



Experiência vivida por um idoso com câncer de pulmão em cuidados paliativos: um estudo de caso

Experience of an elderly man with lung cancer in palliative care: a case study

Yasmin de Matos Fagali Polito¹, Guilherme Correa Barbosa¹, Elisângela Cristina de Campos¹

RESUMO

Introdução: O envelhecimento populacional e a mudança nos hábitos de vida afetam o perfil de morbimortalidade, aumentando a necessidade de tratamento curativo. O câncer de pulmão é prevalente, com baixa taxa de sobrevivência, evidenciando a importância dos cuidados paliativos para melhorar a qualidade de vida e enfrentar desafios na saúde coletiva e cuidados oncológicos. **Objetivo:** Compreender a vivência do paciente com câncer de pulmão durante os cuidados paliativos. **Métodos:** O estudo é exploratório e qualitativo. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo. O paciente entrevistado iniciou o tratamento há um ano e meio, sendo referenciado para cuidados paliativos, em Botucatu/SP, com um método de pesquisa de estudo de caso. O referencial teórico abrange a teoria do luto de Kübler-Ross e os manuais de cuidados paliativos, permeados pelo Plano Nacional de Humanização do SUS. **Resultados:** O estudo revelou três categorias centrais: família, espiritualidade e equipe de cuidados paliativos, essenciais para a ressignificação da experiência vivida e aceitação da situação. O paciente valorizou o apoio familiar e a esperança em superar a doença, enquanto a espiritualidade proporcionou conforto e significado. A tranquilidade diante da impossibilidade de cura destacou o papel crucial da equipe de cuidados paliativos, que o acolheu com humanização. **Conclusão:** Este estudo destaca o impacto das experiências vividas por pacientes oncológicos em cuidados paliativos, ressaltando o papel crucial da família, a relevância da espiritualidade e a importância da equipe de cuidados. É necessário desenvolver estratégias de educação para a população e os profissionais de saúde sobre a importância dos cuidados paliativos e a morte, impulsionando pesquisas para esse tipo de cuidado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Oncologia; Epifania.

ABSTRACT

Introduction: Population aging and changes in lifestyle affect the morbidity and mortality profile, increasing the need for curative treatment. Lung cancer is prevalent, with a low survival rate, highlighting the importance of palliative care to improve quality of life and face challenges in public health and oncological care. **Objective:** To understand the experience of patients with lung cancer during palliative care. **Methods:** The study is exploratory and qualitative. Using semi-structured interviews and content analysis. The interviewed patient started treatment 1 year and a half ago, being referred for palliative care. The study was conducted in Botucatu/SP, with a case study research method. The theoretical framework encompasses the Kübler-Ross theory of mourning and the SUS National Humanization Plan. **Results:** The study revealed three central categories: family, spirituality and palliative care team, essential for the re-signification of the lived experience and acceptance of the situation. The patient valued family support and hope in overcoming the disease, while spirituality provided comfort and meaning. The tranquility in the face of the impossibility of cure highlighted the crucial role of the palliative care team, which welcomed him with humanization. **Conclusion:** This study highlights the impact of experiences lived by cancer patients in palliative care, emphasizing the crucial role of the family, the relevance of spirituality and the importance of the care team. It is necessary to develop education strategies for the population and health professionals about the importance of palliative care and death, promoting solid research to improve this type of care and adequately meet the needs of patients.

Keywords: Palliative care; Oncology; Life-changing events.

¹ Universidade Estadual Paulista.
Botucatu/SP, Brasil.

Correspondência:
g.barbosa@unesp.br

Direitos autorais:
Copyright © 2023 Yasmin de Matos Fagali Polito, Guilherme Correa Barbosa, Elisângela Cristina de Campos.

Licença:
Este é um artigo distribuído em Acesso Aberto sob os termos da Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

Submetido:
30/3/2023

Aprovado:
22/8/2023

ISSN:
2446-5410

INTRODUÇÃO

Diante do envelhecimento populacional, a mudança nos hábitos de vida e a prevalência dos fatores de risco para câncer, sobretudo os associados ao desenvolvimento socioeconômico, são crescentes e demonstram uma alteração relevante no perfil de morbimortalidade no país¹.

Considerando o perfil epidemiológico dessa doença e seu respectivo avanço tecnológico na produção de conhecimento acerca da temática, a possibilidade de fracasso do tratamento curativo torna-se cada vez mais inaceitável pela sociedade, o que predispõe a utilização excessiva de métodos invasivos e dolorosos².

Dados recentes apontam que no ano de 2018 surgiram cerca de 18 milhões de casos novos de câncer no mundo, correspondendo a 9,6 milhões de óbitos. Para o Brasil, no triênio de 2020-2022 foi elencado em torno de 625 mil casos novos, sendo o mais incidente o câncer de pele não melanoma, e ocupando a quarta posição está o câncer de pulmão, objeto deste estudo, com a expectativa de 30 mil casos novos no período³.

Nesse contexto, a população masculina é mais acometida quando comparada com a feminina, e isso se deve à aceitação das medidas antitabagismo, um dos principais fatores de risco para a doença que, ao final do último século, tornou-se destaque como causa de morte evitável⁴.

Importante destacar que mais de 80% dos casos de neoplasia pulmonar têm sua origem associada ao uso de tabaco e seus derivados, porém, não há como deixar de mencionar que exposição a outros agentes, geralmente relacionados a atividades laborais, também tem sua parcela carcinogênica, por exemplo cádmio, asbesto, dentre outros⁴.

O interesse por esse tipo de neoplasia se deu pela alta morbimortalidade e taxa de sobrevida, que está em torno de cinco anos em apenas 18% dos casos. Outro fator importante é que apenas 16% dos pacientes têm o diagnóstico precoce, o que eleva a taxa de sobrevida de cinco anos para 56%⁴.

De maneira geral, é uma doença que possui um quadro clínico extenso, permeado por sintomas como hemoptise, dispneia, fadiga, tosse e sibilos à ausculta pulmonar. Por seu diagnóstico tardio, as

intervenções em muitos pacientes já não apresentam resolutividade e, diante disso, o prognóstico é limitado, sendo a taxa de mortalidade em um ano maior que 70%⁵.

Nesse contexto, pacientes oncológicos são frequentemente submetidos a um tratamento demasiadamente agressivo que, por sua vez, gera sofrimento físico e psíquico⁶. Sendo assim, uma abordagem paliativa é fundamental para o manejo dos sintomas de difícil controle, bem como aspectos psicossociais que possam estar relacionados à doença⁵.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a implementação dos cuidados paliativos objetiva proporcionar ao indivíduo acometido por uma doença que ameace a continuidade da vida uma assistência voltada à manutenção da qualidade de vida, a fim de aliviar o sofrimento físico, psíquico, espiritual, social e emocional⁷.

Desse modo, essa modalidade de cuidado deve ser implementada de maneira individualizada, de forma a contemplar possíveis complicações e sintomas que estejam relacionados ao tratamento ou à evolução da doença⁸.

O conceito “paliar” vai além de ações práticas, ele versa o campo da proteção. Essa simbologia tem origem no latim *pallium*, que deriva do manto usado por cavaleiros para se protegerem das adversidades climáticas durante suas expedições. Proteger é um ato de cuidado que busca em suas diversas formas acolher e amenizar a dor, seja ela qual for: emocional, física, social, espiritual ou psicológica⁹.

Falar sobre cuidados paliativos (CP) é também retomar um pouco de história, pois há registros de que na antiguidade atitudes simples já sinalizavam o cuidado. Nas cruzadas, durante a Idade Média, era comum observar hospedarias que abrigavam não somente moribundos, mas também mulheres em trabalho de parto, pobres, dentre outros, com o objetivo de acolhimento, proteção e alívio do sofrimento, para além, do ato de curar⁹.

Curiosamente, Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e, por fim e não menos importante, médica, deu visibilidade ao cuidado paliativo e inspira até dias atuais paliativistas de todo o mundo. Em 1967, fundou o primeiro serviço de cuidado integral ao doente, St. Christopher’s Hospice, que é referência mundial em cuidados paliativos e me-

dicina paliativa. Vale destacar uma fala marcante dessa mulher que alicerça essa lógica de assistência: “[...] ainda há muito a fazer”⁹.

Essa modalidade de atendimento está bem sedimentada em países como Inglaterra e Estados Unidos, com especialidades médicas regularizadas e serviços estruturados, diferente do Brasil, que tem avançado desde a década de 70, mas que ainda enfrenta muitos preconceitos por parte da população e profissionais de saúde, que enxergam o paliativo como eutanásia. Para além disso, a formação profissional não tem vinculado o cuidado ao paciente terminal, tornando-se uma lacuna na formação em cuidados paliativos⁹.

Considerando o cenário apresentado, a OMS estima que uma a cada dez pessoas necessitam de cuidados paliativos e que esse número, em 2060, poderá dobrar, à medida que a população envelhece e as doenças crônicas não transmissíveis aumentam. Sendo assim, o mundo terá que buscar de maneira urgente recursos para sanar essa demanda¹⁰.

Destaca-se que na maioria dos países, assim como no Brasil, o CP ainda é muito incipiente. Até março de 2020, antes mesmo da pandemia da covid-19, em torno de 56,8 milhões de pessoas no mundo, a maioria com doença oncológica, beneficiar-se-iam dessa modalidade, porém apenas 12% possuem acesso a esse recurso¹¹.

No campo da oncologia, há de se entender que o CP está dividido em três momentos, a saber: inicial – usuário tem uma condição incurável, porém com bom prognóstico; avançado – múltiplos sintomas que causam sofrimento e angústia, bem como prognóstico limitado; e, por fim, a finitude da vida – fase ativa da morte. Diante disso, é imprescindível que avanços no campo da ciência se tornem capazes de modificar a realidade hoje vivenciada por esses pacientes¹¹.

Em consonância com o exposto, conforme preconiza a OMS, desafios precisam ser superados, tais como educação em saúde, formação de profissionais de saúde, pesquisas nesse campo de prática, políticas públicas, recursos físicos e materiais para a garantia de um cuidado de qualidade e humanizado¹¹.

Trabalhar essas competências dentro das universidades, pode ser uma medida significativa para otimizar a qualidade de vida dos pacientes em sua

integralidade, bem como servir de apoio aos seus familiares, que no diagnóstico de uma doença crônica, bem como na incapacidade de cura, passam também por um processo de adoecimento junto a seu ente¹².

Corroborando a fragilidade no campo da pesquisa acerca dessa temática, foram encontradas pesquisas dos últimos cinco anos que trazem à luz apenas a experiência dos profissionais de saúde na assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos¹³, não havendo textos que abordem, em específico, o objeto deste estudo.

Diante da importância dos cuidados paliativos na área da saúde coletiva e seu impacto na qualidade da assistência em cuidados oncológicos, o presente estudo buscou compreender a vivência durante os cuidados paliativos em um paciente com câncer de pulmão.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório com abordagem qualitativa com o propósito de compreender como um indivíduo que esgotou suas possibilidades de cura atribui valor a suas experiências, concepções, seus valores e comportamentos, sob a ótica de procedimentos e percepções que não podem ser reduzidas a variáveis matemáticas¹⁴.

Além disso, por meio dessa abordagem é possível conhecer desfechos sociais ainda não desvelados em um grupo de sujeitos com características semelhantes, viabilizando a elaboração de novas ações e a reavaliação ou elaboração de novos conceitos durante o processo de investigação¹⁴.

Os estudos de caso incluem um método de pesquisa que pode ser usado para aumentar o conhecimento de fenômenos individuais ou coletivos. Segundo Mendonça¹⁵, um estudo de caso é um tipo de pesquisa empírica que investiga um fenômeno em sua materialidade, especialmente quando a fronteira entre o fenômeno e o contexto não é nítida, desse modo, possui como objetivo explorar, descrever e obter um conhecimento profundo do evento estudado. Assim, a escolha por esse método de estudo se dá quando o pesquisador almeja compreender questões que respondam às circunstâncias de fenô-

menos sociais, sobretudo na compreensão de como esses fenômenos ocorrem¹⁵.

O estudo foi desenvolvido no município de Botucatu, no interior do estado de São Paulo. A cidade conta com uma ampla rede de atenção à saúde em nível do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo composto por um Hospital Universitário – Hospital das Clínicas da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (HCFMB); Hospital Estadual de Botucatu; Ambulatório Médico de Especialidades (AME); seis Unidades Básicas de Saúde modelo tradicional; 12 Unidades de Estratégia de Saúde da Família, totalizando 18 equipes e duas Unidades vinculadas à universidade – Centro de Saúde Escola.

O Hospital das Clínicas comporta um amplo serviço de atendimento a pacientes oncológicos, sejam eles em caráter ambulatorial e/ou cirúrgico, e ainda sedia uma unidade de tratamento da dor e cuidados paliativos que está vinculado ao Departamento de Anestesiologia e Dor da Faculdade de Medicina da Unesp.

O paciente estudado iniciou o tratamento há cerca de um ano e meio em sua cidade, que fica a aproximadamente 70 km de Botucatu. Após esgotar as possibilidades de cura e não ter acesso a cuidados paliativos em sua região, foi referenciado para a enfermaria de cuidados paliativos do HCFMB. No momento da abordagem, estava internado há 10 dias e acompanhado de sua esposa.

A seleção do participante utilizou amostragem intencional com critérios de inclusão: paciente oncológico maior de 18 anos, em tratamento paliativo para manutenção da qualidade de vida, consciente da sua doença e impossibilidade de cura, com possibilidades de intervenções esgotadas, internado e capaz de responder às questões do estudo.

Os dados foram incluídos após esclarecimento dos objetivos do estudo e a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado (TCLE).

Utilizou-se uma entrevista semiestruturada, dividida em duas partes: um questionário sociodemográfico para caracterizar a amostra, incluindo sexo, idade, raça, estado civil, escolaridade, fonte de renda e cuidador principal. Em seguida, foram abordadas questões norteadoras sobre o atual estado, adoecimento e futuro do paciente. A entrevistadora, uma

aluna de graduação em enfermagem, foi capacitada pelos orientadores e contou com a coorientadora, especialista no campo, durante a coleta de dados. A entrevista foi realizada em abril de 2022.

Para compor os resultados, utilizou-se o referencial metodológico para análise de conteúdo proposto por Laurence Bardin, que está estruturada em um combinado de métodos de avaliação verbal que são empregados nos discursos e que possibilitam descrever o conteúdo das mensagens emitidas pelo entrevistado, trazendo à luz indicadores qualitativos ou não dos discursos¹⁶.

O método possui três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Seguindo a proposta de Bardin, o conteúdo foi minuciosamente avaliado para compreender os sentidos e intenções, revelando significados dentro do tema em questão¹⁶.

O depoimento do usuário entrevistado foi apresentado nos resultados pela letra E, seguida do número de sua respectiva entrevista (E1), a fim de manter o anonimato do sujeito.

Por fim, utilizou-se como referencial teórico a teoria do luto proposta por Elisabeth Kübler-Ross¹⁷ em seu livro *Sobre a morte e o morrer*, que diz respeito às fases de adaptação do luto, os manuais que versam os cuidados paliativos, permeados pelo Plano Nacional de Humanização (PNH) do SUS, que propõe a humanização enquanto eixo norteador das práticas de atenção à saúde em todas as suas instâncias^{18,19}.

O estudo foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (Unesp), com parecer favorável de número 5.150.967.

RESULTADOS/DISCUSSÃO

Participou deste estudo um indivíduo do sexo masculino, de 71 anos, autodeclarado branco, com ensino fundamental completo, aposentado, em relação estável há 20 anos, pai de dois filhos, procedente de um município no interior paulista, com diagnóstico de neoplasia maligna de pulmão sem perspectiva de cura. Estava internado na enfermaria de Cuidados Paliativos do HCFMB e esteve acompanhado de

sua esposa durante toda a entrevista, uma vez que a considera uma parte importante de sua história e solicitou que ela estivesse ao seu lado durante todo seu relato.

A compreensão da experiência vivida foi alcançada por meio de três categorias temáticas centrais: o apoio da família, o apoio na espiritualidade e o papel da equipe de cuidados paliativos. A narrativa também revelou uma variedade de sentimentos associados a essa vivência

O entrevistado relata brevemente sobre sua percepção da atual situação, a qual se sentia derrotado diante da doença, entretanto, demonstra reconhecer os desafios que o aguardavam e ter esperança em superá-los:

Então na minha idade, eu... me sinto derrotado pela vida [...]. Então, eu lógico que vou lutar, eu to lutando... mas vai ser difícil, eu sei, mas vou... tenho a esperança de vencer (E1).

Ao receber o diagnóstico de câncer, uma doença que carrega consigo diversos estigmas que, ao contrário de outras condições, evoca na mente das pessoas cenários negativos, como tratamentos invasivos, tristeza e hospitalização. Apesar da agressividade da doença, avanços nos métodos diagnósticos e terapêuticos têm melhorado as perspectivas de vida dos pacientes. Nesse contexto, compreender a experiência do paciente ao receber o diagnóstico é fundamental para melhorar o suporte médico e os tratamentos oncológicos²⁰.

Nesse sentido, a esperança mostra-se como uma importante estratégia de enfrentamento, pois é uma maneira subjetiva de otimismo, sendo assim, torna-se um fator substancial para a compreensão das experiências vivenciadas no processo de adoecimento²¹.

Ao trazer sua percepção diante da realidade atual, o indivíduo descreve a forma com a qual optou por viver e buscar meios para prover e oferecer conforto à sua família:

Eu sempre amei a vida, só que eu nunca aproveitei muito a vida do modo que os outros pensam [...], sempre aproveitei do modo que achei que devia aproveitar. Sempre gostei de trabalhar e sempre acreditei no futuro, trabalhar pra dar mais coisa pra minha família, ser cada vez mais (E1).

Assim, compreende-se que a família possui um papel importante frente a diante de sua condição e tratamento, uma vez que o suporte recebido é percebido enquanto algo essencial e maravilhoso, sobretudo após seu esforço ao longo da vida para provê-la:

Esse é o meu primeiro pilar [...], minha esposa. Tenho meus filhos e minha mãe, que mesmo com 96 anos tá lá por mim e isso não tem preço! [...] E a minha mãe, é o último, né, tá com 96, mas ainda tá lá, né, tá no “circo” ainda (E1).

Ressalta-se também a importância do apoio emocional proporcionado pelos filhos, de maneira que a expectativa pela possibilidade de cura influenciou positivamente sua resiliência:

Tenho meus dois meninos e é o que eu falo, a cabeça... é a cabeça boa, pensar em coisas boas, né, não vai pro lado de porcaria, de coisa ruim, então graças a Deus eles são os meus outros pilares (E1).

A família é uma premissa básica e incontestável na vida do ser humano, pois o vínculo natural que une as pessoas à família é fundamental desde o nascimento. A família nasce de forma espontânea por meio do desenvolvimento da vida humana e é a instituição mais intimamente ligada ao indivíduo, seja ela simples ou complexa, baseada em instintos primordiais²².

A “fase final da vida” é marcada por uma morte irreversível em um curto espaço de tempo. Os Cuidados Paliativos são essenciais para atender às necessidades do paciente e da família, reduzindo o sofrimento e melhorando a qualidade de vida. A condução do tratamento é decidida em conjunto entre paciente, familiares, que desempenham papel crucial em CP, e equipe de saúde²³.

As Diretivas Antecipadas de Vontade expressam os desejos do paciente em relação aos cuidados e tratamentos desejados. O foco é no controle dos sintomas, aliviando a dor e evitando procedimentos invasivos. Orientações legais também são fornecidas, permitindo estreitar laços familiares e com pessoas queridas²³.

Dessa forma, entende-se que é importante que o paciente oncológico busque apoio em membros do contexto familiar de modo a enfrentar o sofrimento fruto das incertezas do percurso a ser experi-

rienciado, os obstáculos a serem superados e, principalmente, a manter a esperança, uma vez que esse sentimento se relaciona diretamente ao aumento da capacidade de resiliência²¹.

Corroborando as necessidades do usuário, associado à política de cuidados paliativos, o PNH reforça o papel da família como protagonista no autocuidado e cuidado dos entes queridos, e ainda, incluir usuários e suas redes sociofamiliares nos processos de cuidado fortalece a corresponsabilização no cuidado de si e dos outros¹⁹.

A espiritualidade está diretamente atrelada a uma experiência pessoal pela busca do sagrado, seja o divino, uma força maior que rege o universo ou Deus. Assim, trata-se de uma busca por respostas para questionamentos referentes à vida e ao cotidiano e sua conexão com o divino, logo, a relação do indivíduo com sua espiritualidade pode se definir como um conjunto de práticas que dão sentido à vida e que pode contribuir positivamente e fazer emergir questionamentos sobre sua própria existência²⁴.

Portanto, a fé se evidencia como estratégia de enfrentamento de grande valor, uma vez que o entrevistado compreende seu adoecimento e todas as mudanças impostas pelo diagnóstico como uma maneira encontrada por Deus de ensiná-lo a perder uma característica considerada negativa, a soberba, de modo com que esse aprendizado atribui significado à experiência vivida:

Eu já fui muito soberbo na minha vida e acredito que Deus me colocou nessa situação pra eu aprender a ser humilde e ele vai me dar forças pra sair dessa. [...] Agora eu sei que nós somos tudo igual, ninguém é melhor que ninguém, você não é melhor que eu e nem eu que você [...], é tudo como uma engrenagem e cada um tem sua importância (E1).

No seu entendimento, ao ser capaz de se livrar da soberba, compreende a vida como algo ainda mais precioso e acredita que Deus o ajudará a superar a doença para que ele possa, então, viver sem sofrimento:

Eu era até um pouco soberbo, talvez até muito, não sei. Mas agora eu me arrependo, mas tive e agora não tenho mais. Eu amo a vida e espero fazer bastante coisa ainda, se Deus me ajudar [...]. Eu amo a vida e tudo que tem pela frente. Agora eu amo mais ainda porque agora eu perdi uma coisa que antes eu não tinha perdido, que é a soberba (E1).

Sabe-se que a crença é um tópico singular no processo saúde-doença e a relação com o divino é um mecanismo frequentemente presente nos momentos de doença, uma vez que, quanto mais grave o quadro de saúde, maior a busca por uma ligação com o sagrado, visto que uma conexão próxima com a espiritualidade se associa, em grande parte dos casos, ao aumento de emoções positivas de bem-estar, esperança e sentido de controle da vida. Desse modo, trata-se de um fenômeno que dá força na jornada contra o câncer²⁵.

Ainda diante da esperança de que Deus colocaria fim no sofrimento, o criador também presentearia a equipe de saúde com a capacidade de ofertar medicamentos capazes de curar todos os outros pacientes com diagnósticos semelhantes ao seu:

Às vezes eu acho que tudo isso vai acabar, às vezes eu acho que não [...]. Eu acredito que vai acabar, mas eu acredito também que se Deus fizesse isso pra acabar, ele ia fazer pra tirar tudo de ruim e deixar tudo de bom e dar o dom pra vocês cuidar e deixar os remédios lá pra turma tratar e curar todo mundo (E1).

Contudo, apesar da esperança e busca pela cura, o entrevistado demonstra certa tranquilidade perante a impossibilidade de remissão da doença e, conseqüentemente, o fim da vida:

Deus não vai acabar com tudo, vai só acabar com isso aqui, que é a doença. [...] Mas se Deus decidir que é minha hora, eu tô tranquilo e grato, porque a vida sempre sorriu pra mim (E1).

A morte é indissociável do ser humano, independentemente da idade, e ao se deparar com ela, afloram angústias e medos¹². Conforme descrito por Kübler-Ross¹⁷, os doentes experienciam diferentes etapas no processo de morte e morrer, sendo estas: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Essas etapas nem sempre seguem um rumo linear e podem ser sentidas ao mesmo tempo.

O entrevistado revela uma ambivalência entre a fase de barganha e a aceitação diante de sua condição. Ainda nutre esperanças de ser curado por Deus, acreditando que sua humildade merece uma chance de viver livre do sofrimento. Ao mesmo tempo, compreende sua situação, sentindo-se cansado, mas tranquilo, buscando algo mais profundo dentro de si. Embora não tenha perdido a esperança,

não mais experimenta angústia ou medo em relação à terminalidade.

O caderno de Cuidados Paliativos¹² destaca que as angústias espirituais comuns incluem desesperança, futilidade, falta de sentido, desapontamento, remorso, ansiedade de morte e ruptura da identidade. Essas angústias podem estar relacionadas à falta de aderência a práticas religiosas ou espirituais¹², como no caso apresentado em que o entrevistado menciona a questão da soberba.

A linha que separa a angústia espiritual da psicológica é tênue, e cada paciente expressa seu sofrimento de maneira única. A abordagem multiprofissional é fundamental para uma avaliação completa¹².

No que tange à internação no serviço especializado em cuidados paliativos, o entrevistado narra que anteriormente era acompanhado por outro serviço, e após insistência da equipe, migrou para os cuidados da equipe paliativista:

Mas me sinto muito bem, então, então deixa eu falar o resto... Ai eu vim pra cá, quando eu vim pra cá eu tava me sentindo mais [inaudível]... então eu vim pra cá uma doutora, quer dizer, não foi uma, foi todas, né, mas uma mais do que as outras, insisti, não é, que a gente viesse pra cá [...] e até que eu vim porque eu... eu sou cabeça dura (E1).

Desse modo, ao ser assistido pela equipe, diz se sentir acolhido e melhor após o tratamento recebido:

Então é esse povo, esses médicos, essas enfermeiras, eles me trataram tão bem e, nossa, eu amo eles [...]. É bom quando a gente é bem tratado, então é esse povo, esses médicos, essas enfermeiras, eles me trataram tão bem e hoje eu me sinto...é... 50% mais forte (E1).

Quando assistido e acolhido por uma equipe de cuidados paliativos, o paciente vivencia o verdadeiro significado desses cuidados especializados. Além de tratar a doença, a abordagem abrange a família, prevenindo e gerenciando sintomas para melhorar a qualidade de vida. O foco é no alívio do sofrimento, da dor e na promoção da autonomia do paciente, garantindo sua qualidade de vida²⁶.

Por fim, compreende a importância de um tratamento humanizado e da equipe multiprofissional de cuidados paliativos:

Aqui é um lugar diferenciado, aqui a gente conversa com as enfermeiras, com a médica, nossa, é uma benção [...]. Então eles me trataram bem e... nossa... é muito bacana ver os outros que nunca te viram na vida e te tratar bem, é difícil (E1).

O relato do paciente em tela corrobora o conceito de cuidados paliativos determinado pela OMS, que busca em sua essência promover a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, respeitando seus valores, suas crenças e seus desejos¹².

Os cuidados paliativos em pacientes oncológicos são uma abordagem essencial para melhorar a qualidade de vida no enfrentamento da doença terminal. A Política Nacional de Humanização e a Política Nacional de Cuidados Paliativos respaldam a importância da atenção integral ao paciente e sua família, buscando a humanização no cuidado e a promoção do alívio do sofrimento físico, emocional e espiritual.

O livro *Sobre a morte e o morrer*, de Elisabeth Kübler-Ross¹⁷, é uma referência teórica na compreensão das fases de adaptação do luto e na valorização da escuta ativa e empática das necessidades emocionais do paciente. O respeito às Diretivas Antecipadas de Vontade e a participação ativa do paciente e seus familiares na tomada de decisões são pilares para garantir uma abordagem centrada no paciente e no cuidado individualizado.

Os cuidados paliativos buscam proporcionar um suporte integral ao paciente oncológico em sua jornada, respeitando seus valores, suas crenças e seus desejos, promovendo a dignidade e o bem-estar durante todo o processo, desde o diagnóstico até o final da vida. A atuação multidisciplinar é fundamental, envolvendo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais, em sintonia com a rede de atenção à saúde para oferecer um cuidado compassivo e de qualidade ao paciente e seus entes queridos.

CONCLUSÃO

Este estudo ressalta o impacto das experiências vividas pelo paciente oncológico em cuidados paliativos, enfatizando o papel crucial da família, a relevância da espiritualidade e a importância da equipe de cuidados paliativos. A família desempenha um

papel único durante o processo de saúde-doença, pois o câncer afeta não apenas a saúde física e psicológica do paciente, mas também a dinâmica familiar e as relações interpessoais.

A espiritualidade precisa ser considerada na assistência, identificando as necessidades do paciente além do aspecto biológico, uma vez que a espiritualidade é uma estratégia significativa de enfrentamento e esperança.

Uma equipe de cuidados paliativos que oferece uma assistência humanizada promove a integralidade e o princípio do SUS, buscando um atendimento individualizado e integrado com a história de vida do paciente. Isso vai além do diagnóstico clínico, abrangendo as vulnerabilidades do indivíduo.

É fundamental desenvolver estratégias de educação para a população e os profissionais de saúde sobre a importância dos cuidados paliativos e a morte. Atualmente, a literatura científica sobre o tema no Brasil é limitada, sendo necessário impulsionar pesquisas sólidas para aprimorar esse tipo de cuidado. Essas informações serão essenciais para atender adequadamente às diversas necessidades dos pacientes, garantindo equidade e resultando em melhor qualidade de vida e transição.

REFERÊNCIAS

- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020. [Internet]. Rio de Janeiro; 1996-2022 [cited 2022 Feb 20]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/introducao>.
- Oliveira DS, Cavalcante LS. Sentimentos de Pacientes em cuidados paliativos sobre modificações corporais ocasionadas pelo câncer. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2019; 39(e176879):1-13.
- Silveira FM et al. Impacto do tratamento quimioterápico na qualidade de vida de pacientes oncológicos. *Rev. Acta Paul Enferm*. 2021; 34:1-9.
- Instituto Nacional de Câncer. Câncer de Pulmão. [Internet]. INCA; 2022 [cited 2023 Oct 9]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/pulmao>.
- Calixto MS, Andrade AB, Motta JM, Silva HD, Souza MC. O impacto dos cuidados paliativos no tratamento de pacientes com câncer de pulmão. *Revista Eletrônica Acervo Médico*. 2023; 23(7):1-12.
- Xavier LM, Taets GG. A importância de práticas integrativas e complementares no tratamento de pacientes com câncer. *Enferm BraS*. 2021; 20(1):82-93
- World Health Organization. Definition of palliative care. [Internet]. WHO; 2019 [cited 2021 Feb 20]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
- Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos. [Internet]. INCA; 2022 [cited 2023 Oct 9]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/controlado-cancer-do-colo-do-utero/acoes-de-controlado-cuidados-paliativos>.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos. [Internet]. ANCP; [c2023] [cited 2023 Oct 9]. Available from: <https://www.paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>.
- Organização Mundial de Saúde. OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. [Internet]. OPAS/OMS; 2021 [cited 2023 Oct 9]. Available from: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>.
- Oliveira LC. Pesquisa em Cuidado Paliativo no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2021; 67(3): 1-3.
- Brasil. Ministério da Saúde. Manual de Cuidados Paliativos; coord. MPS D'Alessandro et al. [Internet]. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde; 2020 [cited 2023 Oct 9]. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Neves LM, et al. Cuidados paliativos oncológicos ou cuidados ao fim de vida? O desafio de uma equipe multiprofissional. [Internet]. *Saúde Redes*. 2020; 6(3):25-37.
- Minayo MC. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista Pesquisa Qualitativa*. 2017; 5(7):1-12.
- Mendonça AW. Metodologia para Estudo de Caso. [Internet]. Palhoça: UnisulVirtual; 2014 [cited 2023 Oct 9]. Available from: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/bitstream/ANIMA/21932/1/fulltext.pdf>
- Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2012.
- Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1977.
- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização - PNH. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [cited 2023 Oct 9]. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf 2013
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização - PNH. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2004 [cited 2023 Oct 9]. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizassus_2004.pdf.
- Neumayer AC, Aguiar MC, Schettini Sobrinho ES, Gonçalves AS. Efeito do Diagnóstico de Câncer e Sugestões para Comunicação Diagnóstica na Visão dos Pacientes. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2018; 64(4):489-497.
- Santos IC dos, Nunes GA, Anjos ACY dos, Scalia LA, Cunha NF. Religiosidade e Esperança no Enfrentamento do Câncer de Mama: Mulheres em Quimioterapia. *Rev. Bras. Cancerol*. 2022; 68(3):e-172491.

22. Noronha MM, Parron SF. A evolução do conceito de família. [Internet]. Uniesp, [c2014] [cited 2023 Oct 9]. Available from: https://uniesp.edu.br/sites/_biblioteca/revistas/20170602115104.pdf.
23. Brasil. Ministério da Saúde. [homepage na internet]. Cuidados Paliativos. [acesso em 02 ago. 2023]. Disponível em: CUIDADOS-PALIATIVOS_LIVRO (1).pdf.
24. França LC, et al. As representações sociais da espiritualidade entre homens e mulheres atendidos em um ambulatório de HIV/AIDS. Revista Fragmentos de Cultura - Revista Interdisciplinar de Ciências Humanas. 2020; 29(4):648-659
25. Fernandes LF, et al. A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. Rev. Bras. Cancerol. 2020; 66(2):e-07422.
26. Pereira SC, Cheriff dos Santos AT, Pereira da Silva R, Dias de Andrade J, de Almeida LM. Significado dos Cuidados Paliativos para a Qualidade da Sobrevivência do Paciente Oncológico. Rev. Bras. Cancerol. 2016; 62(3):225-3.

DECLARAÇÕES

Contribuição dos autores

Todos os autores contribuíram igualmente para a concepção, investigação, metodologia, coleta de dados, tratamento e análise de dados, redação, revisão e aprovação da versão final deste artigo.

Financiamento

O artigo contou com financiamento próprio.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Aprovação no comitê de ética

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", sob o número 5.150.967.

Disponibilidade de dados de pesquisa e outros materiais

Dados de pesquisa e outros materiais podem ser obtidos por meio de contato com os autores.

Editores responsáveis

Carolina Fiorin Anhoque, Blima Fux, Ana Rosa Murad Szpilman.

Endereço para correspondência

Faculdade de Medicina da Unesp. Avenida Professor Mário Rubens, Guimarães Montenegro, s/n, Campus de Botucatu, Botucatu/SP, Brasil, CEP: 18618-687.