABSTRACT

This study aims to understand the quality of life of patients undergoing palliative care at a cancer hospital in northern Brazil. Through a qualitative approach and using Martin Heidegger's phenomenological perspective, the biopsychosocial and spiritual needs of these patients were investigated, as well as the coping strategies they adopt. The research had the participation of three patients, revealing different perceptions about well-being, influenced by factors such as: disease progression associated with the Pain Therapy and Palliative Care Service (STDPC); previous experiences with death; family and social support; religion as a source of support and hope; and financial issue for self-care. Although the study was limited by the reduced sample, its findings are relevant for reflection, understanding and promotion of more effective public policies in the field of palliative care. Finally, it is intended to serve as a reference for future research and discussions on training and practice in this area.

Keywords: Palliative care; Qualitive of life; Coping Strategies; Comprehensive Health Care.

SUMÁRIO

PRÓLOGO	10
1 INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVOS	23
2.1 Objetivo geral	23
2.2 Objetivos específicos.....	23
3 MATERIAL E MÉTODOS.....	23
3.1 Desenho de estudo	24
3.2 Local de estudo	24
3.3 População de estudo	24
3.4 Cálculo da amostra	24
3.5 Critério de inclusão	25
3.6 Critério de Exclusão.....	25
4 MÉTODOS A SEREM APLICADOS E MATERIAIS A SEREM UTILIZADOS.....	25
4.1 Procedimentos	26
5 RISCOS E BENEFÍCIOS	27
5.1 Risco da Pesquisa	27
5.2 Benefícios da Pesquisa	28
8 ASPECTOS ÉTICOS.....	28
9 ANÁLISE DOS DADOS.....	29
10. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	30
10.1 Dados Quantitativos Sociodemográficos.....	30
10.2 Categorias de Análise	32
10.2.1 CATEGORIA I: Os desafios de ser-paciente-paliativo	32
10.2.2 CATEGORIA II: O Impacto de Ser-doente nas Vivências dos Pacientes	32
11 CATEGORIA I: Os desafios de ser-paciente-paliativo: Da descoberta aos cuidados paliativos	32
11.1 A notícia que transforma o ser-no-mundo em ser-paciente	33
11.2 A batalha contra o câncer e o ser-que-anseia-a-cura.....	35
11.3 Promovendo a Humanização dos Profissionais da Saúde por meio dos Cuidados Paliativos	37
11.4 A importância dos cuidados paliativos para o alívio da dor total	41
12 CATEGORIA II: A Vivência do Ser-paliativo e o seu Impacto no Contexto Individual...42	
12.1 O Ser-aí e a Facticidade: A Pluridimensionalidade do Sentir	42
12.2 É pelo olhar do outro que me (des)encontro	46

12.3 Ser-para-a-morte e a Espiritualidade: Em Busca de Sentido.....	48
14 CONCLUSÃO	52
15 REFERÊNCIAS.....	55

PRÓLOGO

A academia me trouxe um mundo de descobertas sobre saberes distintos, pessoas e até a respeito de mim mesma. No entanto, os cuidados paliativos me encontrou primeiro do que eu a ele. Era 2021, estava cursando Psicologia e realizando minha primeira pesquisa de iniciação científica (PIBIC) que tinha como tema a compreensão dos impactos da pandemia da COVID-19 nos idosos pelo Brasil. Lembro de ter aproveitado a paralisação das aulas presenciais para passar uma temporada na casa dos meus avós que costumavam ficar sozinhos durante a semana.

Minha avó, mulher negra, vinda do interior do Amazonas chamado Capanã Grande, era miúda só em tamanho. Colocava ordem na casa, no marido, nos filhos e netos. Como toda avó tradicional, amava a casa cheia, cozinhar para a família, cultivar plantas de diferentes espécies, comer caranguejo, tomar uma cervejinha bem gelada e passear.

Ela também era paciente crônica renal fazia alguns anos que carregava em seu corpo “marcas de guerra” devido aos cateteres que hora ou outra precisavam ser trocados de lugar em decorrência de problemas recorrentes como obstrução, sangramento ou mal funcionamento. Mesmo com a pandemia ainda ceifando tantas vidas, ela continuava indo para hemodiálise três vezes na semana. As vezes entrava e saía da sessão caminhando como se não tivesse passado horas sentada ao lado daquele “megazord” de equipamento dialisador. Outras vezes, voltava na cadeira de rodas, abatida, sentindo tanta dor que evitava até se mexer.

Como família, acompanhávamos dando todo apoio possível e buscávamos seguir o compasso que ela dava para lhe oferecer mais conforto e proporcionar mais vida aos seus dias. No entanto, em suas últimas semanas de vida, pude presenciar sua finitude se aproximando lenta e dolorosamente.

Devido a uma infecção urinária, comum em pacientes renais, minha avó não pôde realizar hemodiálise como de costume, agravando o seu quadro geral mesmo com intervenções medicamentosas. Os dias iam passando e percebia um aumento progressivo da dor que acabou a limitando a cama, sem apetite, sonolenta, com sintomas de delirium e fadiga.

Meu avô e eu éramos acordados a noite por seus gemidos de dor ou alucinações, onde chamava por nossos nomes repetidas vezes e dizia coisas sem sentido. A solicitação de interná-la para tratar o problema foi negada e os sentimentos

de impotência e indignação foram aumentando em mim. Mas não podia focar nisso, precisava cuidar dela, amparar meu avô, cuidar da casa grande que tinham, das atividades do curso, de entrevistar outros idosos para minha pesquisa sem transparecer tantos conflitos daquele momento.

No dia 30 de março de 2021, precisei ir para a minha casa porque tinha que resolver uma questão de estágio no dia seguinte. Ainda sonolenta, disse para eu não me preocupar que ficaria bem. Só conseguir sair de perto dela já tarde da noite, e depois de ter feito ela se alimentar.

No dia seguinte, por volta das 10 horas, meu primo que havia ido ficar no meu lugar junto com a namorada, me ligou dizendo que a saturação dela havia caído para 92 e não conseguia entrar em contato com nenhum dos filhos dela. Fui até lá no mesmo instante e com cuidado a vestimos e carregamos até o carro para seguirmos até o Hospital do Exército, onde fazia acompanhamento. Detalhe: Mesmo mal, dona Ana ainda me brigou porque queria passar perfume antes de sair e fez da forma que havia lhe ensinado uma semana antes.

Já no Hospital, a levei numa cadeira de rodas até o médico de plantão que nos encaminhou para uma maca, onde foi colocado nela aparelhos para medir seus sinais vitais e iniciar o tratamento medicamentoso. Pouco tempo se passou e minha avó que até então estava dormindo começou a convulsionar. Enquanto gritava para o médico que estava há 4 metros de distância para socorrê-la, decidi fazer o procedimento básico a virando de lado, colocando um lençol dobrado embaixo de sua cabeça e ajeitando a maca para não ter risco de ela cair. Após tudo isso feito que o médico se aproxima e solicita da enfermeira um medicamento.

Nas horas seguintes minha avó acorda mais duas vezes. Na primeira vez, ela percebe que não está em casa e então explico de forma sucinta o que tinha acontecido e peço para que descanse. Na segunda vez, já pelo início da tarde, com meu pai e tio agora presentes também, ela me chama pelo nome. Pelo tom que usou reconheci imediatamente o medo. Ela estava com medo de morrer sozinha. Eu me aproximei, a segurei pela mão e lhe fazendo carinho falei “Vó, vai ficar tudo bem”. Foram as únicas palavras que consegui dizer. E foram as últimas palavras que ela disse.

Sua pressão que oscilava de doze para vinte, em questão de minutos, começou a cair. O médico, que até então continuava seus atendimentos, foi chamado por outro que passando viu seus sinais e percebeu que havia algo errado. Solicitaram então que nos retirássemos e quando nos chamaram novamente, quase uma hora

depois, eu soube pela postura da enfermeira que deixaram para dar a notícia de que ela havia falecido em decorrência de uma parada cardíaca. Dentre tantos sentimentos lembro de me perguntar por que o médico que havia a atendido não fez ao menos esse papel. Por fim, quando ela de forma assertiva encerrou sua parte, eu me encaminhei até o encontro do corpo de minha vó. No caminho, me deparei com o então médico no fim do corredor. Sentado num banco em posição curvada, ele parecia abatido pelo que havia acontecido. Enquanto massageava a testa, dois colegas estavam próximos dele como em sinal de apoio.

Eu não queria achar culpados pela morte de minha avó. Mas queria com toda certeza que sua partida não fosse vista por ele ou qualquer outra pessoa que teve o prazer de conhecê-la, mesmo que brevemente, como só mais um corpo, um número, um nada.

A morte já se mostrou para mim em outros momentos da vida, incluindo de pessoas próximas, porém, foi a primeira vez que me percebi a olhando de volta. A angústia tamanha que me consumiu por todo o acontecido com a minha avó me levou a questionamentos e conclusões sobre o viver que me ajudaram a ser quem sou hoje.

Nos meses seguintes em que vivenciei o processo de luto, acabei enveredando, sem perceber a influência desse acontecimento, para um estágio voluntário no setor de Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (STDCP), da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON), onde aprendi não só a olhar para a morte, mas também a viver a vida de forma mais autêntica.

Durante os quatro meses de estágio, fui me apropriando do assunto, auxiliando pacientes e familiares em suas dores, compreendendo os desafios da área tanto em nível estrutural quanto com os próprios colegas da saúde e, também, de que tudo que havia vivenciado com a minha avó eram cuidados paliativos.

Essa tomada de consciência fez com que toda aquela raiva, indignação, luto, saudade e tantos outros afetos que havia vivenciado em relação a minha avó fossem ressignificados, dando mais sentido a minha forma de ser e agir. Não só desejando, mas atuando para que pessoas não morram em agonia, para que os familiares possam resolver suas pendências e dizer o que sente antes que seja tarde demais, para que os próprios profissionais sejam tocados por essa área que tanto me ensinou(a).

Este trabalho é resultado secundário dessas inquietações, sendo um recorte de uma pesquisa mais ampla que também busca compreender a percepção dos profissionais do STDCP. A iniciativa dessa pesquisa surgiu durante o estágio quando percebi que os estudos em cuidados paliativos não reconhecem a percepção dos pacientes sobre a sua própria vida, tendo enfoque aos profissionais da saúde falando deles ou aos familiares do paciente. Como se o fato de estar com uma doença ameaçadora da vida o já desse atestado de morto ou incapaz de sentir.

É importante ressaltar também que essa pesquisa ainda está em andamento por meio do Programa de Apoio à Iniciação Científica do Amazonas (PAIC), e é apoiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM).

1 INTRODUÇÃO

A morte deveria ser vista como um sol que ilumina o caminho para a melhor escolha.

Ana Cláudia Quintana Arantes

O Instituto Nacional de Câncer – INCA (2020) define o câncer como um termo guarda-chuva para definir mais de 100 diferentes tipos de doenças que podem afetar qualquer parte do corpo, tendo como característica principal o crescimento desordenado de células, frequentemente agressivas e incontroláveis, devido à possibilidade de se alastrar para tecidos e órgãos distantes de sua origem.

O câncer pode ser caracterizado tanto pela velocidade de multiplicação das células, quanto pela sua capacidade de invadir órgãos vizinhos ou distantes (metástase). Assim, quando essa doença tem origem na pele ou mucosas, ou seja, surge nos tecidos epiteliais, recebe o nome de carcinoma. Já quando tem origem no osso, músculo ou cartilagem o câncer é definido como sarcoma (INCA, 2022).

A Organização Pan-Americana de Saúde – OPAS (2020) estima que no mundo, cerca de 19 milhões de pessoas foram diagnosticadas com câncer, tendo impacto econômico ascendente com faixa de gasto anual de 1,16 trilhão de dólares, só em 2010. O que faz dela a primeira no ranking quando se trata de problemas de saúde pública e a segunda em mortalidade, com aproximadamente 10 milhões de afetados somente em 2020, o que em outras palavras significa afirmar que uma em cada seis mortes no globo, ocorre em decorrência desta doença.

Ainda segundo a OPAS (2020), cerca de 70% dos casos ocorrem em países com indicadores sociais e econômicos baixos, o que resulta em populações com baixa qualidade e expectativa de vida. É o caso da América Latina, conforme destacado por Piñeros et al (2017), formado por 9% da população mundial, tem cerca de 1 milhão de novos casos de câncer e 550.000 mortes por ano que devem aumentar em 67% até 2030. Dados alarmantes que colocam em xeque os sistemas de saúde devido aos altos custos para combater a epidemia crescente de câncer.

É importante destacar que o aumento no número de casos no mundo também sofre influência de outros fatores, sendo o principal o crescimento e o envelhecimento da população mundial (INCA, 2020). Dessa forma, como prevenção, ações multifatoriais devem ser feitas considerando os fatores de risco encontrados no

ambiente físico, propensões genéticas e resultado de comportamentos durante a vida do indivíduo.

No que tange o comportamento individual, o INCA (2020) recomenda não fumar, ter uma alimentação saudável, praticar atividades físicas de forma regular, evitar exposição ao sol usando sempre protetor solar, evitar trabalhar com exposição à radiação ou substâncias tóxicas, fazer check-up regularmente e deixar sempre atualizada a caderneta de vacina.

No que se trata ser papel do Estado, é necessário conforme orienta a Organização Mundial da Saúde – OMS (2020), a necessidade de ações governamentais conjuntas de diferentes setores que devem ter compromisso em comum de prevenir, tratar e controlar os casos de câncer.

Para isso acontecer, destaca-se o investimento em pesquisas, troca de conhecimentos técnicos e cooperação com entidades (inter)nacionais; além de publicação em massa de evidências científicas para informar a população, na intenção de educar e influenciar na qualidade de vida.

Além disso, a ausência de normas para o comércio de agrotóxicos no país, principalmente durante o mandato do último presidente, vem aumentando de modo expressivo a exposição ambiental e taxas de doenças crônicas, com correlação significativa em cânceres de testículo, mama, próstata e ovário (DUTRA, 2022).

Tendler (2022) demonstra que no Brasil, as políticas públicas junto a uma luta da sociedade menos abastada que levaram a construção do Sistema Único de Saúde (SUS), patrimônio brasileiro e referência mundial que tem como princípios a universalidade, a equidade, e a integralidade.

O Sistema Único de Saúde (SUS) desempenha um papel fundamental no enfrentamento do câncer, abrangendo desde ações de prevenção até serviços hospitalares de alta complexidade. Embora o SUS enfrente desafios em relação à eficácia e ao financiamento, é por meio desse sistema que a detecção precoce e o rastreamento em larga escala podem contribuir para a redução da mortalidade relacionada ao câncer (BRASIL, 2022).

As estimativas feitas pelo INCA (2022) são que, entre 2020 a 2022, tenha ocorrido 625 mil novos casos por ano de câncer no país, tendo a supremacia os cânceres de: pele não melanoma (117 mil casos), câncer de mama e próstata (66 mil casos cada um), cólon e reto (41 mil casos), pulmão (30 mil casos) e estômago (21 mil casos).

Nesse mesmo período, a população ainda teve que enfrentar a pandemia do coronavírus (SARS-CoV-2), que impactou significativamente nos tratamentos de câncer em todo o Brasil. Como destaca Costa et al. (2023), as medidas sanitárias impostas pelos municípios, bem como o medo da contaminação resultou no aumento do número de diagnósticos em fases mais avançadas da doença, dificultando as chances de cura e piora na qualidade de vida dos acometidos pelo câncer.

A incidência de câncer varia de acordo com a região e gênero no Brasil. No Norte e Nordeste, os tipos de câncer predominantes são colo de útero, mama feminina (com taxas equivalentes), estômago e próstata. No Centro-Oeste, há maior incidência de câncer de colo de útero e estômago. Já no Sul e Sudeste, os cânceres mais comuns são próstata, mama feminina, pulmão e intestino (INCA, 2020).

No Amazonas, estima-se que de 2023 a 2025 serão diagnosticados 15 mil novos casos de câncer, cerca de 5.450 por ano (INCA, 2023). Frente a isso, há diversos estudos sendo conduzidos nessa região buscando aperfeiçoar os tratamentos oferecidos pela saúde e, conseqüentemente, diminuir o índice de mortalidade da população.

Aqui cabe destacar algumas das pesquisas realizadas com pacientes com câncer ao longo dos anos, tendo como temáticas: o perfil epidemiológico; a qualidade de vida; quais fatores de risco que podem influenciar no aparecimento da doença; a prevalência de cânceres e o aperfeiçoamento no manejo de tratamento (COSTA, et al., 2023; PICANÇO, et al., 2020; PEREIRA, et al., 2020; OLIVEIRA, et al., 2023; DUARTE, et al., 2023; THEME, 2002; NICIDA e SCHWEICKARDT, 2019; SOARES, et al., 2018; ZANETTI, 2021; LEAL, 2017).

A saúde é um conceito abrangente que engloba diversos aspectos da vida de um indivíduo como indicam as pesquisas destacadas. Conforme a definição da OMS, estabelecida em 1948, a saúde passa a ser compreendida para além da ausência de doença ou enfermidade, sendo considerada um estado completo de bem-estar físico, mental e social (BRASIL, 2021).

No entanto, para compreender de que forma a evolução do câncer vem comprometendo a vida dos indivíduos, a questão da saúde física é apenas um dos aspectos a serem analisados e, por isso, este estudo busca compreender a qualidade de vida dos pacientes focalizando em suas próprias vivências.

O conceito de qualidade de vida é amplamente reconhecido na literatura como sendo complexa, multidimensional e dinâmica. Sua definição e compreensão são influenciadas por diversos fatores, como a área de investigação, interesses políticos, métodos de operacionalização e avaliação dos dados (BELBETUDE, et al., 2015; PEREIRA, et al., 2012).

A etimologia da palavra qualidade é proveniente do latim “qualis”, que significa “o modo de ser característico de alguma coisa, tanto considerado em si mesmo, como relacionado a outro grupo, podendo, assim, assumir tanto características positivas como negativas” (PEREIRA, et al., 2012, p. 241-242).

Assim, qualidade de vida reflete a percepção individual frente ao bem-estar e à realização tanto individual quanto coletiva. E, por isso, é utilizada como parâmetro para avaliar se as necessidades humanas estão sendo atendidas, bem como valores não materiais, tais como: acesso a água potável, alimentação, habitação, segurança, educação, saúde, lazer, amor, liberdade, felicidade, solidariedade, inserção social e etc. (MINAYO, et al., 2000).

Devido as suas características, considera-se três aspectos para a sua análise: Histórico, a sociedade muda ao passar do tempo, mudando assim seu conceito sobre a qualidade de vida; Cultural, em que cada povo revela suas tradições por meio de seus valores e necessidades que despontam e forma hierarquizada; Estratificações ou classes sociais, que evidenciam como sociedades marcadas por heterogeneidades e desigualdades acentuadas, as concepções e os padrões e de bem-estar são também estratificados. O que faz com que a noção de qualidade de vida esteja intrinsecamente associada ao bem-estar das camadas superiores e à transição entre diferentes patamares socioeconômicos (BRASIL, 2012).

Para compreender a qualidade de vida dos pacientes nesta pesquisa, utilizou-se o modelo de Renwick e Brown (1996) o qual busca compreender de que modo o indivíduo aproveita as possibilidades importantes de sua vida, como poder escolher, decidir e ter controle de sua vida (apud Pereira et al., 2012).

Com esse fim, os autores delimitaram como componentes da qualidade de vida: O Ser, indica o sujeito em suas atribuições biopsicossociais e espirituais que o faz ser único, ex: valores, inteligência, aptidão física, experiências de vida, etc. O Pertencer, refere-se as relações que o sujeito tem com o seu meio em que vive e como se ajusta ao contexto, como casa, relações sociais, e ações voltadas a comunidade. E o Tornar-se, que trata de quais ações a pessoa toma para alcançar suas expectativas,

metas e aspirações, tais como no crescimento profissional, melhora do condicionamento físico ou conquista de algum bem material (apud Pereira et al., 2012).

Diante da crescente necessidade de cuidados abrangentes, tanto em ambiente hospitalar quanto domiciliar, os cuidados paliativos surgem como uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas. Conforme aponta a advogada Luciana Dadalto, “Eles não são para quem está morrendo, eles são para quem está sofrendo” (WEISE, 2022).

Segundo Silva e Hortale (2006), os cuidados paliativos moderno teve origem no final da década de 60, em Londres na Inglaterra, e está atrelada a médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders, pioneira nos cuidados humanizados e compassivo, além de fundadora do primeiro hospice da modernidade, o St. Christopher’s Hospice.

Suas contribuições para o mundo perpassam as décadas, principalmente pela conceituação multidimensional da dor, mais conhecida como “Dor Total”, na qual aborda que a dor não pode ser resumida apenas ao fenômeno físico, mas sim como um sintoma imbuído as dimensões psicológicas, sociais e espirituais (SILVA; HORTALE, 2006).

Aqui vale elucidar que hospice e cuidados paliativos são termos distintos apesar de ter o mesmo objetivo. Enquanto o primeiro é uma abordagem específica para atender pacientes em casa que estão com estimativa de poucos meses de vida, o segundo é mais amplo, fornecendo a prestação de serviços em diferentes espaços, independente do estágio da doença, podendo contar com uma gama de profissionais (TOURINHO, 2017).

Saunders define os cuidados paliativos em seis princípios (SILVA; HORTALE, 2006, p. 2060, grifo nosso)

- 1) Valoriza a vida e considera a morte como um processo natural;
- 2) A comunicação aberta e honesta com paciente e a família;
- 3) Nem abrevia nem prolonga a vida;
- 4) Provê o alívio da dor e outros sintomas;
- 5) Integra os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, permitindo oportunidades para o crescimento;
- 6) Oferece uma equipe interdisciplinar e um sistema de suporte para a família durante a doença do indivíduo e no período de enlutamento.

No Brasil, a prática dos Cuidados Paliativos é recente, com os primeiros grupos tendo atividades iniciais por volta dos anos 2000. A maioria das equipes atua sem educação formal, com o conhecimento baseado em atividades autodidáticas e cursos de breve duração que, na maioria dos casos, não se adequam a realidade brasileira e as especificidades para cada região (MACIEL, 2012).

Na região norte do Brasil, a Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas – FCECON (2020) irrompe como palco de presença e restauração da saúde de pessoas com cânceres oriundos de todo o território do Amazonas, sendo referência como hospital especializado em oncologia (COSTA, 2019).

Conforme visto em seu site, todos os seus serviços são dirigidos ao SUS, seguindo seu modelo assistencial por intermédio de três pilares: a prevenção, o diagnóstico e o tratamento do câncer. Para este propósito, conta com uma equipe especializada que presta assistência médica social, além de fomentar o ensino e a pesquisas no campo da Oncologia (FCECON, 2020).

Neste local, a partir do momento que os pacientes com câncer avançado se encontram num estado de doença que ameaça a vida e a cura da doença não é mais possível, o cuidado paliativo é solicitado para continuar o tratamento (COSTA, 2019).

No FCECON, os cuidados paliativos é desenvolvido pelo setor denominado Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (STDCP), criado em 1997, na cidade de Manaus (AM), prestando assistência para pacientes com câncer, sendo ele curativo ou não curativo, ou apresentando quadro alérgico descontrolado (COSTA, 2019).

É constituído por uma equipe multidisciplinar (médicos anesthesiologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, residentes e voluntários das áreas anteriores) que realiza os atendimentos mediante agendamento no ambulatório, podendo ocorrer todos os dias da semana no FCECON ou a domicílio caso haja alguma impossibilidade de o paciente ir até o hospital (COSTA, 2019).

Na literatura os estudos que envolvam a percepção do paciente são escassas e os que têm são em sua grande maioria abordando a percepção dos profissionais para com os pacientes. Uma problemática, visto que quem mais que o paciente para saber sobre si?

Maciel (2012), representante da Academia Nacional de Cuidados Paliativos aponta que há muitos percalços para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no

Brasil, dentre elas: Baixa disseminação do conhecimento sobre a filosofia e os princípios dos CP e o estigma sobre a morte e o morrer; o próprio desenvolvimento conjunto dos profissionais de saúde; e a prática estar escassa de regulamentação, definições e inserção nas políticas assistenciais, tanto no setor público quanto no privado.

Mesmo nos últimos anos com avanços de leis, graças principalmente aos esforços de profissionais como a médica paliativista Ana Quintana e pacientes como Ana Michelle Soares, com a implementação do assunto como matéria obrigatória na faculdade de medicina e a educação de paciente-com-paciente, a falta de apoio dos que estão no poder dificulta no seu andamento (ALMEIDA, 2023).

Deve-se levar em consideração também os meandros profundos associados ao tema que chegam a questionamentos atemporais sobre a própria existência humana, atravessando profissional-paciente-família que fazem parte desse contexto histórico-cultural.

Para o psicólogo e escritor Alexandre Coimbra Amaral (2022), a morte costuma ser deixada a margem das discussões cotidianas até se apresentar com o seu papel natural incumbido, usurpar a vida. Não obstante, quando se analisa o discurso comum de “você deve superar”, se evidencia o tabu e a falsa ideia de que o luto é passageiro, o que pode levar o enlutado a se calar por medo de não ser compreendido em sua dor.

Na intenção de compreender o ser nesse prelúdio chamado vida, buscou-se como aporte a perspectiva fenomenológica de Martin Heidegger. Forghieri (2004) explica que a fenomenologia moderna surgiu no século XX, tendo como iniciador Husserl, o qual influenciado por Brentano e Dilthey, defendia que as ciências humanas não devem ser o ponto de partida para as pesquisas científicas, mas sim as próprias coisas e os problemas.

Dessa forma, o lema inicial da fenomenologia é “voltar às coisas mesmas”, tendo um apelo ao que é imediato, mas com a principal característica a fidelidade ao modo de ser do que se mostra ou se manifesta. Conforme aborda Lima (2014), para Husserl:

“o fenômeno é consciência enquanto fluxo temporal de vivências, apresentando intencionalidade enquanto estrutura, ou seja, consciência de algo.” A fenomenologia procura examinar a experiência humana de forma rigorosa, como uma ciência descritiva”.

Para esse fim, Husserl dita como recurso metodológico uma mudança de atitude frente ao fenômeno, denominada de redução fenomenológica, a qual envolve a suspensão de crenças e pressupostos prévios para permitir que o ser e o mundo se revelem de modo recíproco, por meio de significações (ROEHE e DUTRA, 2014).

Conforme destaca Roehe e Dutra (2014), em uma época onde as abordagens predominantes na psicologia eram a psicanálise e o comportamentalismo, Martin Heidegger, um de seus alunos, despontou como grande influência na filosofia moderna por expandir com originalidade a compreensão da existência humana ocidental e, conseqüentemente, o pensamento de seu professor (ROEHE e DUTRA, 2014).

Ainda segundo os autores, essa perspectiva ontológica abriu caminho para uma visão mais profunda da psicologia, servindo como base para o que viria a ser a psicologia fenomenológica-existencial, a qual busca compreender a experiência subjetiva e a realidade vivida pelos indivíduos reconhecendo a importância do contexto cultural, histórico e social na formação da subjetividade, bem como levando em consideração a singularidade e a liberdade dos seres humanos em suas escolhas e experiências.

Em seu livro “Ser e Tempo”, Heidegger faz um estudo ontológico do ser que traça um contraponto ao pensamento de Descartes, compreendendo o ser para além do dualismo mente e corpo, e sem o diferenciá-lo dos objetos de seu meio.

O Dasein, termo alemão que significa “ser-aí”, foi traduzido para o português como “presença”, e é definido por Heidegger como um ente que *des-cobre*, o qual revela o ser (o quê e como algo é) por meio do existir unicamente humano, em que o ente tem a capacidade de questionar o sentido não só de si, mas de tudo que existe.

“(…) Na cotidianidade, o Dasein se mostra como sendo mais uma pessoa entre as outras pessoas, ou seja, vive sua vida como “fulano de tal” que tem um jeito particular de ser. Este nível cotidiano, da vida como sendo mais um entre os demais, é chamado ôntico. O ser-ontológico do homem é ser a abertura (o aí) onde os entes se mostram e ele – homem – se mostra para si mesmo. É neste nível que Heidegger descreve o modo de ser humano, o Dasein; sem, no entanto, ignorar o nível ôntico dos interesses cotidianos, das individualidades, da cultura. Logo, o nível ontológico diz respeito ao Dasein, que é o modo de ser do homem; o nível ôntico diz respeito ao desdobramento individual do Dasein, que caracteriza cada indivíduo ou grupos humanos como, por exemplo, os brasileiros, os budistas, os psicólogos.” (RAHEN e DUTRA, 2014).

Nesse sentido, observa-se que Heidegger é extremista ao diferenciar humano do não humano, uma vez que utiliza o termo existência para definir somente o homem. Da mesma forma, a compreensão da existência humana só pode ocorrer levando em consideração os três aspectos do mundo que coexistem conforme destaca Forghieri (2014):

1º) O mundo circundante, caracterizado pela interação que o indivíduo tem com o que se costuma nomear de ambiente (dia, noite, natureza e seus ciclos, necessidades fisiológicas e etc), que obriga o ser a se ajustar e se adaptar; 2º) O humano, que se faz nos encontros ou nas influências recíprocas com os seus semelhantes, demonstrando no seu âmago como o existir surge do ser-com o outro, surgindo à exemplo, a linguagem (verbal ou não verbal) que auxilia para compreender os afetos como pensamento e transcender a situação imediata; e 3º) O mundo próprio, que se configura na relação do ser consigo (ser-si-mesmo, consciência e autoconhecimento) que são “recicladas” devido a sua condição de ser-com em relação a algo ou a alguém.

Heidegger caracteriza o Dasein como tendo diferentes características básicas da existência que ocorrem de maneira “equiprimordial”, ou seja, cuja manifestação se faz simultaneamente, como a afetividade e a linguagem (ROEHE e DUTRA, 2014).

Sobre a disposição afetiva, é uma condição ontológica que torna possível manifestações ônticas, como o humor, que está ligado ao estado emocional que a pessoa se encontra. O ser-no-mundo não existe de forma neutra, mas sim com uma tonalidade afetiva que a todo momento é afetado pelos entes ao seu redor, mesmo aqueles que lhe causam desinteresse, o que contribui para o ser frente as possibilidades do “aí” escolham algumas dessas e se distancie de outras (ROEHE e DUTRA, 2014).

A atuação dos cuidados paliativos se faz de extrema importância por visar a superação dos conflitos biopsicossociais e espirituais para um processo de finitude digno, no qual o psicólogo tem extrema importância por ter como papel habilidades de observar, identificar e intervir nos processos que emergem no contexto da finitude envolvendo processos entre profissionais-paciente-família.

E quando para a minha surpresa e indignação identifiquei que não havia pacata literatura sobre o assunto no Brasil, e nenhuma na percepção do paciente dos

cuidados paliativos na região norte, busquei então transformar os sentimentos que senti em ação, surgindo assim esta pesquisa.

Assim surgiu a pergunta chave que se tentará buscar responder até o fim destas páginas: **Como é a qualidade de vida dos pacientes dos cuidados paliativos da FCECON? Quais os sofrimentos que o afetam nas esferas biopsicossocial e espiritual e interferem para que os profissionais não consigam a manutenção correta do controle da dor? Quais meios de enfrentamento os pacientes dispõem?**

Com o intuito de responder a essas perguntas, este trabalho justifica-se **socialmente** pelo aumento de casos de câncer e, conseqüentemente, no número de pacientes paliativos que exigem da sociedade e das instituições de saúde discussões transversais aos processos que ainda fazem dessa prática caminhar a passos lentos no Brasil, sendo esta pesquisa uma facilitadora para essa construção. **Cientificamente** devido a carência de estudos envolvendo a percepção do Cuidado Paliativo com maior profundidade, com ausência de pesquisas sobre o assunto na região norte, esta pesquisa pretende ser norte para as que virão. **Academicamente**, por possibilitar discussões sobre o estigma da morte e percepções errôneas de que “não há mais nada a ser feito” quando o paciente está na condição de paliativo, desconstruindo assim estigmas e construindo uma compreensão mais qualificada sobre o tema.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender a qualidade de vida de pacientes dos cuidados paliativos de um hospital da região norte do Brasil.

2.2 Objetivos específicos

- a) Investigar quais as necessidades desses pacientes nos campos biopsicossocial e espiritual;
- b) Identificar quais as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes paliativos para lidar com a sua condição;
- c) Desenvolver estratégias de intervenção para esta população e seus familiares.

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 Desenho de estudo

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que buscará por meio dos enfoques subjetivistas-compreensivistas privilegiar os aspectos subjetivos dos atores, tais como suas percepções, compreensão do contexto cultural, processos de conscientização, realidade a-histórica, além dos significados atribuídos aos fenômenos que emergem das experiências e vivências que são definidas, respectivamente, pela compreensão de si e do mundo em que está inserido; bem como os produtos das reflexões que o sujeito tem a partir de suas experiências (TRIVIÑOS, 1987; MINAYO, 2015).

3.2 Local de estudo

A realização da pesquisa foi feita no local que o (a) participante se sentia mais confortável, sendo as opções oferecidas o Serviço de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos (STDCP), localizada na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON); a residência do(a) participante; ou outro local de sua escolha.

3.3 População de estudo

A pesquisa foi realizada com os pacientes dos cuidados paliativos que recebiam acompanhamento pela equipe do STDCP entre os meses de janeiro a maio de 2023.

3.4 Cálculo da amostra

O cálculo da amostra teve como base o cadastro no STDCP, no período de 01/01/2023 a 11/05/2023, correspondendo a 68 pacientes. Destes, 7 evoluíram a óbito, e 49 não respeitavam os critérios de participação, restando 12 possíveis participantes neste período. Salienta-se que o encerramento das entrevistas estava previsto quando observado a saturação dos dados, ou seja, quando as respostas não tiverem mais aprofundamento, abrangência e diversidade no processo de compreensão; ou, caso não haja mais interessados em participar da entrevista (MINAYO, 2017).

3.5 Critério de inclusão

- Pessoa brasileira (ou naturalizada) com idade igual ou superior a dezoito anos;
- Estar cadastrada e em acompanhamento como paciente dos cuidados paliativos do STDCP;
- Ter consciência da evolução do seu quadro clínico;

3.6 Critério de Exclusão

- Possuir déficits cognitivos, auditivos ou na fala que interfiram no processo de compreensão da pesquisa;
- Estar sob efeito de substâncias psicoativas que dificultem o esforço cognitivo e a fala durante a entrevista;
- Possuir doença crônica que interfira diretamente do trato respiratório;
- Recusar o uso dos EPI's durante a entrevista que serão disponibilizados pelos pesquisadores.

4 MÉTODOS A SEREM APLICADOS E MATERIAIS A SEREM UTILIZADOS

Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos.

O primeiro se trata das Fichas de Admissão (ANEXO A) dos pacientes aos serviços do STDCP, na qual foram acessadas após aprovação pelo SAME (ANEXO B). Esse instrumento serviu para obtenção dos dados sociodemográficos, tais como o(a): idade, nacionalidade, sexo, faixa etária, etnia, estado civil, nível de escolaridade, endereço/local de permanência, telefones para contato, informações bibliográficas, informações da doença, condições avaliadas (aspectos biopsicossociais), e a modalidade de atendimento (ambulatório, vídeo-chamada ou visita domiciliar).

Igualmente, auxiliou para o aprofundamento das características do grupo-alvo da pesquisa e exclusão de participantes que não estavam de acordo com os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa. Foram usados nomes fictícios para preservar os participantes respeitando assim as normas éticas.

O segundo instrumento usado foi o Termo de Aceitação dos Tratamento Paliativo (ANEXO C) Oncológico assinado pelo paciente ou seu responsável, que legitima o atendimento tanto no hospital quanto em casa.

E o terceiro instrumento consistiu na entrevista fenomenológica que tem como objetivo compreender as experiências de pessoas que se encontram em cuidados paliativos, tais como os múltiplos sentidos aos seus sentimentos, temores, crenças e angústias. Ela é caracterizada por seu teor espontâneo e tem como fio condutor uma questão norteadora, na qual guiará todo o procedimento de coleta de dados sem impor métodos que tornariam injusta a integridade dos fenômenos (GIL, 2010; RANIERI e BARREIRA, 2010).

A entrevista gera um posicionamento empático-entropático entre pesquisador/entrevistado, um movimento natural que favorece segundo Ales Bello (2003, p. 46) “uma aquisição gradual da consciência própria através de uma contínua troca com o outro (apud RANIERI e BARREIRA, 2010, p. 5).

A questão norteadora para os pacientes desta pesquisa foi: **Como tem sido para você ser-paciente-dos-cuidados-paliativos?** Em que novas perguntas surgiram ao decorrer da entrevista em vista dos desdobramentos.

4.1 Procedimentos

Somente após a autorização do Comitê de Ética (CAAE 64287522.6.0000.0004), teve início à coleta de dados, na qual foi sistematizada seguindo os passos a seguir.

Realização de uma reunião com os profissionais dos cuidados paliativos para convidá-los a colaborar com a pesquisa, com auxílio para obter as fichas de admissão de pacientes e seus familiares cadastrados no STDCP, e tirar dúvidas no processo. Aos que não puderam participar foram feitas a apresentação da pesquisa e o convite para colaboração individualmente.

Construção de uma planilha com todos os pacientes, número do SAME, suas condições com base nos critérios de inclusão e exclusão e número para contato. Em seguida, foram realizadas ligações pelo telefone do STDCP para os possíveis participantes que restaram após feita a exclusão dos que não estavam de acordo com o que foi postulado nos critérios.

Houve um padrão de conversa com todos os contatados conforme o roteiro a seguir: apresentação breve da pesquisadora abordando o histórico progresso nos

cuidados paliativos como estagiária voluntária do STDCP, e os motivos que a fizeram iniciar esta pesquisa; destacar os aspectos éticos, esclarecer dúvidas sobre a entrevista, utilizando o TCLE como base para tal e destacando que o(a) participante poderá consultar seus familiares/cuidador(es) para tomar a decisão de participar ou não da entrevista (uma via do TCLE foi enviada por WhatsApp para todos os participantes e/ou seus familiares). Foi reforçado para que se guardasse a via do TCLE em seus arquivos e, caso fosse de seu desejo, poderia ainda o imprimir. Os agendamentos com dia, horário e local para a entrevista eram definidos priorizando o conforto do(a) participante. Vale ressaltar que horas antes do encontro era enviado uma mensagem pelo WhatsApp para o participante e/ou seu familiar com objetivo de lembrá-lo(a) da entrevista e confirmar a participação.

Por fim, caso aceite o convite, a entrevista era realizada tomando todos os cuidados de biossegurança já destacados (uso de EPI's e distanciamento mínimo de 1,5m); as entrevistas foram audiogravadas e transcritas na íntegra, tendo uma duração média de 50 minutos; o TCLE foi lido novamente com os participantes e após finalizado era perguntado se concordava em participar da pesquisa com base nos termos do contrato. Somente após o assentimento era iniciada a entrevista e, ao ser encerrada, era explicado o que seria feito com o áudio, o passo-a-passo da pesquisa até sua finalização, deixando aberto para o entrevistado a possibilidade de entrar em contato a qualquer momento para tirar dúvidas ou solicitar atendimento psicológico em decorrência da mobilização de sentimentos por causa da entrevista.

5 RISCOS E BENEFÍCIOS

5.1 Risco da Pesquisa

Baseando-se na resolução nº 466/12 (BRASIL, 2013) não existe pesquisa com seres humanos sem risco, por isso, foram esperados os seguintes riscos: mobilização de afetos e emoções dolorosas decorrente de alguma fragilidade emocional; algum desconforto por evocação de memórias e/ou pela condição debilitante em que se encontra. No entanto, foi explicado tanto verbalmente quanto no TCLE que o(a) participante tem total liberdade para interromper a entrevista momentaneamente ou abandoná-la a qualquer momento, do mesmo modo que será sustentado o sigilo e o anonimato aos que participarem da amostra do estudo.

Foi assegurado ao participante o direito de assistência integral gratuita devido à danos diretos/indiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo pelo tempo que for necessário. Caso isso ocorresse, o(a) participante poderia entrar em contato com o psicólogo André Luis S. Costa (CRP 20/1857) para ter atendimento no próprio STDCP, no ambulatório 4. Porém, se o paciente deambulasse com dificuldade, ou tivesse outra comorbidade que impossibilite seu deslocamento até a instituição o atendimento seria feito em domicílio.

Durante a pesquisa foi realizada às medidas de prevenção conforme orientação da CONEP, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, de 09/05/2020, o qual "[...] orienta a adoção das diretrizes do Ministério da Saúde (MS) decorrentes da pandemia causada pelo Coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), com o objetivo de minimizar os potenciais riscos à saúde e a integridade dos participantes de pesquisas, pesquisadores [...]". Para isso foi fornecido o uso de equipamento de proteção individual (máscara cirúrgica PFF2/N95, touca e álcool em gel 75%).

5.2 Benefícios da Pesquisa

Já como benefícios esperados têm-se: reconhecer a voz aos sujeitos para que assim pudessem expressar suas opiniões, aprendizados, valores e dificuldades relacionadas aos impactos da doença e proximidade com a finitude da vida sem julgamentos, favorecendo para autorreflexão e ampliação do autoconhecimento; oportunizar a revisão de suas ações, além de facilitar novos sentidos a sua atual condição; averiguar as dificuldades e demandas desta população; analisar novas maneiras de atendimento individual e multiprofissional visando propiciar a criação e efetivação de estratégias de intervenção a essa população, tal como aos seus familiares; e contribuir para o avanço científico ampliando o conhecimento nas áreas da saúde na região norte, que possui literatura quase nula sobre o assunto, assim como para o território brasileiro.

8 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa teve amparo nos princípios contidos nas resoluções nº466/12 e nº 510/16 (BRASIL, 2013; BRASIL, 2016), as quais considera a ética uma construção humana e, por isso, histórico sociocultural que, dentre outras coisas, reconhece ao produzir pesquisas em Ciências Humanas e Sociais o(a): liberdade,

autonomia, não suscitar malefícios e sim benefícios, a justiça equidade de todos os envolvidos no processo da pesquisa, e a defesa dos direitos humanos tanto sob a ótica do indivíduo como das coletividades.

Diante do exposto, a pesquisa foi encaminhada para aprovação primeiramente para a Comissão de Ética em Pesquisa da FCECON (ANEXO D) no ano de 2022 e, somente após sua aprovação foi encaminhada para a Plataforma Brasil da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) (ANEXO E) que fez a avaliação em conjunto com a. Somente após a autorização dos Comitês de Ética foi realizado o trabalho de campo, no qual todos os participantes assinaram os Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO F).

No TCLE constaram os objetivos da pesquisa, critérios para a participação, procedimentos, riscos, benefícios, indenização (quando houver), esclarecimentos antes e durante a pesquisa, liberdade de recusar ou retirar o consentimento, despesas decorrentes da participação na pesquisa, exposição dos resultados e preservação da privacidade, e endereços para contato dos pesquisadores responsáveis assim como da Comissão Ética em Pesquisa da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON).

No caso de qualquer tipo de dano relacionado ao participante da pesquisa, seja ele físico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual, o participante teria o direito de pedir indenização para a instituição (UFAM), conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Ainda, a participação no estudo não acarretou custos e não foi dada nenhuma gratificação financeira aos participantes. Por fim, os dados coletados para pesquisa ficarão de posse dos pesquisadores por 5 anos, e após esse período serão descartados.

9 ANÁLISE DOS DADOS

O produto das entrevistas foi analisado por um método caracterizado por sua simplicidade, o método fenomenológico de pesquisa em psicologia desenvolvido por Giorgi, dividida em quatro etapas: 1) Leitura geral do material; 2) Definição de unidades de significado; 3) Expressão das unidades na perspectiva escolhida pelo pesquisador; e 5) Formulação de uma síntese das unidades (GIL, 2010; GIORGI e SOUZA, 2010).

O referencial teórico teve como guia a fenomenologia, a qual busca investigar e descrever os fenômenos que emergem à consciência por meio de quem vivencia o respectivo fenômeno, desprezando, portanto, preconceitos, teorias e explicações causais. Em outras palavras, coloca o indivíduo e sua subjetividade em primeiro plano, o que Husserl defende como “voltar às coisas mesmas”, ao contrário da abordagem positivista que preza por quantificar e classificar o fenômeno (PEREIRA e CASTRO, 2019).

Assim, para compreender os fenômenos vivenciados pelos pacientes dos cuidados paliativos do STDCP, dando a eles significados, se valerá da teoria fenomenológica de Martin Heidegger, o qual propõe tratar como questão central pensar o ser. Para isso, ele parte do princípio da própria existência do ser denominado como Dasein em sua obra Ser e Tempo, o qual compreende que o ser vive em uma constante busca por aquilo que não é, logo “poder-ser”.

Diante disso, essa busca constante acaba intrinsicamente ligada a temporalidade, haja vista que a intenção de “poder-ser” obriga o ser a olhar para o passado ou imaginar um futuro.

Por conseguinte, Pereira e Castro (2019) explicam que o ser-no-mundo perpassa três estruturas fundamentais, que substanciadas definem-se como: 1) Ser-no-mundo: O lugar em que o ser está inserido e suas relações com esse ambiente; 2) Ser-com-os-outros: É a relação interpessoal do ser com sua família, amigos e conhecidos, tal como que produto surge desse encontro consigo pelo olhar do outro; e 3) Ser-para-a-morte: Tem como centro a angústia, pois assim que nasce a única certeza que se tem é o fim da vida, ou seja, volta-se para os significados atribuídos a existência nesse caminhar.

10. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussões dispostos nesta sessão serão divididos em: 1. Dados quantitativos sociodemográficos; 2. Categorias de análise e suas subdivisões; e 3. Discussão dos resultados à luz da fenomenológica-existencial de Martin Heidegger.

10.1 Dados Quantitativos Sociodemográficos

Para introduzir os protagonistas desta pesquisa foi construído um quadro com nomes fictícios e alguns dados que molduram suas singularidades, sendo descrito, em seguida de forma mais aprofundada sobre cada um deles.

Quadro 1. Fonte de dados: Pesquisa de campo

Nome	Sexo	Idade	Escolaridade	Religião	Estado civil	Tempo como paciente	PPS*	Tipo de câncer
Ednaide	F	73 anos	Ens.Superior	Católica	Casada	<ul style="list-style-type: none"> • CA: 12 anos; • CP: 3 anos. 	80%	Mama, cutânea e nódulo pulmonar
Paulo	M	74 anos	Ens. Médio Completo	Católica	União estável	<ul style="list-style-type: none"> • CA: 16 anos; • CP: 7 meses 	40%	Neo. de Próstata
Beatriz	F	50 anos	Ens. Médio Completo	Evangélica	Casada	<ul style="list-style-type: none"> • CA: 6 anos; • CP: 1 ano e 8 meses 	30%	Carcinoma neuroendócrino em intestino delgado

*PPS: *Palliative Performance Scale*; CA: *Câncer*; CP: *Cuidados Paliativos*.

Conforme ilustrado no quadro acima, a pesquisa foi composta por 3 participantes, todos brasileiros. Enquanto as 2 mulheres são naturais de Manaus, o homem é natural do Rio Grande do Norte, mas destacou que passou a maior parte da vida em São Paulo, vindo para Manaus depois que adoeceu para ficar sob os cuidados de uma das filhas.

Todos os participantes estão aposentados, mas somente a primeira foi por tempo de serviço, os outros foram obrigados a parar de trabalhar em decorrência da doença. Ednaide trabalhou como Assistente Social, atuou na educação por muitos anos, mas devido à baixa remuneração migrou para área da saúde, onde permaneceu até se aposentar. Dos quinze anos nessa área, doze foram atuando no hospital Chapot Prevost com pacientes que “não tinham mais jeito” encaminhados pelo FCECON. Paulo trabalhou como industriário em uma empresa encarregada pela distribuição de produtos químicos e chegou a morar em outros estados por conta de sua profissão. Já Beatriz atuou como recepcionista e antes de adoecer era cuidadora de sua mãe diagnosticada com Mal de Parkinson e Alzheimer.

A respeito da família, todos possuem parceiros e têm filhos: Ednaide tem 3 filhos biológicos e 2 do coração; Paulo tem 3 filhas; e Beatriz possui 1 filho. Todos já adultos e com suas vidas fora do ninho, com exceção do filho da última

participante, mas que em breve pretende soltar voo, pois vai casar. No que diz respeito a renda familiar, todos estão na média de 1,5 salário a 3 salários-mínimos.

O quadro 1, classifica em ordem decrescente a diferença entre os participantes nos quesitos de renda; suporte familiar e rede de apoio; e funcionalidade e a capacidade de autocuidado (PPS).

10.2 Categorias de Análise

Foram identificadas 2 categorias constituídas pelas subcategorias abaixo:

10.2.1 CATEGORIA I: Os desafios de ser-paciente-paliativo

- **A notícia que transforma o ser-no-mundo em ser-paciente;**
- **A batalha contra o câncer e o ser-que-anseia-a-cura;**
- **Promovendo a Humanização dos Profissionais da Saúde por meio dos Cuidados Paliativos;**
- **A importância dos cuidados paliativos para o alívio da dor total.**

10.2.2 CATEGORIA II: O Impacto de Ser-doente nas Vivências dos Pacientes

- **O Ser-aí e a Facticidade: A Pluridimensionalidade do Sentir** (liberdade; dependência, culpa, atividades físicas, aprender);
- **É pelo olhar do outro que me (des)encontro;**
- **Ser-para-a-morte e a Espiritualidade: Em Busca do Sentido**

11 CATEGORIA I: OS DESAFIOS DE SER-PACIENTE-PALIATIVO: DA DESCOBERTA AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Quando se pensa em pacientes paliativos é comum localizar o sujeito num breve presente, mas como indicado no quadro 1, as transformações que a doença introduz de dentro-para-fora e de fora-para-dentro do ser, costuma ter início bem antes do encaminhamento para os serviços paliativistas. No caso dos entrevistados, eles estão na condição de ser-paciente-com-câncer numa média aproximada de 10 anos.

11.1 A notícia que transforma o ser-no-mundo em ser-paciente

O diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida impacta cada indivíduo de forma única. Para os participantes não foi diferente, contudo, foram identificadas semelhanças e diferenças que merecem destaque.

Uma das diferenças notadas está relacionada ao gênero. Enquanto as duas mulheres se assemelham por perceberem que havia algo errado com seus corpos antes do diagnóstico, Paulo recebeu a notícia com dolorosa surpresa um dia após o Natal. Nesse contexto, a perspectiva de Heidegger (2015) sobre ser-no-mundo se torna relevante, pois nos lembra que só é possível existir sendo ser-com, o que em outras palavras significa dizer que o indivíduo está imerso em um contexto histórico-cultural que molda tanto o mundo ao seu redor quanto a sua própria existência.

Considerando o contexto cultural do país, ainda permeado pelo patriarcado e machismo, é perceptível que as mulheres possuem mais recursos para se autoperceberem e se cuidarem do que os homens. Culturalmente, Valeska (2018) aponta que o papel atribuído aos homens muitas vezes os distancia de uma compreensão mais profunda de si mesmos e da necessidade de cuidar de sua saúde.

Por outra faceta, o percurso até o diagnóstico pode envolver uma série de obstáculos, o que leva a um desgaste do ser-no-mundo, que ainda terá que enfrentar diversos tratamentos, muitas vezes agressivos, para combater o câncer. Essa foi a experiência vivida por Beatriz:

“(…) Vai completar dois anos que eu tô com diagnóstico (...), comprovado, porque eu já venho há muitos anos sentindo essa dor que me dava aqui oh! (aponta para o abdômen). Dor! Dor! Dor! Dor! E ia com médico, (...) com ortopedista, (...) com cirurgião, com médico de rins, médico gastro, (...) e assim eu ia passando de médico em médico. (...), Ia pra pronto-socorro, voltava pra pronto-socorro (...), e assim eu fui perdendo peso (...), perdendo o apetite e quando eu defecava já vinha com sangue, tudo isso eu ia desconfiando. (...) Em 2018, (...) o Dr. (...) me operou do mioma, eu já estava com câncer, eu não sei se ele não viu e não falou ou se ele viu ficou sabendo e não me falou que era câncer, eu só vim saber que era câncer mesmo, comprovado, em maio de 2021, que eu fui com um médico gastro particular. Eu contei meu histórico todinho pra ele e ele disse ‘A senhora já fez tomografia do intestino?’, eu disse ‘Não, nunca fiz’, eu nem sabia que tinha tomografia de intestino, eu fazia do abdômen total e nunca dava nada, e quando ele mandou eu fazer aí deu que eu tava com dois tumores e foi quando ele me encaminhou pro Cecon.”

Para Heidegger (2015), a temporalidade vai além de uma simples dimensão cronológica de sucessivos acontecimentos. Ela é uma intrincada rede que entrelaça passado, presente e futuro, oferecendo inúmeras possibilidades de existência que moldam conseqüentemente as relações do ser-consigo, ser-com-o-outro e ser-no-mundo.

Assim, o relato da paciente demonstra a importância da temporalidade, pois ao refletir sobre como era no passado, vivenciar o presente como um ser-com-sintomas; e projetar num futuro dias melhores, bem como junto a isso o medo do desconhecido, ela acabou se tornando um ser-que-busca-a-verdade a respeito de sua condição.

Um outro dado que chamou atenção foi em relação a idade dos pacientes que estão entre as faixas de pré-idoso e idoso, que hoje pode ser nomeada, segundo Papalia e Martorell (2022), como vida adulta tardia, uma vez que o crescente aumento da população idosa no mundo também influencia no aumento de adultos mais velhos com uma vida ativa e saudável.

Nesse estágio da vida, essas autoras abordam que além do envelhecimento primário, processo natural de declínio do corpo, e o risco de envelhecimento secundário, resultante de doenças crônicas provenientes com frequência de maus hábitos durante a vida, o indivíduo também precisa enfrentar o idadismo, que é o preconceito ou discriminação baseada na idade.

No Brasil, apesar da implementação de ações inovadoras nas últimas décadas para a população idosa, Damasceno e Sousa (2016) apontam que tais medidas não são suficientes para angariar uma assistência integral conforme previsto nos direitos legais, sendo necessárias mais políticas públicas que intervenham, por exemplo, no modo como a sociedade compreende a velhice.

Faz-se necessário, portanto, buscar estratégias para qualificar os profissionais da saúde com objetivo de conseguirem diferenciar de forma eficaz o que se caracteriza como pertencente ao campo do envelhecimento do que é do campo do adoecer.

Dentre possíveis ações práticas o profissional pode buscar por meio do olhar e escuta ativa compreender quais os significados que o sujeito atribui ao ser-idoso e quais aspectos históricos do seu processo de envelhecimento podem servir de facilitadores para uma intervenção mais assertiva.

11.2 A batalha contra o câncer e o ser-que-anseia-a-cura

A doença é ambígua, pois apesar de causar dor e sofrimento, se continua buscando continuar vivo mesmo que isso signifique ser um ser-com-dor. Essa situação foi identificada na fala dos pacientes que mostraram medo, ansiedade, negação e (des)esperança diante das negativas de todos os procedimentos realizados na tentativa de se tornarem seres-curados.

(...) teve a vez que eu chorei quando foi mudado o protocolo, (...) eu chorei na clínica. Quando eu pensava que eu ia parar com a química apareceu outro câncer. Foi difícil, porque eu tava animada pensando que ia parar com a química, ia parar tudo. Mas apareceu. (Edinaide)

“(...) em 2008, eu comecei a fazer tratamento de radioterapia, eu não cheguei a operar, sabe? (...) Eles acharam que não era necessário,(...) de fato eu melhorei muito, fiquei muito tempo sem. Aí em 2012/2013 quando eu vim pra cá, o PCA tava zerado e começou a subir, subir, subir. Aí eu fui no Cecon, levei a biópsia e eles começaram o tratamento. (...) Foi, aí aqui eu fiz quimioterapia endovenosa, baixava bem (PCA), mas eu não suportei mais a quimioterapia porque é muito pesada, sabe? Então no início eu fiz três doses e aí não aguentei. Aí pedi pra parar e aí quando foi em 2021 começou a subir de novo, muito alto, (...) foi pra setenta e pouco, aí ele falou ‘Não, a gente vai ter que entrar com quimioterapia novamente’. Aí eu comecei a tomar quimioterapia e fui até a sexta dose, mas aí não aguentei mais também, porque começou a dar alergia, sabe? Isso aqui ficava tudo preto, sabe? (Apontou para parte posterior do braço esquerdo). E aí ele falou ‘Não, vamos suspender’. Mas o PCA só baixava com quimioterapia, os outros medicamentos que eles passam é só um equilíbrio assim.” (Paulo).

O relato dos estágios do tratamento da doença revela a constante tensão enfrentada pelo paciente, que se assemelha à famosa frase da peça teatral Hamlet, "Ser ou não ser, eis a questão". A analogia serve como um convite à reflexão sobre a importância de respeitar e honrar as decisões individuais frente a morte.

Afinal, vale a pena ter um tratamento tão evasivo que prolongue a vida, mas que impossibilite de viver de forma autêntica? A esse respeito, Heidegger (2015) nos auxilia abordando que sem o confronto com a finitude humana, que é o que torna uma existência autêntica, o indivíduo se torna um ser-alineado, um ser-inautêntico.

Assim, conforme o autor aborda sobre autenticidade, é importante o questionamento sincero: “Será que o prolongamento da vida faz sentido sem ter

qualidade de vida?”. A resposta, independente de qual for, obriga o indivíduo a se perceber para além do biológico, assumindo a responsabilidade e sintonia com seus valores, necessidades, sonhos e limites.

Em alguns casos, o medo perante a morte faz com que o indivíduo passe pelo que Heidegger (2015) denominou como esquecimento do ser. Isso acontece quando o sujeito “paralisa” a sua existência por medo da morte esquecendo assim de existir, o que leva uma vida inautêntica, que pode ser caracterizada como uma vida estagnada onde a pessoa se contenta com o que já é pelo medo do futuro.

Independentemente de estar passando por isso ou não, Forghieri (2014) explica que todo sujeito passa por três modos de existir, o: Preocupado (intranquilidade ou mal-estar); Sintonizado (tranquilidade, bem-estar); e Racional. Em que a preocupação e sintonia fazem parte da existência que se alternam de forma contínua.

A forma preocupada de existir se faz presente na vida de forma branda na maior parte do tempo, e se torna aguda em momentos pontuais como em conflitos, precisar tomar uma decisão importante bem como assumir perigo. Algumas dessas manifestações são o(a): desejar, amedrontar-se, raiva, agressividade, frustração, depressão e angústia.

A angústia é considerada por Heidegger o mais originário e profundo do existir preocupado, pois por não ter um objeto definido para que se possa atuar para superar, uma vez que causa aflição faz dela sua própria ameaça cujo a raiz é o “nada”. Por esse motivo, costuma ser transformada em medo, visto que através dele é possível eleger objetos para tentar vencer.

Já a maneira sintonizada de existir pode ser definida como uma vivência que pode durar alguns instantes como uma sensação de amplo e profundo bem-estar, da mesma forma que pode ser vivenciada no geral com menos intensidade. Em ambos os casos pode ter como origem o contato do ser com a natureza, com os outros ou com outros objetos.

Para Binswanger (1967), o amor é a representação mais plena dentre as possibilidades de vivência, por ser a única que oferece pátria e eternidade a existência. O que transcende o conceito de ser-no-mundo de Heidegger, ao acrescentar o ser-no-mundo-além-do-mundo, que sem ambições promove a paz consigo e com o mundo (apud Forghieri, 2014).

Por último, a maneira racional de existir acontece pela reflexão e análise das duas primeiras, facilitando dar sentido as coisas e a própria existência, que promove em algum nível segurança as vivências do passado ou do presente, além de auxiliar em tomadas de decisões para o futuro.

No caso do paciente Paulo, o tratamento foi interrompido não por escolha própria, mas devido à avaliação médica de que a melhor opção naquele momento era aliviar o sofrimento e proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos dias dele. Tais circunstâncias ressaltam a importância do apoio psicológico ao paciente, para que consiga lidar com a sua existência e todos os processos desencadeados por ela, com o intuito de perceber a tão famigerada cura como um meio para além do aspecto físico.

11.3 Promovendo a Humanização dos Profissionais da Saúde por meio dos Cuidados Paliativos

O cuidar é compreendido do ponto de vista de Heidegger (2015) como uma forma de ser, ou seja, como condição de humanidade, haja vista que somente o homem possui capacidade de cuidar de modo natural e integral, compreendendo assim os campos racionais e sensíveis.

No âmbito da saúde, humanizar pode ser compreendida pelo:

“(...) respeito à unicidade de cada pessoa, personalizando a assistência. Além disso, humanizar a saúde relaciona-se com a política e a economia, ou seja, no sentido de igualitarismo no acesso à assistência; afeta também a estrutura e a funcionalidade organizacional no sentido de acessibilidade, organização e conforto; relaciona-se também com a competência profissional dos agentes de saúde e, por fim, com o cuidado do cuidador. Estas ideias parecem ir ao encontro do que propõe o projeto de humanização que foi apontado por outros autores, assim como o que foi evidenciado por alguns estudos sobre o assunto. ”
(WALDOW e FIGUEIRÓ, 2011).

Ser-presença frente ao contato diário com a morte ou a sua possibilidade exige um preparo aprofundado dos profissionais da saúde, visto que só assim poderão oferecer uma assistência integral e compassiva aos que deles necessitam.

Nesse sentido, ainda sobre a fala de Beatriz, é possível perceber, infelizmente, que as idas e vindas aos médicos, os inúmeros exames sem compreender para que serviam, além dos vários anos para descobrir o que realmente tinha, escancararam o despreparo de muitos profissionais de saúde.

Essa falta de preparado mostra também uma desconexão na relação médico-paciente, dado que uma abordagem voltada apenas aos aspectos biológicos negligencia a dimensão humana do cuidado, deixando os pacientes desamparados diante de um sistema que não lhes oferece a devida atenção e compreensão.

“(...) o Dr. (...) está a dois meses sem aparecer porque ele iria entrar em férias, e por dois meses ele não apareceu, então é complicado, eu fico pensando até onde vai esse paliativo, né?”. (Beatriz).

“(...) todo mês eu tenho consulta (...) mas ele é aquele médico meio turrão, sabe? Não tem aquele diálogo de médico-paciente, assim, pra querer saber. Ele chega lá e pergunta “Como é que o senhor, tá?. Aí eu falo e acabou.” (Paulo).

“(...) Eu trabalhei 15 anos ali e 12 anos eu trabalhei com pacientes terminais de câncer. Não sei como mas o Chapot (se refere ao Hospital Chapot Prevost) deixou de receber os pacientes do Cecon. Mas eu lembro que era eu ali, sempre indo no Cecon, meu trabalho era aquele de levar e trazer pessoas, era pro pronto socorro e os médicos falavam ‘tu só trás bomba pra gente’ e eu falava ‘bomba não! ser humano!’. Isso que aconteceu não foi no Cecon, foi no João Lúcio.” (Edinaide).

Os relatos são impactantes ao revelarem a discrepância entre os avanços técnicos na área da saúde e a falta de progresso na humanização dos profissionais, mesmo com os avanços tecnológicos significativos para a atuação. A ativista Ana Michelle Soares (2021, p. 16), mais conhecida como AnaMih, aborda a respeito desse fenômeno:

“Atualmente, lotam-se cursos para profissionais de saúde com a proposta de ensinar ‘humanização’. Imagine isso, ensinar o humano a ser humano para que ele consiga cuidar da gente. A verdade é que muitos pacientes são tratados como pedaços de órgãos adoecidos. A frieza impera, como só se importasse a biologia do corpo que precisa funcionar a qualquer custo. (...) Ao longo de uma década de tratamento e ativismo na área da saúde, já ouvi e vivi as histórias mais tristes de negligência com o sofrimento humano. Nem sempre tem a ver com acesso a grandes

hospitais e medicamentos de última geração, mas com compaixão e humanidade.”

Portanto, somente quando os profissionais da saúde, pacientes e seus familiares conseguirem compreender na prática a frase célebre de AnaMih (2021, p. 11) “A cura transcende a biologia”, é que poderão viver genuinamente.

Heidegger defende que o humano, na era moderna, está sob o domínio da técnica, e que essa tem perpetuado ao longo da história ocidental a metafísica do esquecimento do ser. Para criticá-la, ele retoma ao pensamento grego, *téchne*, que é entendida antes como saber do que um fazer; e como saber é ver-além, conclui que saber é transcender, o que faz a pessoa conseguir instaurar a diferença ontológica que discrimina ser do ente (DIAS, 2020).

Dessa forma, a técnica é um modo de fazer que envolve a produção e o desvelamento do ente. Ela não se resume a dominação e controle, mas está ligada à criação e ao cuidado com o ente. Todavia, Heidegger aponta que quando o pensamento da técnica se torna dominante, corre-se o risco de perder a conexão com o ser e o seu verdadeiro significado.

A tecnologia, como uma expressão da técnica, tem papel central nessa dinâmica, pois como as pessoas estão cada vez mais absorvidas em seus dispositivos, os modos de pensar e agir acabam sendo moldados por esses instrumentos levando, desta forma, ao esquecimento do ser.

Portanto, na relação médico-paciente, o fenômeno destacado pelos participantes aponta justamente no esquecimento do ser ocasionado, em grande medida, pela visão instrumental da técnica que, principalmente hoje com o advento das inteligências artificiais, está levando cada vez mais a sociedade a esse mesmo fim.

Os estudos parciais que estou conduzindo com os profissionais dos cuidados paliativos do STDCP revelam de maneira promissora que atuar nessa área proporciona uma maior conscientização dos profissionais sobre suas ações e sua influência na promoção da qualidade de vida dos pacientes, resultando em uma abordagem mais humanizada.

Um dos motivos que colabora para essa transformação envolve o ser-com-o-outro, visto que o contato com as demandas dessa área obriga o profissional a acolher, ouvir com atenção e perceber os detalhes das dinâmicas pluridimensionais

do ser para assim desenvolver um trabalho eficaz, se valendo, nesse sentido, principalmente da fala, o que o tira do “modo automático” comum, como o trabalho em leitos de hospital que se foca mais no corpo do paciente.

Outro aspecto importante a ser destacado foi a temática trazida por Ednaide sobre a conspiração do silêncio, definido por Machado (2019), como um acordo implícito ou explícito entre familiares, amigos e/ou profissionais da saúde para ocultar informações sobre o diagnóstico ou gravidade da situação de um paciente, ignorando o desejo do próprio paciente em receber essas informações.

“(…) meu filho (…) quando foi dito que eu estava com esse nódulo no pulmão (…) ele levou para o médico (...), mostrou o exame que eu também tinha visto, o médico disse “(...) é câncer mesmo no pulmão da sua mãe.” (...) o doutor disse pra ele “ você faz o seguinte, meu pai morreu de câncer, minha irmã também, um deles nós não falamos nada” ou seja, eles não fizeram o que eles tinham pra fazer, por exemplo, pedir perdão ou perdoar alguém. Nós sabemos que vamos morrer a qualquer momento, pode ser, né? (...). Aí (...) disse “ (...) tu leva pra doutora (...) e diz pra ela dizer pra tua mãe o seguinte: Posso abrir? Você quer saber o que diz aqui? E se ela dizer que quero, então ela vai falar. Se ela dizer que não, pode deixar que a doutora (...) faz isso”. E aí na hora dela falar ela disse isso, se eu queria ver o resultado e eu disse ‘Eu quero!’, eu queria saber, e ela disse que era o câncer e que eu precisaria ser operada do pulmão.

Como observado, a própria experiência do profissional com esse tema contribuiu para dar um direcionamento mais assertivo do que fazer para evitar barreiras que acabem negando a verdade e, podendo causar mais sofrimento a Ednaide e seus familiares. No entanto, conforme demonstra ainda Machado (2019), não é a regra no âmbito hospitalar, com uma alta incidência de conspiração do silêncio em pacientes que estão nos cuidados paliativos.

Nesta pesquisa, dos 49 pacientes inicialmente excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão e exclusão, constatou-se que 13 deles estavam passando por conspiração do silêncio, com alguns casos envolvendo também seus familiares.

Heidegger (2015) aponta que a linguagem, a morada do ser, desempenha um papel fundamental para o ser-no-mundo, pois é por meio dela que a compreensão da própria existência se constrói. Ademais, aponta que é por meio dela que se acessa o ser em seu contexto histórico-cultural, sendo portanto, um modo de revelação do mundo e da realidade.

Por isso, é necessário capacitar os profissionais de saúde desde a graduação para a comunicação de más notícias, como oficinas que ensinem protocolos como protocolo SPIKES para os profissionais da saúde, da mesma forma com os familiares. Isso contribuirá conforme apontam Cruz e Riera (2016), para uma melhor adesão ao tratamento e satisfação com o atendimento realizado.

11.4 A importância dos cuidados paliativos para o alívio da dor total

Durante as entrevistas, os participantes e seus familiares destacaram o papel fundamental dos cuidados paliativos diante da ausência de tratamento modificador da doença. Eles perceberam que esses cuidados são essenciais para o controle da dor e para possibilitar a autonomia dentro das limitações impostas pela condição.

“(…) Olha, eu me sinto um pouco pra baixo, né? Então a conversa sempre é um alívio. (…) pra conversar com pessoas da área, né? Isso ajuda muito. (…) Porque você falar o que sente pra uma outra pessoa não é a mesma coisa que você tá falando com um profissional. O profissional te ajuda muito quanto a isso”. (Paulo).

Além de ser o tema mais recorrente durante as entrevistas, também foi a que mais evidenciou os desafios enfrentados pela equipe do STDPCP.

“(…) a fisioterapia que pra mim é essencial (…), e também a palestra que eles sempre vinham aqui comigo, o psicólogo e o médico, né? Mas não vieram mais, sabe? (…) no início eu tava ótimo, tavam me dando uma atenção boa, eu tava me sentindo bem melhor, principalmente as dores que eu tava sentido, né? Mas aí caiu pra produção de serviço, né? Não vieram mais e a parte de fisioterapia também não veio mais, e eu tô tomando a medicação que a Dr^a (…) passa pra mim (…) e com aquelas dor de sempre, né? Mas como não tá vindo mais, eu sei que tá com problema de verba e essas coisas, até que eles iam me tirar sangue pra fazer exame e não vieram mais, suspenderam porque não tinha mais verba, e tava com problema de carro, mas a gente sente falta porque eu já tava acostumando com aquele tratamento e tudo”. (Paulo)

“(…) quando eu vim pra casa eles acharam que eu não iria durar por muito tempo de vida. Aí, logo no início os médicos dos paliativos vinham me visitar de 15 em 15 dias, (…) e aí o médico começou a ver que eu tava melhorando (…) porque quando eu vim pra casa (…) me alimentava pela sonda, depois ele viu que eu já tava pegando peso, o médico. (…) ele pediu pra tirar a sonda e depois que ele viu que eu fui melhorando, (…) aí esse negócio de vim aqui em casa de 15 em 15 dias, já foi aumentando de uma vez ao mês. E já teve agora que ele passou três meses sem ele aparecer aqui, e eu fiquei assim, já meio preocupada como se eu tivesse

sendo abandonada por eles, pelo médico, né? Aí meu esposo chegou a reclamar lá no hospital pra eles e eles disseram que eu tava bem, e que (...) tavam fazendo visita pra pessoas que tavam pior do que eu, né?”

Observa-se que as reclamações sobre o serviço dos cuidados paliativos são justamente pela sua ausência, causando nos pacientes angústia e sensação de abandono, o que pode impactar diretamente na dor total.

Destaca-se ainda, que os atendimentos na casa dos pacientes também promovem um controle da dor total, à medida que previnem sintomas de ansiedade, preocupação e tristeza que podem afetar diretamente da dor, como aborda Paulo:

“(…) Bem melhor! Não tem comparação ,né? Porque (...) primeiro que eu tenho que ir de uber, né? (batendo no sofá). E eu tenho problema de ânsia de vômito, essas coisas, e cê pegar um uber e deu aquela ânsia ânsia, fica apavorado, ‘será que eu vou vomitar no carro do cara?’. Então a vinda deles aqui é ótima, sabe? Eu me sinto bem. E o hospital nunca é ambiente satisfatório pra ninguém... (...) eu só vou no Doutor mesmo (...) porque ele não pode vir aqui, né? (risos). E a Doutora (...) médica da dor, ela que passa as medicações. Então ela tá me atendendo uma vez por mês, quando eu não posso ir a esposa vai lá e ela atende(...), passa a receita e ela pega lá na farmácia.

Nesse interim, destaca-se também que a ausência dos profissionais pode resultar na naturalização de que ser-paciente-paliativo é sinônimo de ser-com-dor, algo problemático, pois hoje em dia há inúmeras possibilidades farmacológicas e de manejo para o controle adequado da dor, como aponta a médica Ana Santos, anesthesiologista paliativista que atua em dor há mais de 20 anos (ALMEIDA; SANTOS, 2022).

12 CATEGORIA II: A Vivência do Ser-paliativo e o seu Impacto no Contexto Individual

12.1 O Ser-aí e a Facticidade: A Pluridimensionalidade do Sentir

Durante as entrevistas, os participantes compartilharam como a doença vai se tornando uma experiência difícil quando o seu avanço os torna progressivamente

dependentes de cuidados para as atividades mais básicas do dia a dia, causando sentimentos, tais como a: angústia, exaustão emocional, culpa e solidão.

(...) as pernas que não tavam mais me obedecendo. (...) Então (...) não fiz mais minhas caminhadas que eu fazia sempre, então isso aí deixa a gente um pouco angustiado, certo? Até o meu violão eu não posso mais tocar (bate com a mão no sofá), num dá mais, os dedos não conseguem mais os movimentos, né? Eu não dirijo mais o carro também, então isso aí deixa a gente as vezes um pouco pra baixo, certo? Por causa das coisas que a gente deixa de fazer, mas eu vou encarando, né? Não tem outro jeito eu vou encarando como der e vier. “(...) Ela (*esposa*) colabora muito comigo, (...) mas a vida dela tá em função da minha, sabe? (...) eu não vou dizer que eu me sinto feliz com isso, né? Mas feliz de ter ela pra cuidar de mim. (...) Agora ela que tá fazendo a comida sozinha. Antes eu ajudava muito. Eu gosto, porque agora nem que eu goste não tem jeito. (...) Mas do resto eu sou bem tratado pela minha família, nossa, não tenho de quem reclamar.” (Paulo).

A fala de Paulo demonstra como a doença pode levar a pessoa a não se reconhecer diante da progressão da doença, porque, como explica Heidegger (2015), a existência se faz no ser-com, e como ser-com se não pode ser o ser-que-se-cuida, o ser-músico, ou ser-independente?

A angústia para o existencialismo destoa de outras reflexões ao colocá-la não como um sentimento negativo, mas uma experiência preciosa que surge no despontar da tomada de consciência da condição humana de ser-para-a-morte. Heidegger afirma:

“(...) nada há de místico ou metafórico nessa proposição. É uma banalidade primordial que a especulação metafísica ignorou. O mundo em que somos lançados sem escolha pessoal e sem conhecimento prévio estava aí diante de nós e estará aí depois de nós. (...) A consciência da liberdade é angústia. A angústia em sua estrutura essencial é liberdade. (...) A angústia é mais do que algo transitório e esporádico, é a totalidade da existência humana” (apud ANGERAMI, 2007, p. 43-44).

Angerami (2007) divide a angústia em três tipos: a angústia do ser; a angústia diante do aqui-agora e a angústia da liberdade. A angústia do ser é um sentimento de inquietação e mal-estar que surge quando se busca sentido e significado a própria condição de ser-no-mundo, pois seu vislumbre só pode acontecer de forma ampla por meio da perspectiva do nada.

A angústia do aqui-agora, ocorre devido aos confrontos com a realidade imediata e presente que pode ser expressa negativa ou positivamente, uma vez que associa à ideia de estar consciente sobre o tempo com a existência humana limitada e transitória, impelindo o ser a enfrentar as circunstâncias e desafios que se apresentam.

Já a angústia da liberdade, além de se relacionar com as demais angústias, é resultante com a tomada de consciência de que somos obrigados a escolher e ser responsáveis pelos próprios atos. “A negação da angústia diante da liberdade é a própria negação da liberdade como condição humana” (2007, p. 46).

Posto isso, é possível identificar na fala de Paulo as facetas da angústia. A angústia do ser ocasionado pela doença, a angústia do aqui-agora com os confrontos trazidos com a progressão da doença que impossibilita o ser de ser-o-que-quer, e a angústia da liberdade que o obriga a buscar novas possibilidades de existir.

O câncer é uma realidade factual. Egoísta, ele se instala sorrateiramente, sem pedir licença tomando o corpo e minando sua saúde de dentro para fora causando angústia. No entanto, Heidegger (2015) enfatiza que em vez de permanecer num estado de negação ou fuga da realidade, é mais sábio quem enfrenta as facticidades da vida, visto que a pela aceitação e apropriação consciente do câncer que levarão a uma existência autêntica.

Em termos populares, poderia ser comparado ao ditado popular “não pode com o inimigo, junte-se a ele”, e pode ser identificado no trecho em que Paulo diz “mas eu vou encarando, né? Não tem outro jeito eu vou encarando como der e vier”.

Em contraponto, a fala a seguir de Beatriz demonstra em detalhes o ser-em-fuga em meio a dor.

“(…) Eu não sou de sair mais pra canto nenhum, eu só saio pra ir pra médico (...). As vezes o meu filho, no final de semana ‘Mãe, bora passear um bora?’, aí eu dou desculpa ‘Não, pode furar a bolsa e ficar toda melada por aí’. Aí eu fico assistindo canal evangélico, (...) as vezes eu assisto um filme, as vezes eu não quero assistir nada, eu desligo a TV, aí as vezes ele (esposo) chega no quarto e fala ‘Liga a TV, não quer não?’, ‘Não, não quero’. E não assisto nada. Eu fico lá deitada, as vezes eu fico chorando. As vezes eu não durmo a noite, (...) e eu fico olhando ele (esposo) dormindo. As vezes eu fico com a TV ligada (...) quando eu tô sem sono, até meia-noite, aí eu desligo pra não perturbar ele. E também porque ele é diabético, ele tem pressão alta, e eu tenho esse cuidado com ele, né? Porque ele dedica tudo pra mim, eu fico preocupada com ele, as vezes eu passo mal de noite e eu não quero chamar ele porque como eu digo pra ele, as vezes (...), ‘Eu queria morrer

logo', pra eu não dar mais trabalho pra ele. Porque é ele pra tudo, tudo, tudo.(...) 'Por que que eu não morro logo pra não tá atrapalhando a vida deles?'. (...) É como eu falei pro meu filho, eu acho que tô com depressão por tudo isso, não é fácil não. Eu tá doente, não é desculpa da minha doença não. Não poder sair daqui desse ambiente, e não poder conversar com ninguém, eu fico mais tempo só dentro do meu quarto, ele (esposo) nem fica aqui comigo, ele prefere ficar lá na cozinha, quando eu vou almoçar com ele me dá um mal estar tão grande."

Tanto na fala de Beatriz quanto na de Paulo, destaca-se o sentimento de culpa que emerge ao depender de seus familiares. Como resultado, ambos se percebem, cada um de sua forma, como um "fardo" que causa transtornos a todos ao seu redor, chegando ao ponto de ser considerada a morte uma possibilidade de pôr fim ao sofrimento causado por essa percepção de ser-aí.

Angerami (2007, p.55) aponta que a culpa é esse sentimento que se apresenta quando o:

"homem questiona a realização de suas possibilidades existenciais, quando renuncia à sua liberdade humana. (...) quando enfrentamos outros homens sem respeito à sua condição humana; quando coisificamos nosso semelhante, aniquilando suas possibilidades existenciais. A culpa ainda é presente quando dimensionamos nossa responsabilidade social (...) de 'estar em dívida'."

Assim, a culpa é um sentimento de extrema relevância por atravessar o ser-consigo, as relações interpessoais e/ou sociais. Podendo ser elucidado com o exemplo de Beatriz que se culpa por não ter recursos para lidar de outra forma com sua condição física, ao mesmo tempo que se culpa por se ver dependente de outrem e não poder realizar tarefas socialmente valorizadas, como trabalhar.

A respeito do ser-para-a-morte, é de senso comum pensar que a outra face da doença é a morte. Contudo, aqui se defende que a outra face da doença é, na verdade, a solidão, pois o que faz uma pessoa buscar dar fim a própria vida não é o desejo de morrer, mas sim cessar a demasiada dor que sente.

Nesse interim, e a doença sem ter o contraponto de apoio biopsicossocial e espiritual, acaba por seguir o roteiro nefasto da história em quadrinho Dylan Dog: Mater Morbi "A primeira coisa que a doença tira de você é a identidade, depois a sua dignidade, por fim, a sua vida" (LINCK, 2023).

Apesar de cruel, cabe indagar: Como não ser um ser-solitário estando a todo momento sozinha? Como não pensar em dar fim a própria vida quando as possibilidades de ser-no-mundo são percebidas envolta de ser-com-dor?

Nesses casos em que o indivíduo enfrenta dificuldades para lidar com sua própria existência, a solidão emerge como uma condição imanente ao homem que por mais que se busque evitar, principalmente tentando se esconder no amor, uma hora, mais cedo ou mais tarde, chega de maneira inevitável, mostrando que cada um é um, e sendo só, é necessário se perceber como responsável por suas coisas para que se consiga realizar seus desejos pessoais (ANGERAMI, 2007).

Angústia, culpa e solidão costumam andar lado a lado, e pode devincular o ser de sua essência, o levando a viver uma vida conformada frente as facticidades, negligenciando seus sonhos, valores, desejos e necessidades. Por isso, o ser-com-o-outro se faz de suma importância, visto que o apoio integral mostrou-se como um dos aliados para auxiliar o ser nesse momento a buscar lidar com esses sentimentos de forma mais integrada e autêntica.

Na prática, casos como o de Beatriz, a equipe do STDCP deve buscar auxiliar na (re)construção das redes de apoio, além de fornecer suporte multiprofissional regularmente para viabilizar que o sofrimento tome outros caminhos para novas formas de viver. Isso mostra como as relações humanas são essenciais para o desenvolvimento e bem-estar.

12.2 É pelo olhar do outro que me (des)encontro

Mas e quando o paciente enfrenta e aceita as contingências da vida? Agora consegue viver sua vida de forma plena? Bom, o que a participante Ednaide mostra em sua fala abaixo é que a resposta é não. Isso acontece porque o ser-com, não é tão somente ser-paciente, mas é também ser-pertencente-a-uma-família, que influencia diretamente na dor total do indivíduo.

“(...) meu filho (...) fica louquinho quando acontece alguma coisa (...), a família toda fica, todos sofrem mesmo, como (...) diz: não adoece só quem está com câncer adoece toda a família. Mas por causa da minha maneira de ser e de não ficar assim mal, conseguir ficar calma, eu que acabei dando força pra eles (...) porque eu não fico desesperada.”

A fala de Ednaide carrega uma problemática que se vincula com a conspiração do silêncio. A medida que o medo e/ou a negação da família em cuidar do familiar adoecido se sobressai, o espaço para falar sobre as angústias, medos,

desejos e tudo que envolve o ser-para-a-morte é ofuscado, o que leva novamente a solidão.

E como sabido, esse ofuscamento não ocorre somente no seio familiar, mas na sociedade em geral, conforme aborda AnaMih (2021, p. 16):

(...) “A sociedade impõe uma espécie de muro em torno dos pacientes graves. O câncer, em especial, é um grande tabu. O tempo passa, a ciência evolui, a medicina se atualiza e, ainda assim, o paciente raramente é encarado com naturalidade por seus familiares, amigos, sociedade, medicina. O silêncio só é quebrado por falas constrangidas sobre o cabelo que cai, mas cresce, ou sobre a receita da cura escondida numa planta qualquer, sem falar do discurso sobre transformar o paciente em um guerreiro. Não sei para vocês, mas guerra, para mim, remete à morte por motivos egoístas. Definitivamente nada a ver com alguém que enfrenta grandes desafios diários e é um vencedor apenas por seguir em frente nesta dimensão chamada vida.”

O tabu que envolve a morte e silencia as pessoas, ou ainda, que as levam a comportamentos que causam prejuízos como destacado pela autora, obriga com frequência o paciente a ficar no papel de ser o ser-que-ampara, em vez de ser o ser-amparado.

Heidegger (2015, p. 19) justifica que esse fenômeno ocorre porque “A morte se desentranha como perda e, mais do que isso, como aquela perda experimentada pelos que ficam.” Isso pode ser observado no culto aos mortos no ocidente por meio do velório, uma prática ritualística que não é destinada aos falecidos, mas sim aos que continuam vivos.

Diante do exposto, percebe-se a importância de uma rede de apoio aos pacientes paliativos que saibam lidar com a angústia de ser-para-a-morte, para que assim possam ser autênticos quando ela lhe tocar. Como ressalta AnaMih (2021, p. 57): “Falar abertamente sobre “a única certeza” ressignifica fins, meios, lutos e vidas. Porque o grande barato é poder morrer grato por cada momento desta bela experiência que é ser humano.”

Viver é se transformar a cada momento. E que bom que muda, pois Edinaide conseguiu ao longo do tempo fazer resgate de pendências, falar a respeito de seus desejos e passou a viver uma vida conforme a compreensão do que é de fato importante.

“(…) Tem uma música de Nossa Senhora que eu queria muito (...) no dia que eu morresse, eu falei pro meu filho: sabe como eu quero meu velório? Eu quero música animada no meu velório E alegria, cada qual falando do jeito que eu sou brincalhona, entendeu? É bom contar minhas histórias. (...) Eu fico dizendo que na hora que eu tiver morta que eles agradeçam a Deus por eu já ter morrido porque eu vou descansar.

Ao contrário de Paulo, que após feita a pergunta norteadora, prontamente expressou: “Olha, eu não quero falar sobre a morte. (...) O resto se você quiser saber, dentro do meu conhecimento, eu vou te responder.” É lamentável perceber que, mesmo recebendo atendimento domiciliar há aproximadamente 7 meses do STDCP, mais os 16 anos como paciente com câncer, ainda há estigmas entre os próprios pacientes em relação aos cuidados paliativos. Como a fala de Paulo sugere, esses estigmas associam os cuidados paliativos diretamente e somente a própria finitude.

12.3 Ser-para-a-morte e a Espiritualidade: Em Busca de Sentido

Os cuidados paliativos foram os pioneiros em transcender os aspectos puramente biológicos e prescritivos do tratamento ao reconhecer a espiritualidade como uma das dimensões que compõe o ser humano (MATSUMOTO, 2012). Ela preenche lacunas que a ciência não consegue dar conta e, por isso, é um dos principais recursos usados pelos pacientes para encontrar sentido e alívio aos sofrimentos gerados pelas escolhas e facticidades da vida.

Devido à singularidade de cada indivíduo, a espiritualidade também é vivenciada de formas diferentes, como por meio da religião, práticas que envolvam a autotransformação, a conexão com o corpo e/ou com a natureza. Para os participantes, a espiritualidade desempenha um papel fundamental em suas buscas de sentido, amparadas sobretudo pela religião e pelo uso da arte como meio para autotransformação.

No que diz respeito a religião, Edinaide e Beatriz tiveram falas semelhantes apesar das vivências distintas:

“(…) E eu não sabia o que era paliativo, o meu esposo (...) não queria me contar o quê que era (...). Aí ele me explicou (...) que são pacientes que não tem mais jeito o câncer, como se já tivesse mesmo na última, só esperando. (...) aí quando ele me falou eu já fui ficando triste assim, de dizer que tava mais no paliativo esperando só a hora da morte mesmo em casa. (...) Mas depois, eu

sou evangélica e eu fui orando, orando, confiando que Deus me ajudasse, que se fosse pra mim morrer que eu morresse, mas não é fácil não ficar como paciente do paliativo dependendo todo tempo (...). Então é isso aí, eu tô na espera de Deus pra fazer um milagre se for da vontade dele pra sair do paliativo.” (Beatriz).

(...) A gente não deve realmente se desesperar com a nossa situação que estamos passando, (...) porque Deus está no controle de tudo, ele está conosco o tempo todo. Assim, é (...) ver a mão de Deus através dos anjos que ele coloca em nossa vida, a família se junta mais (...) ajudando. (...) Sabe, eu nunca questioneei Deus por nada disso que estou passando, nunca. O que eu penso é o seguinte, se eu estou passando por isso eu preciso de purificação na minha vida (...) como o ouro é provado no fogo. Eu preciso ser provada também, para cada vez mais procurar Deus na minha vida, já que eu percebo o quanto ele me ama e, que eu to passando por tudo isso (...) pra que um dia, eu possa encontrar com ele. Poder participar do banquete com ele lá. (...) Eu tô ansiosa por esse banquete, mas também não quero ir agora não! (risos). (Edinaide).

Na primeira fala, a religião é vivenciada como meio de esperar pela cura, sendo esperar verbo e sujeito aos “moldes freireanos”, ou seja, que se traduz como ser ativo que luta para dias melhores. Na rotina de atendimentos é comum se deparar com esse sentimento que nunca abandona por uma frase comumente falada por pacientes paliativos “Enquanto houver vida, há esperança”. Já a outra paciente demonstra em sua fala como a religião se tornou princípio, meio e fim para acalantar a sua angústia, preencher as lacunas não respondidas, justificando cada sofrimento em detrimento de sua crença.

A arte na vida dos pacientes é percebida como um bálsamo de alívio, pois retira, mesmo que por alguns instantes, o difícil peso que a doença tem em suas vidas. Dentre as múltiplas formas que a arte pode ser, eles destacaram como as mais recorrentes na sua rotina a costura, ouvir e/ou compor música, e tocar violão.

Ciornai (2004) aborda que a arte tem o poder de proporcionar a conexão do ser-consigo, de mobilizar emoções que relacionadas ao que é relevante para a pessoa naquele momento, possam ser trazidas à tona. Além disso, também possibilita o contato com conteúdos ainda não emergidos, permitindo a exploração de novas possibilidades de integração, expressão e transformação.

Durante a entrevista, Edinaide mostrou como a sua espiritualidade e conexão com a música lhe auxiliaram nesse processo que resultou em um livro “Cansei o Câncer: Uma trajetória de vida, fé, aceitação e resiliência”; e uma música

nomeada “Gratidão meu Senhor”. Ambos os casos com muito incentivo de famílias, amigos e profissionais que a atendiam.

Gratidão Meu Senhor

Obrigada meu Deus
Por tanto amor
Que tens por mim
Estando comigo nesta jornada
Me dando força
Alegria e esperança
Enviando anjos
Que me ajudam neste meu caminhar

O que posso então te dizer
Gratidão de todo o meu ser

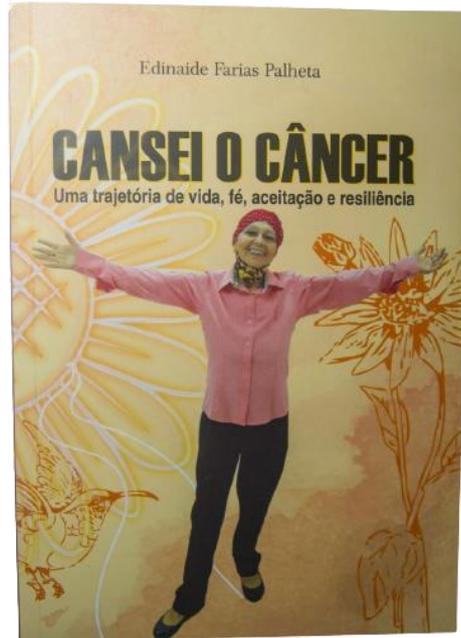
Abençoa a todos os anjos
Com muito amor e alegria
Para ajudar tua maior criação
Que somos nós os teus filhos

O que posso então te dizer
Gratidão de todo o meu ser
Meu pai paizinho
Te peço ainda
Que aumentes a cada dia
Minha fé e esperança
Caridade e humildade
Até que minha missão seja cumprida

O que posso então te dizer
Gratidão de todo o meu ser

Compositora: Edinaide Palheta

Questionada a respeito da história por trás da música, Edinaide disse que a possibilidade surgiu durante uma das visitas domiciliares que recebeu do psicólogo do STDCP: “ele disse pra eu fazer uma música contando a minha história. Eu logo falei pra ele que não era sabida assim, mas aquilo mexeu tanto, mais tanto comigo, que no mesmo dia saiu a música, que era falando sobre os anjos que Deus colocava na minha vida.”



Da mesma forma, Edinaide também falou como surgiu um livro sobre a sua vida.

“(...) As pessoas sempre diziam pra mim ‘Escreve um livro, contando a sua história’ e os médicos querendo fazer um estudo de mim porque tu olha pra mim e fala ‘Essa mulher está pra morrer (...) e com toda essa energia?’, e toda a minha história com o câncer, porque já foi câncer de mama, câncer na pele, na orelha, no meu braço. Eu (...) não tenho o dom da escrita, mas meu filho e meu marido têm o dom. (...) Eu falava tudo que eu já tinha feito de cirurgia de operação e pedi para eles escreverem bonito. E foi assim que saiu o livro, eu mandei fazer 500, mas já acabou. O meu compromisso com o (...) livro é ajudar e dar forças pra quem sente aquele desespero que é de saber que está com câncer. (...) Quem vê, pensa (...) que eu sou muito inteligente, eu fico “É coisa nenhuma”, quem me ajuda é Deus!

Na vivência do ser-com-o-outro, Edinaide conseguiu superar suas inseguranças, limitações e receios e pode fazer da morte o seu sol para uma vida mais plena. É interessante notar que os processos ocorridos nessa metamorfose de ser-aí se retroalimentam, haja vista que da mesma forma que foi cuidada, ela agora busca também cuidar se utilizando de todos os sentidos que deu para a sua trajetória, que como ela não só nomeia, mas demonstra na prática: é com vida, fé, aceitação e resiliência.

Por fim, ela diz:

Sabe até eu tenho vontade de chorar, quando falo sobre sentir saudades, é só me encontrar no livro né? Ficou bonito né? (...) O que eu achei interessante é que eu chorei nos testemunhos, (...) todo mundo dizia a mesma coisa, da minha alegria, da minha fé. E eu achei a coisa mais linda que foi saber que a gente é motivo de alegria pras pessoas. Eu creio, que morrer é uma coisa maravilhosa, pois como Jesus diz é um lugar sem dor, sem sofrimento. Então quando eu morrer eu quero ver tudo isso. (...) Eu estou serena com relação a morte. Só tenho a agradecer.

14 CONCLUSÃO

Os cuidados paliativos são uma abordagem essencial para garantir uma passagem digna e plena aos pacientes em fase terminal ou com doenças ameaçadoras. No entanto, a implementação e desenvolvimento desses cuidados ainda enfrentam muitos percalços no Brasil.

Um dos principais problemas identificados é a falta de reconhecimento, valorização e investimento adequado nessa área. A pesquisa revelou que os pacientes, apesar de terem acesso aos cuidados paliativos, se sentem abandonados por eles devido aos longos períodos sem acompanhamento, causando ansiedade, preocupação e o sentimento de abandono que podem prejudicar substancialmente na dor total do paciente, tal como acomete sentimentos negativos em seu familiar.

Conforme a minha pesquisa mais ampla, na qual inclui justamente os profissionais do STDCP, foi detectado que um dos entraves para que o serviço seja feito como o esperado está no baixo quantitativo de profissionais para uma demanda crescente de pacientes de toda a cidade de Manaus e região.

Para fins de compreensão da dimensão do problema, enquanto escrevo esta pesquisa, há 15 profissionais para atender de forma domiciliar 68 pacientes. Levando em consideração que esses profissionais são compostos por várias áreas, então são 2 a 3 profissionais por área de atuação para atender 68 pacientes.

Assim, a sobrecarga de afazeres enfrentada pelos profissionais do STDCP pode comprometer o principal instrumento do cuidar, a fala. Essa situação pode se tornar uma problemática, visto que a comunicação afeta na compreensão (ou não) dos pacientes e seus familiares sobre o verdadeiro propósito dos cuidados paliativos. Além disso, essa falta de clareza pode resultar numa disseminação equivocada de informações sobre essa área de atuação para outras pessoas, prejudicando seu desenvolvimento.

Foi constatada durante o estudo que essa falta de diálogo assertiva ocorre entre os profissionais-paciente-familiares do STDCP, causando o fenômeno já abordado anteriormente, a conspiração do silêncio. Aqui não compete apontar culpados, mas sim trazer possíveis explicações, envolta dessa tríade, para esse fato. Logo, como possíveis causas destaca-se: o despreparo profissional; a resistência de lidar e falar sobre a morte, bem como receio de causar angústia, logo, dor, no outro.

Por isso, é necessário um maior reconhecimento e valorização desse serviço, bem como investimentos adequados para sua manutenção com qualidade. Para isso, é fundamental proporcionar uma formação mais abrangente aos profissionais de saúde, incluindo treinamentos, com prioridade para os já formados, de comunicação de notícias difíceis, tal como o protocolo SPIKES, bem como com os familiares logo nos primeiros contatos com o setor do STDCP, buscando assim, evitar a conspiração do silêncio e sofrimentos desnecessários.

Junto a isso, ser inserido oficialmente no currículo obrigatório da graduação de todas as áreas da saúde, a matéria de cuidados paliativos, para que possam lidar de forma mais preparada e empática com esses pacientes, em especial o paliativo, sem desconsiderar também o benefício individual ao aprender a lidar melhor com a sua finitude e a de seus próximos.

A conscientização e o engajamento da sociedade também são importantes para promover a importância dos cuidados paliativos e pressionar por melhorias nessa área. Somente com esforços conjuntos será possível garantir serviços adequados que aliviam a dor de todos os envolvidos, proporciona uma passagem digna e plena do paciente, e contribui para um processo de luto saudável para os que ficam.

Visando isso, o STDCP pode contribuir compartilhando com os pacientes e seus familiares materiais sobre a temática (podcasts, palestras, livros e etc), com objetivo de psicoeducar e possibilitar que se apropriem desses conhecimentos para lutar por seus direitos. Essa ação ainda pode ser vista como um meio de preencher as lacunas que o setor vem sofrendo no presente.

Agora se tratando de aspectos centrados no paciente, inicia-se retomando uma frase dita anteriormente, “a outra face da doença é a solidão”. A pesquisa mostrou, no entanto, que a solidão vivenciada pelos pacientes não se limita só ao resultado direto da própria doença, mas sim da ausência de conexões humanas significativas, como o apoio familiar, a presença de amigos e a falta de vínculos

sociais. Essa forma de solidão é especialmente dolorosa, pois priva os pacientes do suporte emocional e da sensação de pertencimento tão importantes durante momentos difíceis.

Posto isso, destaca-se a importância das relações interpessoais, o ser-com-o-outro, para a qualidade de vida do paciente, interferindo tanto de forma positiva quanto negativa. No aspecto positivo, quando o paciente possui uma rede de apoio que o auxilia no dia a dia, essa presença se torna um estímulo para continuar vivendo. E nesse contexto, é crucial destacar que quanto mais alheio o paciente estiver de si mesmo, mais vital se torna a existência de pessoas que desempenhem o papel de suporte.

Em compensação, a ausência de suporte pode manifestar-se de forma negativa, trazendo consequências indesejáveis, como a referida solidão, o isolamento emocional e o descontrole da dor total.

Outra questão observada comparando os participantes entre si foi a questão financeira. Como visto, o acesso aos serviços de cuidados paliativos oferecidos pela rede pública enfrenta percalços significativos, muitas vezes relacionados às políticas públicas e à disponibilidade de recursos.

O produto disso são as disparidades, em que os pacientes com maiores recursos financeiros para buscar complementar a falta de suporte público na rede privada, ao contrário dos pacientes que não têm condições financeiras, que permanecem não somente como pacientes, mas como reféns, visto que se encontram presos ao que for possível no sistema público.

A falta de acesso a serviços complementares, atrasos no atendimento e recursos limitados podem afetar negativamente a qualidade de vida e a experiência dos pacientes e suas famílias.

Um aspecto percebido como fundamental para a melhora na qualidade de vida foi a espiritualidade, a qual se expressa de maneiras singulares. Foi observado entre os pacientes uma correlação entre a aceitação da condição e a expressão dessa dimensão humana, uma vez que a aceitação está ligada ao modo como os indivíduos atribuem um significado mais profundo e transcendental à vida.

Ademais, foi constatado que espiritualidade e arte se entrelaçam intimamente, sendo a arte um dos meios mais usados pelos pacientes para expressar seus sentimentos, desejos e vontades. Observa-se que, à medida que os indivíduos

buscam elaborar sua própria identidade no mundo por meio da arte, há uma promoção significativa do bem-estar.

Conjecturando esses aspectos e as limitações físicas frequentemente enfrentadas pelos pacientes, é proveitoso pensar na utilização da arte como um meio de intervenção profissional qualificada, visto que ela auxilia na evocação de emoções de forma tênue, além de aproveitar a sua diversidade de possibilidades que podem se adequar aos diferentes perfis de pacientes encontrados nos cuidados paliativos.

As limitações deste trabalho estão relacionadas ao tamanho reduzido da amostra, o que impossibilita a generalização dos resultados para a população geral de pacientes em cuidados paliativos. Portanto, é fundamental realizar pesquisas com uma amostra mais ampla para uma compreensão mais precisa e abrangente da qualidade de vida dessas pessoas.

Como sugestões para intervenções futuras destacam-se: 1) Elaborar programa para preparar cuidador(es) e familiar(es) para realizar (colaborar) no cuidado paliativo domiciliar; 2) Criar programa de musicoterapia e/ou arteterapia para pacientes paliativos, mas tendo o incentivo de agregar a toda a comunidade paliativa. Tais ações visam intervir em possíveis processos de adoecimento, possibilitar espaço de acolhimento, escuta ativa e momento terapêutico, além da prevenção; 3) Fornecer escuta clínica para pessoas com câncer e seus familiares, favorecendo a elaboração sobre a morte, a falta de autonomia e intervenções, quando possível, da equipe para o controle da dor total.

Posto tudo isso, compreende-se com esta pesquisa que os pacientes dos cuidados paliativos do STDCP, quando dependentes apenas desses serviços possuem menos qualidade de vida quando comparado a pacientes com mais recursos, destacando-se aqui não só a questão financeira, mas incluindo também os recursos nos âmbitos que compete ao ser como um todo, biopsicossociais e espirituais.

A luta para que os cuidados paliativos seja reconhecido e receba os recursos necessários para cumprir com seus pressupostos ainda está longe infelizmente de ser conquistado. Diante desse fato, cabe a nós a luta pelo direito a uma morte digna, sem dor, e que seja vista não como algo que precisa ser isolado, como uma praga que se nomeada corre o risco de contaminar, mas como um sol que clareia a nossa caminhada para uma vida mais autêntica.

15 REFERÊNCIAS

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_promocao_saude_led.pdf. Acesso em 03 de jul. de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. O que significa ter saúde? Muito além da ausência de doenças, é preciso considerar o bem-estar físico, mental e social. **Ministério da Saúde**, jul. de 2021. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/noticia/16496>. Acesos em 12 de maio de 2022.

CIORNAI, S. Percursos em Arteterapia: arteterapia gestáltica, arte em psicoterapia, supervisão em arteterapia. Selma Ciornai (Org.). São Paulo: Summus, 2004.

COSTA, A.L.S. Atendimento psicológico aos pacientes com doenças ameaçadoras da vida em um hospital público na cidade de Manaus. *in*: A Psicologia da Saúde na Prática: Teoria e Prática. Valdemar Augusto Angerami (org.). Belo Horizonte: Artesã, 516 p, 2019.

COSTA, I.N.; et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com Câncer de Mama atendidos em hospital de referência no Amazonas durante a pandemia de 2020. **Brazil Journal of Development**, 9(05), 16529-16542, 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/download/59807/43229>. Acesso em 28 de jun, de 2023.

CRUZ, C.O.; RIERA, R. Comunicando más notícias: o protocolo SPIKES. **Diagn. Tratamento**; 21(3): 106-108, jul.-set. 2016. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1365/rdt_v21n3_106-108.pdf. Acesso em 13 de jun de 2023.

DAMASCENO, C.K.C.S.; SOUSA, C.M.M. Análise sobre as políticas públicas de atenção ao idoso no Brasil. **R. Interd.**, v. 9, n. 3, p. 185-190, jul-set., 2016. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6772023>. Acesso em 03 de jul. de 2023.

DIAS, J. R. B. Heidegger: técnica e esquecimento do ser. **Aufklärung: revista de filosofia**, v. 7, n. 3, p. p.159–168, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/arf/article/view/55972>. Acesso em: 4 de jul. de 2023.

DUARTE, E. C. et al. MANEJO DE EVENTOS ADVERSOS TARDIOS EM CÂNCER CERVICAL: UMA TECNOLOGIA EDUCACIONAL . REVISTA FOCO, [S. l.], v. 16, n. 6, p. e2254, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n6-072. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/2254>. Acesso em: 29 jun. 2023.

DUTRA, L.S. et al. Uso de agrotóxicos e mortalidade por câncer em regiões de monoculturas. **Saúde em Debate** [online], v. 44, n. 127, p. 1018-1035, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012706>. Acesso em 12 de maio de 2022.

FCECON - Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas. Cartilha de Serviços ao Cidadão. **FCECON**, jan. De

2020. Disponível em: <http://www.fcecon.am.gov.br/wp-content/uploads/2020/03/Carta-de-Servicos-ao-Cidadao.pdf>. Acesso em 12 de maio de 2022.

FORGHIERI, Y.C. Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. 4ª ed, São Paulo: Editora Afiliada, 2004.

HEIDEGGER, M. Ser e Tempo. 10ª ed. Editora Vozes, 2015.

GIL, A.C. O projeto na pesquisa fenomenológica. Anais – IV Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos (SIPEQ), 2010. Disponível em: <https://arquivo.sepq.org.br/IV-SIPEQ/Anais/>. Acesso em 12 de maio de 2022.

GIORGI, A., & SOUSA, D. Método fenomenológico de investigação em psicologia. Lisboa: Fim de século, 2010.

INCA – INSTITUO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. O que é câncer? INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em 12 de maio de 2022.

INCA – INSTITUO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Como prevenir o câncer? INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/causas-e-prevencao/como-prevenir-o-cancer>. Acesso em 12 de maio de 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. Estimativa de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>. Acesso em 20 de jun. de 2023.

LEAL, M.P.C. **A compreensão dos discursos de Enfermeiras sobre o cuidado à criança com-vivendo com câncer na UTI à luz da Psicologia Fenomenológica-Existencial**. Tese (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade Federal do Amazonas. Amazonas, p. 77. 2017. Disponível em: <http://tede.ufam.edu.br/handle/tede/5979>. Acesso em 23 de jun. de 2023.

LINCK, A. Dylan Dog Mater Morbi. **YouTube**, 25 de jan. de 2023. Disponível em: <https://youtu.be/QTKSLIRIIvs>. Acesso em 16 de fev. de 2023.

MACHADO, J.C. et al . O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José , n. 36, p. 92-103, June 2019 . Available from <http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682019000100092&lng=en&nrm=iso>. access on 18 June 2023. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>.

MACIEL, M. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: Manual de Cuidados Paliativos – Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 2 ed. Ago, de 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em 13 de maio de 2022.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. Ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p. 23-30.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Rev. Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v. 5, n. 7, p. 01-12, abril. 2017. Disponível em: Acesso em 10 de maio de 2022.

MINAYO, M.C.S.(org.). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 34 ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MINAYO, M.C.S., et al.. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, pp. 7-18, 2000. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>. Acesso em 02 de jul. de 2023.

NICIDA, L. R. de A.; SCHWEICKARDT, J. C. Fundação Centro de Controle de Oncologia: uma Abordagem da História da Política de Controle do Câncer no Amazonas. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. 1.], v. 63, n. 3, p. 189–197, 2019. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n3.134. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/134>. Acesso em: 29 jun. 2023. OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICADA DE SAÚDE. Câncer: folha informativa atualizada em outubro de 2020. OPAS, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>. Acesso em 12 de maio de 2022.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. WHO report on cancer: setting priorities investing wisely and providing care for all. **Organização Mundial da Saúde**, 2020. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>. Acesso em 12 de maio de 2022.

PAPALIA, D.E.; MARTORELL, G. Desenvolvimento humano [recurso eletrônico]. 14ª ed. Porto Alegre: AMGH EDITORA LTDA, 2022.

PEREIRA, D.G.; CASTRO, E.H.B. de. Psicologia Fenomenológica: O método de pesquisa. In:Práticas de pesquisa em psicologia fenomenológica. Ewerton Helder Bentes de Castro (Org.), 1 ed. Curitiba: Appris, 2019.

PEREIRA, E.F.; et al. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, pp. 241-250, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbefe/a/4jdhpVLrvjx7hwshPf8FWPC/#>. Acesso em 30 de jun. de 2023.

PEREIRA, R.A., et al. Qualidade de vida de mulheres mastectomizadas submetidas à reconstrução mamária imediata em hospital de referência oncológica no Amazonas: um estudo transversal. **Rev. Brasileira de Cirurgia Plástica** 35, 38-43, 2020.

Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2177-1235.2020RBCP0007>. Acesso em 28 de jun, de 2020.

PICANÇO, M.S.; et al. Doença oncológica: Perfil epidemiológico em unidade de referência na Amazônia. **Enferm. Foco**, 11 (3): 170-177, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2020.v11.n3.3254>. Acesso em 29 de jun. de 2023.

PIÑEROS, M.; ABRIATA, MG.; MERY, L.; BRAY, F. Cancer registration for câncer controlin Latin America: a status and progress report. **Rev. Panam Salud Publica**, jun de 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2017.v41/e2/en/>. Acesso em 07 de set.de 2022.

RANIERI, L.P.; BARREIRA, C.R.A.B. A entrevista fenomenológica. **Anais – IV Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos (SIPEQ)**, 2010. Disponível em: <https://arquivo.sepq.org.br/IV-SIPEQ/Anais/>. Acesso em 12 de maio de 2022.

ROEHE, M.V.; DUTRA, E. Dasein, o entendimento de Heidegger sobre o modo de ser humano. **Avances em Psicología Latinoamericana/Bogotá (Colombia)**, v. 31(1), pp. 105-113, 2014. Disponível em: [dx.doi.org/10.12804/apl32.1.2014.07](https://doi.org/10.12804/apl32.1.2014.07). Acesso em 02 de jul. de 2023.

SILVA, R.C.F.; HORTALE, V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta esfera. **Cad. Saúde Pública**, 22(10):2055-2066, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001000011>. Acesso em 20 de jun. de 2023.

SOARES, A.M. Vida inteira. 1ª ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2021.

SOARES, M.C., et al. Elaboração de protocolo de condutas em traqueostomias no hospital referência de tratamento do câncer do Amazonas. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 45, n. 4, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-6991e-20181744>. Acesso em: 01 de jun. De 2023.

THEME, M.L.M. Estudo da ocorrência e dos fatores determinantes da obesidade em trabalhadoras - Distrito Industrial da Zona Franca de Manaus, Am – Brasil. 2002. 87 f. Dissertação (Mestrado em Ciências de Alimentos) - Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2002. Disponível em: <https://tede.ufam.edu.br/handle/tede/5949#preview-link0>. Acesso em 29 de jun. de 2023.

TENDLER, S. Saúde tem Cura. **Youtube**, 07 de jun. de 2022. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=b-kZMfwvKsM>. Acesso em 20 de jun. de 2022.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TOURINHO, F. Hospice – um modelo de assistência integral. **Apresentação do Power Point**, 2017. Disponível em: <https://www.cremeb.org.br/wp-content/uploads/2017/12/Cuidados-Paliativos-Modelo-Hospice-Dra.-Fernanda-Tourinho.pdf>. Acesso em 20 de jun. de 2023.

VALESKA, Z. Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação. 1ª ed. Curitiba: Appris, 2018.

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. **Psico-oncologia: definições e área de atuação**. Em V. A. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes, P. Liberato & L. Holtz (Eds), Temas em psico-oncologia (pp 15-19). Summus, São Paulo/SP, 2008.

WALDOW, V.R.; FIGUEIRÓ, R. Cuidar e humanizar: relações e significados. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 3, pp. 414-418, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002011000300017>. Acesso em 01 de jul. de 2023.

WEISE, A. Cuidados paliativos no Brasil: Avanços esbarram no estigma, formação e políticas públicas. **Sua saúde**, 7 de dez. de 2022. Disponível em: <https://futurodasaude.com.br/cuidados-paliativos-no-brasil/#:~:text=Isso%20est%C3%A1%20bem%20longe%20da,concentrada%20no%20Sudeste%20do%20pa%C3%ADs>. Acesso em 20 de jun. de 2023.

ZANETTI, A.C.S. **Sendo assim, um ser-para-a-morte: vivências da espiritualidade de pacientes e familiares experienciando os Cuidados Paliativos em Oncologia**. Tese (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Psicologia, Universidade Federal do Amazonas. Amazonas, p. 97. 2021. Disponível em: <https://tede.ufam.edu.br/handle/tede/8351>. Acesso em 23 de jun. de 2023.

ANEXOS

ANEXO A – FICHA DE ADMISSÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS



FICHA DE ADMISSÃO – CUIDADOS PALIATIVOS

MÉDICO(A): _____ IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE: _____

Nome: _____	Sexo: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Data de Nascimento: ____/____/____	Idade: _____
Nacionalidade: <input type="checkbox"/> brasileiro <input type="checkbox"/> estrangeiro	Naturalidade: _____

ENDEREÇO/ LOCAL DE PERMANÊNCIA

Endereço: _____	Nº: _____
Complemento: _____	Bairro: _____
Rua principal de acesso: _____	
Ponto de referência: _____	

TELEFONES PARA CONTATO

() _____ - Contato: _____	() _____ - Contato: _____
() _____ - Contato: _____	() _____ - Contato: _____
Acesso à internet? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	Possibilidade de videochamada? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N

INFORMAÇÕES BIográficas

Estado civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> União estável <input type="checkbox"/> Separado/Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Outros: _____
Cônjuge (nome): _____ Filhos? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim - Quantidade: _____
Religião/espiritualidade: _____ Escolaridade: _____
Profissão antes de adoecer: _____ <input type="checkbox"/> Aposentado <input type="checkbox"/> BPC <input type="checkbox"/> Outro
Cuidador principal: _____ Vínculo: _____
Reside com: _____
O que gosta de fazer: _____

INFORMAÇÕES DA DOENÇA

Diagnóstico: _____	CID: _____
Encaminhado por: _____	Via internação? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Médico da Dor: _____	
Tratamentos realizados: <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Cirurgia <input type="checkbox"/> Outros: _____	
O que sabe sobre a doença? _____	
O que gostaria de saber? _____	

CONDIÇÕES AVALIADAS PPS:

<input type="checkbox"/> Acamado <input type="checkbox"/> Cadeira de rodas <input type="checkbox"/> Deambula c/ dificuldade <input type="checkbox"/> Lesão por pressão/ Ferida <input type="checkbox"/> Sonda nasogástrica/enteral <input type="checkbox"/> Sonda vesical nº _____ <input type="checkbox"/> Gastrostomia/ jejunostomia <input type="checkbox"/> Colostomia <input type="checkbox"/> Traqueostomia <input type="checkbox"/> Oxigenioterapia domiciliar <input type="checkbox"/> Deficiência: _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____	Aspectos psicológicos: <input type="checkbox"/> Ansiedade <input type="checkbox"/> Medo <input type="checkbox"/> Tristeza/ choroso <input type="checkbox"/> Revolta/ Negação <input type="checkbox"/> Conspiração do silêncio <input type="checkbox"/> Suporte familiar <input type="checkbox"/> Outros: _____ Aspectos sociais: <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____	Sintomas descontrolados: <input type="checkbox"/> Náusea/ Vômito <input type="checkbox"/> Falta de ar <input type="checkbox"/> Fadiga/cansaço <input type="checkbox"/> Edema <input type="checkbox"/> Hipertensão <input type="checkbox"/> Diabético <input type="checkbox"/> Emagrecido <input type="checkbox"/> Insônia <input type="checkbox"/> Falta de apetite <input type="checkbox"/> Sonolência <input type="checkbox"/> Delirium/alucinação <input type="checkbox"/> Constipação <input type="checkbox"/> Sangramento _____ <input type="checkbox"/> Dor _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____
--	---	--

MODALIDADE ELEGÍVEL: Ambulatório Paliativo Visita Domiciliar Videochamada

ENCAMINHADO PARA: Médica(o) Psicólogo(a) Enfermeira(o) Assistente Social Fisioterapeuta Capelã

AVALIADO POR: _____ Admissão em: ____/____/____

ANEXO B – CARTA DE ANUÊNCIA AO SAME



CARTA DE ANUÊNCIA DO RESPONSÁVEL PELO LOCAL DO ESTUDO

À Dra Tereza Cristina Rodrigues Ferreira,
Responsável pelo SAME da Fundação Centro de Controle de Oncologia de Estado do
Amazonas – FCECON

Manaus, 21 de Novembro de 2022

Eu, André Luis Sales da Costa, Pesquisador Responsável pelo estudo intitulado
“Os desafios do cuidado paliativo em um hospital público da cidade de Manaus:
Percepções dos pacientes e profissionais nos (des)encontros e (re)formas frente as
intempéris da vida”, venho solicitar a Vossa Senhoria ANUÊNCIA para consultar
dados dos prontuários dos pacientes, a fim de executar a minha pesquisa junto aos
pacientes acompanhados pela equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos.

Na expectativa de um pronunciamento favorável, antecipadamente agradeço.

Respeitosamente,

André Luis Sales da Costa
psi.andre1974@gmail.com
(92) 99397-7793

Termo de Anuência

Considerando que esta instituição possui condições de atender à solicitação do
pesquisador, minha manifestação é pelo DEFERIMENTO

Manaus, 21 de Novembro de 2022

Dra. Tereza Cristina Rodrigues Ferreira
tereza.ferreira@fcecon.am.gov.br

Fundação Centro de Controle de Oncologia
do Estado do Amazonas – FCECON
Rua Francisco Orillano nº 215 – Paralelo
Manaus-AM / CEP: 69040-010
Fone: (92) 3695-4808
diretoria@fcecon.am.gov.br



ANEXO C – TERMO DE ACEITAÇÃO DOS TRATAMENTOS



FICHA DE ADMISSÃO – CUIDADOS PALIATIVOS

MÉDICO(A): _____ **IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE:** _____

Nome: _____		Same: _____	
Data de Nascimento: ____/____/____		Idade: _____	Sexo: <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Nacionalidade: <input type="checkbox"/> brasileiro <input type="checkbox"/> estrangeiro		Naturalidade: _____	

ENDEREÇO/ LOCAL DE PERMANÊNCIA

Endereço: _____	Nº: _____
Complemento: _____	Bairro: _____
Rua principal de acesso: _____	
Ponto de referência: _____	

TELEFONES PARA CONTATO

() _____ - Contato: _____	() _____ - Contato: _____
() _____ - Contato: _____	() _____ - Contato: _____
Acesso à internet? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	
Possibilidade de videochamada? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N	

INFORMAÇÕES BIOGRÁFICAS

Estado civil: <input type="checkbox"/> Solteiro <input type="checkbox"/> Casado <input type="checkbox"/> União estável <input type="checkbox"/> Separado/Divorciado <input type="checkbox"/> Viúvo <input type="checkbox"/> Outros: _____	
Cônjuge (nome): _____ Filhos? <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim - Quantidade: _____	
Religião/espiritualidade: _____ Escolaridade: _____	
Profissão antes de adoecer: _____ <input type="checkbox"/> Aposentado <input type="checkbox"/> BPC <input type="checkbox"/> Outro	
Cuidador principal: _____ Vínculo: _____	
Reside com: _____	
O que gosta de fazer: _____	

INFORMAÇÕES DA DOENÇA

Diagnóstico: _____	CID: _____
Encaminhado por: _____ Via internação? <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Médico da Dor: _____	
Tratamentos realizados: <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Cirurgia <input type="checkbox"/> Outros: _____	
O que sabe sobre a doença? _____	
O que gostaria de saber? _____	

CONDIÇÕES AVALIADAS PPS:

<input type="checkbox"/> Acamado <input type="checkbox"/> Cadeirante <input type="checkbox"/> Deambula c/ dificuldade <input type="checkbox"/> Lesão por pressão/ Ferida <input type="checkbox"/> Sonda nasogástrica/enteral <input type="checkbox"/> Sonda vesical nº _____ <input type="checkbox"/> Gastrostomia/ jejunostomia <input type="checkbox"/> Colostomia <input type="checkbox"/> Traqueostomia <input type="checkbox"/> Oxigenioterapia domiciliar <input type="checkbox"/> Deficiência: _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____	Aspectos psicológicos: <input type="checkbox"/> Ansiedade <input type="checkbox"/> Medo <input type="checkbox"/> Tristeza/ choroso <input type="checkbox"/> Revolta/ Negação <input type="checkbox"/> Conspiração do silêncio <input type="checkbox"/> Suporte familiar <input type="checkbox"/> Outros: _____ Aspectos sociais: <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____ <input type="checkbox"/> _____	Sintomas descontrolados: <input type="checkbox"/> Náusea/ Vômito <input type="checkbox"/> Falta de ar <input type="checkbox"/> Fadiga/cansaço <input type="checkbox"/> Edema <input type="checkbox"/> Hipertensão <input type="checkbox"/> Diabético <input type="checkbox"/> Emagrecido <input type="checkbox"/> Insônia <input type="checkbox"/> Falta de apetite <input type="checkbox"/> Sonolência <input type="checkbox"/> Delirium/alucinação <input type="checkbox"/> Constipação <input type="checkbox"/> Sangramento _____ <input type="checkbox"/> Dor _____ <input type="checkbox"/> Outros: _____
--	---	--

MODALIDADE ELEGIVEL: Ambulatório Paliativo Visita Domiciliar Videochamada
ENCAMINHADO PARA: Médica(o) Psicólogo(a) Enfermeira(o) Assistente Social Fisioterapeuta Capelã
AVALIADO POR: _____ **Admissão em:** ____/____/____

ANEXO D – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FCECON



CARTA DE ANUÊNCIA INSTITUCIONAL PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

Declaramos para os devidos fins que autorizamos a realização do estudo “OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA”, sob responsabilidade dos pesquisadores: André Luís Sales da Costa, Ana Luzia Rebouças Gouveia Chagas, Gabrielle, Figueiredo Bruno, João Bosco Spener Neto

Trata-se de um estudo relevante cujo objetivo geral é: “compreender a experiência de pacientes paliativos atendidos na FCECON frente à própria finitude” **Objetivos Específicos:** Levantar informações sobre a vivência de pessoas que estão em cuidados paliativos; • Descrever as mudanças ocorridas no cotidiano das pessoas após receberem o diagnóstico de câncer e possíveis mudanças ao se tornarem pacientes paliativos; • Propor estratégias de acompanhamento psicológico a esta população e seus familiares; • Compreender a importância da presença da equipe multidisciplinar no ambiente dos cuidados paliativos.

O referido protocolo de pesquisa foi apreciado pelo Comitê Científico Institucional da Fundação CECON e obteve **APROVAÇÃO, conforme parecer científico anexo.**

Informamos que para início de sua execução é imprescindível a apreciação e aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa e apresentação do mesmo junto a esta diretoria.

Manaus, 27 de setembro de 2022.

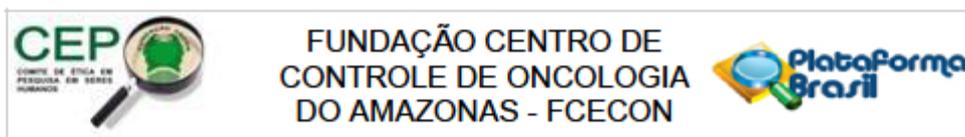

Dra. KÁTIA LUZ TORRES SILVA
Diretora de Ensino e Pesquisa
Comitê Científico Institucional FCECON

Fundação Centro de Controle de Oncologia
do Estado do Amazonas – FCECON
Rua Francisco Orellana nº 215 – Planalto
Fone (92) 3655-4600 – Fax (92) 3655-4762
Manaus – AM CEP:69040-010
www.fcecon.am.gov.br



Digitizado com CamScanner

ANEXO F – APROVAÇÃO DA COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar
Bairro: S/N **Município:** MANAUS **CEP:** 69.040-010
UF: AM **E-mail:** comite.etica.pesquisa@fcon.am.gov.br
Telefone: (92)3655-4773



FUNDAÇÃO CENTRO DE
CONTROLE DE ONCOLOGIA
DO AMAZONAS - FCECON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar

Bairro: S/N **CEP:** 69.040-010

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3655-4773

E-mail: comite.etica.pesquisa@fcon.am.gov.br



FUNDAÇÃO CENTRO DE
CONTROLE DE ONCOLOGIA
DO AMAZONAS - FCECON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar

Bairro: S/N **CEP:** 69.040-010

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3655-4773

E-mail: comite.etica.pesquisa@fcon.am.gov.br



FUNDAÇÃO CENTRO DE
CONTROLE DE ONCOLOGIA
DO AMAZONAS - FCECON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar

Bairro: S/N **CEP:** 69.040-010

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3655-4773

E-mail: comite.etica.pesquisa@fcon.am.gov.br



FUNDAÇÃO CENTRO DE
CONTROLE DE ONCOLOGIA
DO AMAZONAS - FCECON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar

Bairro: S/N **CEP:** 69.040-010

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3655-4773

E-mail: comite.etica.pesquisa@fcon.am.gov.br



FUNDAÇÃO CENTRO DE
CONTROLE DE ONCOLOGIA
DO AMAZONAS - FCECON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar

Bairro: S/N **CEP:** 69.040-010

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3655-4773

E-mail: comite.etica.pesquisa@fcon.am.gov.br



FUNDAÇÃO CENTRO DE
CONTROLE DE ONCOLOGIA
DO AMAZONAS - FCECON



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Pesquisador: André Luis Sales da Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 64287522.8.0000.0004

Instituição Proponente: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.834.973

Apresentação do Projeto:

Projeto de Pesquisa: PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2026953.pdf 04/12/2022 22:21:53

OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E

PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Título Público da Pesquisa: OS DESAFIOS DO CUIDADO PALIATIVO EM UM HOSPITAL PÚBLICO DA CIDADE DE MANAUS: PERCEPÇÕES DOS PACIENTES E PROFISSIONAIS NOS (DES)ENCONTROS E (RE)FORMAS FRENTE AS INTEMPÉRIES DA VIDA

Desenho:

Trata-se de uma pesquisa com viés qualitativo de caráter exploratório descritivo que terá como população os profissionais do Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (FCECON) e seus pacientes cadastrados em cuidados paliativos. Terá como principal instrumento a entrevista partindo de uma questão norteadora para os pacientes e profissionais desta pesquisa: "Como tem sido sua vida sendo paciente dos cuidados paliativos?" e "Quais as suas percepções acerca de sua atuação com pacientes em cuidados paliativos?". Sendo possível que novas perguntas surjam no

Endereço: Rua Francisco Orellana, 215 - Planalto - 3º andar

Bairro: S/N **CEP:** 69.040-010

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3655-4773

E-mail: comite.etica.pesquisa@fcecon.am.gov.br

ANEXO F – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



ANEXO A TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: Os Desafios do Cuidado Paliativo em um Hospital Público da Cidade de Manaus: Percepções dos Pacientes e Profissionais nos (Des)Encontros e (Re)Formas Frente as Intempéries da Vida.

Pesquisador responsável: André Luis Sales da Costa, Ádria Pimentel Silva, Ana Luzia Rebouças Gouveia Chagas, Gabrielle Figueiredo Bruno e João Bosco Spener Neto.

Instituição responsável pela pesquisa: Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (FCECON) Rua Francisco Orellana nº 215 – Planalto Manaus-AM / CEP: 69040-010 Fone: (92) 3655-4600 – Fax (92) 3655-4762.

Telefone: (92) 99354-4067 **E-mail:** Pimentel.adria16@gmail.com.

Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (FCECON) : Rua Francisco Orellana nº 215 – Planalto Manaus-AM / CEP: 69040-010 Fone: (92) 3655-4600

Eu Ádria Pimentel Silva, convido você a participar voluntariamente da pesquisa “Os Desafios do Cuidado Paliativo em um Hospital Público da Cidade de Manaus: Percepções dos Pacientes e Profissionais nos (Des)Encontros e (Re)Formas Frente as Intempéries da Vida”, que faz parte do Programa de Apoio à Iniciação Científica – PAIC 2022/2023, sob a orientação de Mestre André Luis Sales da Costa, do Setor de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos, da Fundação Centro de Oncologia do Amazonas – FCECON. Peço que leia atentamente as informações abaixo, antes de concordar.

1. Esta pesquisa tem como objetivo compreender as vivências e os desafios de pacientes e profissionais frente à própria finitude de um Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos (STDCP-FCECON) sob o viés da Filosofia de Martin Heidegger, por meio de entrevista;
2. A justificativa desta pesquisa se dá pela escassez de estudos em profundidade sobre esse tema em nossa região, o que desfavorece um oferecimento de qualidade de vida de forma integral aos pacientes, seus familiares e profissionais. Posto isso, torna-se importante entrevistar pacientes e profissionais que são os que vivenciam esse fenômeno para assim, compreender como é conviver com uma doença ameaçadora da vida e como isso se desenvolve nas subjetivas paciente-profissional;
3. Esta etapa da pesquisa será realizada mediante entrevistas. Só participarão da entrevista as pessoas que quiserem. Nenhuma pessoa será obrigada a participar. As entrevistas serão gravadas somente se as pessoas autorizarem. Caso o participante aceite realizar a entrevista no STDCP/FCECON, será concedido o valor para o transporte de ida e volta, variando de acordo com a necessidade do participante;
4. Um eventual risco associado à participação nesta pesquisa é o desconforto que pode ser gerado no momento da entrevista. Para minimizar este desconforto, a entrevista ocorrerá por meio de horário marcado com o entrevistado de acordo com sua disponibilidade de tempo, e no local que se sentir mais confortável. Caso haja algum desconforto emocional, o participante poderá ser atendido pelo psicólogo responsável André Luis Sales da Costa (CRP 20/1857), no ambulatório 4 do STDCP/FCECON. Informamos ao participante da pesquisa que o material colhido durante as entrevistas áudio gravadas, serão armazenadas em HD externo, nos computadores pessoais dos pesquisadores e, após sua imediata transcrição, eles serão destruídos. Além disso, a pesquisa também possui risco físico, a contaminação pelo

Av. Prof. Nilton Lins, 3279 - Universidade Nilton Lins
- Bloco K - Flores, Manaus - AM, 69058-030
Fone: (92) 3878-4000





vírus da COVID-19, devido a atual pandemia. Para minimizar as chances de transmissibilidade viral, será oferecido ao participante Equipamentos de Proteção Individual (EPI's): máscaras cirúrgicas, toucas descartáveis, luvas descartáveis e uma pequena garrafa de plástico contendo álcool em gel a 70%, além do distanciamento social de 1,5m entre o participante e o pesquisador. Os **benefícios** desta pesquisa visam oportunizar um espaço acolhedor, de autorreflexão e ampliação do autoconhecimento sobre si e sua vida; construir conhecimento acerca das estratégias de enfrentamento de pacientes paliativos e os profissionais que atuam nessa área, para com isso, aperfeiçoar os atendimentos a essa população de forma individual e multiprofissional.

5. O (A) Sr (a) **pode deixar de participar desta pesquisa em qualquer momento**, de acordo com a sua vontade, mesmo após ter assinado este documento. Isso não terá nenhuma consequência na sua relação com o pesquisador ou com a Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (FCECON);

6. As informações obtidas pelo pesquisador **não serão divulgadas de forma que se possa reconhecer quem deu as informações**; também informaremos que os dados pessoais não fazem parte das análises, pois o objetivo da pesquisa é analisar os sentidos atribuídos a não entrega das informações sobre a evolução da doença.

7. Os resultados desta pesquisa serão apresentados em relatórios técnicos e em textos acadêmicos, bem como poderão ser divulgados em congressos e artigos científicos.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus, ____ / ____ / ____

Nome e Assinatura do Participante

Nome e Assinatura do Pesquisador Responsável

() 1ª VIA PARTICIPANTE

() 2ª VIA PESQUISADOR