



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM ALFREDO PINTO - EEAP  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - MESTRADO

IRIS ROCHA E SILVA MARQUES

**BOA MORTE NOS CUIDADOS PALIATIVOS:  
ANÁLISE DE CONCEPÇÕES A PARTIR DE UMA ESCALA**

RIO DE JANEIRO  
2019

IRIS ROCHA E SILVA MARQUES

**BOA MORTE NOS CUIDADOS PALIATIVOS:  
ANÁLISE DE CONCEPÇÕES A PARTIR DE UMA ESCALA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, para obtenção do título de mestre.

Orientadora:  
PROF<sup>a</sup>. DR<sup>a</sup>. SÔNIA REGINA DE SOUZA

RIO DE JANEIRO  
2019

**M357 Marques, Iris Rocha e Silva.**

Boa Morte nos cuidados paliativos: análise de concepções a partir de uma escala / Iris Rocha e Silva Marques. -- Rio de Janeiro, 2019.

79 f. : il

Orientadora: Sônia Regina de Souza.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, 2019.

Bibliografia: f. 67-74.

1. Cuidados Paliativos. 2. Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. 3. Medicina Paliativa. I. Souza, Sônia Regina de. II. Título.

MARQUES, Iris Rocha e Silva. **Boa Morte nos cuidados paliativos**: análise de concepções a partir de uma escala. 2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.  
Área de concentração: Estudos de Avaliação Econômica e Tecnologias em Saúde.

Aprovada em: 02/04/2019.

#### BANCA EXAMINADORA

---

Presidente: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sônia Regina de Souza  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

---

1<sup>a</sup> Examinadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cassia Quelho Tavares  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

---

2<sup>a</sup> Examinadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Florence Romijn Tocantins  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

---

Suplente: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Roberta de Lima  
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

---

Suplente: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ana Cristina da Silva Pinto  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

---

Suplente: Prof. Dr. Paulo Sérgio Marcellini  
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Dedico este estudo à minha querida irmã Isis Rocha (in memoriam), pois seu breve tempo de vida e sua repentina morte trouxeram, e continuam trazendo, ensinamentos até hoje; às pessoas doentes que pude cuidar, firmando aqui o eterno compromisso de ofertar a melhor assistência possível; aos profissionais de saúde e todos que algum dia vão se deparar com a morte, seja no campo pessoal ou profissional, que possam encontrar aqui um meio para enriquecer sua jornada; aos paliativistas, companheiros nessa desafiadora caminhada, que este estudo possa colaborar no desenvolvimento e solidez de nossa prática.

## AGRADECIMENTOS

O primeiro agradecimento sempre é a Deus, ao divino e ao que eu acredito existir no plano espiritual. Com a ajuda deles pude alcançar meus objetivos e realizar sonhos.

Passar para o mestrado e conseguir ser bolsista, preciso agradecer ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UNIRIO e a CAPES, pois, diferente disto, não seria possível iniciar e/ou continuar minha pesquisa além de conquistar mais um objetivo. Um agradecimento especial aos queridos colaboradores da pesquisa: Roberta de Lima, Bruno Oliveira e Rafaela Braga.

Sinto-me na obrigação, no sentido mais bonito da palavra, uma necessidade moral, de agradecer a todos os professores, em especial, Fátima Helena do Espírito Santo, um grande exemplo na graduação, e os do mestrado, como Florence Tocantins, Ana Cristina Silva, Welington de Amorim e Luciane Velasques; colegas e amigos da enfermagem, colegas e amigos de outras áreas da saúde que participaram da minha formação. Incluo também os professores de nível fundamental e médio. Agradeço com todo carinho aos profissionais do HCIV, onde trabalhei por oito anos e me realizei profissionalmente; onde pude crescer em todas as dimensões inerentes ao ser humano.

Mantendo esta necessidade moral, agradeço a todas as pessoas que pude cuidar nos momentos mais difíceis de suas vidas; acolhi a dor delas, e a minha, e nesta trajetória entendi o porquê de gostar de cuidar dessas pessoas doentes e de suas famílias; encontrava alento para a minha dor, para a minha grande perda, a da minha querida irmã Isis. Meu luto esteve presente em muitos cuidados, embora com todo conhecimento técnico-científico que procurei para cuidar no cenário de morte, o conhecimento daquela dor, acredito, me fez melhor enfermeira, pois a compaixão é combustível para os cuidados paliativos.

Em especial, agradeço aos participantes, especialistas, pela riqueza de conteúdo em suas falas; aos pacientes e familiares que se permitiram entregar-me suas histórias, emoções e verdades. Muitos me agradeceram pelas entrevistas, mas eu que serei eternamente grata.

À minha estimada orientadora Sonia Regina de Souza, uma das profissionais mais incríveis que conheço e que tive o enorme privilégio de estar próxima, de ser orientada, questionada, estimulada, acolhida e inspirada, meu muito obrigado pela presença constante neste período.

À minha psicóloga Érika Pallottino, por cuidar de mim e do meu luto complicado, que reapareceu com toda força; por acolher minhas emoções e por me ajudar continuamente neste processo, o meu muitíssimo obrigado.

À minha família e aos meus sobrinhos por recarregarem minhas energias; às minhas primas-irmãs que ao acolher minha ansiedade pelo casamento, e a saudade da minha falecida Isis, ajudaram a prosseguir nas etapas desta dissertação.

Por último, ao meu presente divino, o meu querido esposo Daniel Marques, agradeço pela parceria de vida, pelas discussões filosóficas e, principalmente, pelo suporte incansável em todo este período.

MARQUES, Iris Rocha e Silva. **Boa Morte nos cuidados paliativos**: análise de concepções a partir de uma escala. 2019. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

## RESUMO

Esta dissertação abarca uma etapa da adaptação transcultural (ATC) da escala Concept of a Good Death de Schwartz et al., 2003. Existem algumas formas para realizar o processo de ATC. Antes do processo de tradução e estudos psicométricos inerentes, alguns autores orientam uma apreciação qualitativa, chamada equivalência conceitual, nesta dissertação, acerca do conceito de boa morte. O objetivo do estudo é analisar as concepções de boa morte nas perspectivas dos especialistas em cuidados paliativos e discutir a equivalência conceitual da escala Concept of a Good Death ante as perspectivas dos profissionais citados. As concepções de boa morte, muito estudadas na literatura internacional, são pouco avaliadas no Brasil. Uma revisão integrativa acerca do conceito encontrou sete artigos nas bases de dados da literatura brasileira, o que justifica a relevância desta dissertação. Os artigos trazem como conceito de boa morte desde a dimensão subjetiva e individual, a morte sem sofrimento, até características para o enfrentamento do processo. Para a coleta de dados foi utilizada entrevista não diretiva com profissionais de saúde de uma unidade de cuidados paliativos do Rio de Janeiro com perguntas desencadeadoras sobre a boa morte. A análise dos dados emergidos foi temática. Resultados: quatorze profissionais foram entrevistados, dois enfermeiros, dois médicos, dois nutricionistas, dois psicólogos, dois fisioterapeutas, dois assistentes sociais e dois capelães; todos com pelo menos sete anos de experiência em cuidados paliativos oncológicos. Discussão: após análise dos dados foi possível identificar setenta e nove unidades de registro relacionadas à boa morte e que foram agrupadas em três aspectos: aspectos clínicos, como controle de sintomas; os pessoais, como a autonomia, e os aspectos relacionais, como a presença da família. Em síntese, para que haja uma boa morte, fatores que envolvem a dor, o sofrimento, o conforto e o respeito à pessoa doente devem ser considerados pelo profissional. Os dados obtidos se equiparam aos itens da escala apresentada, possibilitando a continuação do processo de ATC.

**PALAVRAS-CHAVE:** Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. Assistência Terminal. Medicina Paliativa.

MARQUES, Iris Rocha e Silva. **Good Death in palliative care: concept analysis according to a scale.** 2019. Master thesis (Master of Nursing) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, The Federal University of the State of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

### **ABSTRACT**

The present study features one installment of the transcultural adaptation (TCA) of the Concept of a Good Death scale in Schwartz et al., 2003. There are some methods to conduct the TCA process. Before the translation and inherent psychometric studies, some authors recommend qualitative assessment, namely, a conceptual equivalence. In the present study a conceptual equivalence will be performed concerning the good death concept. The objective of the study is to analyze the concepts of good death according to the palliative care experts, and to discuss conceptual equivalence of the Concept of a Good Death scale, under the aforementioned experts' perspective. The concepts of good death, widely analyzed in the international literature, are rarely approached in Brazil. An integrative review concerning the concept has identified seven articles in the Brazilian literature database, which is justification for the conduction of the present research. The articles' definitions of good death include subjective to individual dimensions, death without suffering, and even death coping strategies. For the collection of the data non-directive interviews were conducted with the health professionals of a palliative care unit in Rio de Janeiro, which featured triggering questions about good death. The data analysis of the mentioned subjects was themed. Results: Fourteen professionals were interviewed, including two nurses, two doctors, two nutritionists, two psychologists, two physical therapists, two social workers, and two chaplains; all had at least seven years of experience working with oncological palliative care. Discussion: Through a data analysis it was possible to identify seventy-nine registered units related to good death, which were grouped according to three criteria: clinical aspects, such as symptom control; personal aspects, such as autonomy; and relational aspects, such as the presence of the family. In summary, for there to be good death, aspects involving pain, suffering, comfort and respect towards the ill persons must be considered by the professionals. The data collected match the items presented in the scale used as reference, which makes the continuation of the TCA process possible.

**KEYWORDS:** Palliative Care. Hospice Care. Hospice and Palliative Care Nursing. Terminal Care. Palliative Medicine.



## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AC	aspecto clínico
AP	aspecto pessoal
AR	aspecto relacional
Art.	artigo
ATC	adaptação transcultural
BDENF	Base de Dados da Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CFV	cuidados ao fim de vida
CGD	<i>Concept of a Good Death</i>
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DeCS	Descritores em Ciências da saúde
EUA	Estados Unidos da América
HCIV	Hospital do Câncer IV
INCA	Instituto Nacional de Câncer (INCA)
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
OMS	Organização Mundial de Saúde
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SUS	Sistema Único de Saúde
UNIRIO	Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
UR	unidades de registro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1. Apresentação dos dados coletados .....	31
Figura 2. Busca de publicações nas bases de dados científicas .....	39
Figura 3. Sobre análise temática.....	46

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Domínios e itens da escala CGD .....	20
Quadro 2. Principais etapas para avaliação da equivalência transcultural de instrumentos de aferição .....	24
Quadro 3. Termos, atributos e conceitos relacionados à boa morte .....	36
Quadro 4. Atributos e elementos necessários à boa morte .....	37
Quadro 5. Caracterização dos artigos analisados .....	39
Quadro 6. Aspectos da boa morte citados pelos artigos .....	40
Quadro 7. Unidades de registros divididas em aspectos .....	47
Quadro 8. Temas e UR dos aspectos físicos.....	48
Quadro 9. Temas e UR aspectos individuais.....	52
Quadro 10. Temas e UR aspectos relacionais .....	56
Quadro 11. Itens da Escala CGD correspondentes às UR.....	60

## SUMÁRIO

<b>1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....</b>	<b>14</b>
1.1. Trajetória profissional e implicação com o tema .....	14
1.2. Cuidados paliativos em oncologia .....	15
1.3. Objeto.....	18
1.4. Objetivos .....	18
1.5. Escala <i>Concept of a Good Death</i> .....	18
1.6. Justificativa.....	21
1.7. Contribuições da pesquisa.....	22
<b>2. METODOLOGIA .....</b>	<b>24</b>
2.1. Tipo de pesquisa.....	24
2.2. Aspectos Ético-Legais .....	25
2.3. Descrição da coleta de dados.....	25
2.4. Descrição do cenário .....	26
2.5. Descrição dos participantes.....	27
2.5.1. Critérios de escolha .....	27
2.5.2. Caracterização dos participantes .....	28
2.6. Limitações da pesquisa .....	28
2.7. Tratamento dos dados .....	29
<b>3. ANÁLISE E DISCUSSÃO .....</b>	<b>31</b>
3.1. Termos e conceitos .....	31
3.2. Conceito de Boa Morte na Literatura Internacional.....	33
3.3. Conceito de Boa morte nas publicações brasileiras.....	38
3.4. Concepções de boa morte para os especialistas.....	45
3.4.1. Concepções de boa morte - aspectos clínicos .....	47
3.4.2. Concepções de boa morte - aspectos pessoais .....	51
3.4.3. Concepções de boa morte - aspectos relacionais.....	55
3.5. Concepções de boa morte um diálogo (possível?) entre profissionais e a escala CGD 60	
<b>4. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>64</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>67</b>
<b>APÊNDICE A - Troca de e-mail com Carolyn Schwartz .....</b>	<b>75</b>
<b>APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>76</b>

<b>APÊNDICE C – Roteiro de entrevista.....</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO A - The Concept of a Good Death Measure © 2003 DeltaQuest.....</b>	<b>81</b>

*A Morte não é algo que nos espera no fim. É  
companheira silenciosa que fala com voz  
branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo  
sempre a verdade e nos convidando à  
sabedoria de viver.*

*(Rubem Alves)*

## 1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

### 1.1. Trajetória profissional e implicação com o tema

Desde a infância gostava de ajudar pessoas quando elas se sentiam mal e uma profissão na área da saúde era o que eu desejava seguir. Meu primeiro curso de escolha foi medicina e quando passei para o curso de Enfermagem na Universidade Federal Fluminense, confesso que não fiquei feliz.

Devido às greves daquele ano, as aulas começaram no mês de maio, juntamente com a Semana de Enfermagem da Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa. Caloura, adentrei ao auditório tímida e, quando percebi, estava com lágrimas nos olhos. Moderadamente assustada, e com um leve sorriso, falei para mim mesma: “É isso que a enfermagem faz? É isto que quero fazer: cuidar! Então estou no curso certo!”.

Durante a graduação, o sentimento de retorno à sociedade era muito presente, o retorno do meu conhecimento. Meu trabalho de conclusão de curso foi sobre a Humanização da Assistência, pois entendia que o enfermeiro deveria prestar tal cuidado e prestava. Uma pergunta que minha querida professora Dra. Fátima Helena, em 2004, ainda no sexto período, fez no encerramento da disciplina, nunca saiu da minha mente: “Você gostaria de ser cuidado por você mesmo?”. Lembro-me com clareza deste dia. Respondi que sim! E como sou exigente, minha prática deveria ter o nível de excelência.

Ao final da graduação, novamente, a professora Fátima Helena disse: “Iris, lá (no Instituto Nacional de Câncer) tem um trabalho de Humanização que você vai gostar [...] faça a prova de residência”. Assim, iniciei minha jornada profissional como enfermeira residente no Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Optei, no segundo ano da residência, pela modalidade de Assistência de Enfermagem Oncológica em Cuidados Paliativos, na unidade hospitalar específica da instituição para este tipo de cuidado. Ouvi muitos “Tem certeza?”; “[...] é morte todo dia [...] você vai aguentar?”; “Uma coisa é passar um mês, outra coisa é um ano!”. Mal sabiam que era este o cuidado que eu buscava; que entendia como cuidado humanizado, que a Fátima Helena havia mencionado, que fazia sentido para a minha prática.

Naquele ano, aprendi a filosofia de Cuidados Paliativos, bem como todo o aparato necessário para assistir as pessoas com câncer avançado e percebi que o cuidado era de fato humanizado, pois trabalhar em equipe fazia toda a diferença.

Ao final do programa de residência, fui contratada para a referida unidade. Por lá, trabalhei em diversos setores e, ao longo desses oito anos, acompanhei muitos pacientes em

uma fase muito especial e particular da vida: o processo de morte.

Como pessoa que gostava de cuidar, como enfermeira que buscava aprimorar sua assistência e como especialista em cuidados paliativos oncológicos, questionava se o que eu fazia era o que o paciente realmente queria ou precisava, pois a pergunta do sexto período da faculdade pairava em minha mente. Mesmo tendo respondido que gostaria de ser cuidada por mim, eu me perguntava se as pessoas gostavam e se estava de acordo com os seus desejos.

Refleti que para cuidar bem das pessoas, eu deveria perguntar o que elas precisavam e então passei a me perguntar: qual era o entendimento do processo de morte e quais eram os últimos desejos dos pacientes que eu acompanhava?

A capacitação em comunicação de notícias difíceis me permitiu o manejo deste questionamento e sempre que era possível perguntava aos envolvidos (pacientes e familiares) como desejariam seu fim e os atendia, de acordo com os limites das minhas competências profissionais, visando o máximo de conforto e respeito.

Iniciei o mestrado com estes questionamentos e consegui traduzi-los em forma de pesquisa. Espero, sinceramente, que aquele sentimento de retornar meu conhecimento para a sociedade possa ser realizado também com esta dissertação.

## **1.2.Cuidados paliativos em oncologia**

A filosofia dos Cuidados Paliativos, segundo Mccoughlan (2004), era exercida desde a Idade Média na Europa, pois havia locais onde doentes, necessitados e viajantes podiam procurar abrigo e cuidado. Estes locais eram denominados *Hospices*, mantidos em sua maioria por religiosos que amparavam as pessoas não somente no âmbito curativo, mas também no bem-estar espiritual. Segundo Firmino (2005), a palavra *hospice* tem origem latina e tem como significado “local de hospedagem”. As palavras “hospedeiro”, “hospitalidade” e “hospital” são suas derivações.

Em suas origens, “palio” ou “paliativo” derivam da palavra latina *pallium* que, originalmente, significa cobertura e designa o manto utilizado para aquecer e proteger os peregrinos e/ou viajantes. Era costume os antigos *hospices* ceder um *pallium* no momento em que seus hóspedes partiam em continuidade e/ou regresso de suas viagens. Atualmente o termo está relacionado à essência dos Cuidados Paliativos: aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento de pessoas com doenças crônico-degenerativas ou em fase final objetivando aprimorar sua qualidade de vida (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Já os Cuidados Paliativos do século XX eram voltados para as pessoas com câncer avançado, tendo o primeiro estudo sistemático de abordagem qualitativa e descritiva realizado



pelo *St. Joseph's Hospice*, nos anos de 1958 a 1965, quando participaram Cicely Saunders e Robert Tycross, grandes nomes da assistência paliativa. Realizado com 1.100 pessoas com câncer avançado, baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes, o estudo mostrou o efetivo alívio da dor quando eram administrados regularmente medicamentos analgésicos em contrapartida ao uso de analgésicos “se necessário”, o famoso *SOS* (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Em 1967, Cicely Saunders funda o *St. Christopher Hospice* e passa a ser uma das maiores referências mundiais na área de Cuidados Paliativos, pois conseguiu combinar cuidados clínicos de qualidade, pesquisa e ensino. Para ela, os Cuidados Paliativos se iniciavam a partir do entendimento de que cada pessoa doente tem sua própria história e merece respeito como um ser único e original, o que inclui disponibilizar cuidados para que viva bem o seu tempo (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) formou um grupo de trabalho com intuito de definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice* para pessoas com câncer. Este termo não foi adotado pela OMS devido à dificuldade em traduzir para alguns idiomas. O termo Cuidados Paliativos já era utilizado no Canadá e assim foi preferido pela OMS (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Em 1990, o órgão publicou a primeira definição de Cuidados Paliativos, sendo redefinida em 2002 como:

[...] uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012, p. 26).

Em maio de 2017, a OMS, em conjunto com a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*, divulgou um novo relatório destacando que os Cuidados Paliativos, além de abrangente e integrado, é um direito humano básico e essencial devendo ser praticado por profissionais de saúde de diversas disciplinas, bem como por especialistas na área e em qualquer ambiente, incluindo o domicílio. O conceito de Cuidados Paliativos foi ampliado:

O cuidado paliativo é a prevenção e alívio do sofrimento de qualquer tipo - físico, psicológico, social ou espiritual - experimentado por adultos e crianças que vivem com problemas de saúde graves, crônicos, complexos e limitantes de vida e a promoção da dignidade, a melhor qualidade de vida e adaptação às doenças progressivas, utilizando a melhor evidência disponível. É um acompanhamento centrado na pessoa, pacientes e suas famílias, ao longo da doença, inclusive no final da vida, que otimiza a qualidade de vida, promove o desenvolvimento humano, o bem-estar e maximiza a dignidade. (GOMEZ-BATISTE *et al.*, 2017, p. 51, tradução nossa).

Abordar os Cuidados Paliativos como direito humano básico por meio da promoção da dignidade, e adaptação às doenças progressivas, permite que a filosofia paliativista seja melhor difundida entre a sociedade e os profissionais de saúde que acabam por direcionar tais cuidados somente aos que estão morrendo.

Os cursos de graduação em saúde, em sua maioria, priorizam o cuidado voltado à doença com objetivo curativo. A abordagem integral, centrada na pessoa, ainda é um passo a ser dado. Cuidar de pessoas com doenças incuráveis, como o câncer avançado, tornou-se uma batalha, o que evidencia a dificuldade dos profissionais de saúde e da sociedade contemporânea em lidar com a morte.

O câncer, devido a sua alta incidência e complexidade, é uma doença considerada problema de saúde pública. No Brasil, estima-se que para os anos 2018 e 2019 o número de novos casos de câncer diagnosticados seja de 600 mil. No relatório de auditoria sobre a Política Nacional de Atenção Oncológica, realizado pelo Tribunal de Contas da União, foi revelado que 60,5% dos casos de câncer diagnosticados em 2010 eram de estágios avançados, sendo 87,9% de casos de câncer de pulmão, o segundo mais frequente entre homens (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017; BRASIL, 2011).

O número alarmante do relatório indicando que, ao diagnóstico, a maioria das pessoas está com o câncer em estágio avançado, ou seja, sem possibilidade de cura, aponta para a necessidade dos Cuidados Paliativos Oncológicos cujo foco principal é o alívio e prevenção dos sintomas, além da qualidade de vida. Vale ressaltar que o câncer é a segunda causa de morte no Brasil e no ano de 2016, segundo o Departamento de Informática do SUS (DATASUS), o número de óbitos pela doença foi de 215.217, sendo mais de 80% em hospitais e outras instituições de saúde. Segundo o órgão, 14% das mortes ocorreram em domicílio (BRASIL, 2017).

Até meados do século passado, a morte ocorria em casa, na presença dos familiares e amigos. Com o acesso crescente às tecnologias e o aumento do número de hospitais, a morte passou a ser distanciada, silenciosa e até solitária. Atualmente é evitada com tamanha intensidade, como se fosse possível revogá-la, e, diariamente, os profissionais de saúde travam batalhas a fim de impedi-la. Os Cuidados Paliativos pretendem, por meio de ações interdisciplinares, oferecer uma boa morte (KOVACS, 2014; FLORIANI, 2009).

Um estudo em Instituições de saúde corrobora com a afirmativa anterior ao revelar que 79% dos enfermeiros não se sentem preparados para lidar com pacientes em doença avançada e 70% dos técnicos de enfermagem não se sentem preparados para lidar com a morte. A dificuldade em cuidar de pessoas morrendo está presente desde os currículos de graduação em

medicina, onde 59% dos médicos participantes não tiveram o tema morte abordado em seu curso e, na prática, a busca é sempre pela cura que, quando não é possível, é vista como fracasso (KOVACS, 2011; MONTEIRO *et al.*, 2015).

Diferentemente das pessoas em geral, os profissionais de saúde têm a morte presente em seu cotidiano, quase uma companheira de trabalho e deveriam ter o preparo e educação para lidar com a finitude. O convívio entre pessoas doentes, equipe e familiares foi prolongado com o avançar tecnológico, o que permitiu aumento da sobrevida desses doentes. Contudo, houve aumento da carga de cuidados e de estresse, principalmente da enfermagem, categoria que mais tem contato com os enfermos (KOVACS, 2003; KOVACS, 2011).

Em suas pesquisas, a autora afirma que lidar com a morte gera sofrimento, angústia e medo em enfermeiros e técnicos de enfermagem, sendo oportuna a criação de espaços e estratégias para discutir o tema em instituições de saúde, além de apontar falhas na formação (KOVACS, 2003; KOVACS, 2011).

Assim, surgem questionamentos sobre qual é a concepção de boa morte para profissionais especialistas em Cuidados Paliativos, bem como suas características e atributos, o que remete ao objeto e aos objetivos desta dissertação.

### **1.3.Objeto**

- Equivalência conceitual da escala *Concept of a Good Death* de Schawrtz e colaboradores<sup>1</sup>.

### **1.4.Objetivos**

- Analisar a concepção de boa morte nas perspectivas dos profissionais especialistas em Cuidados Paliativos;
- Discutir a Equivalência Conceitual da escala *Concept of a Good Death* de Schawrtz e colaboradores ante as perspectivas dos profissionais especialistas em Cuidados Paliativos.

### **1.5.Escala *Concept of a Good Death***

Esta dissertação, diante dos objetivos, utilizou como base a escala norte-americana *Concept of a Good Death* (CGD)<sup>2</sup> (ANEXO A), criada em 2003, a fim de verificar se o conceito de boa morte é alterado após o treinamento em Cuidados Paliativos de estudantes de Medicina

---

<sup>1</sup>Todos os direitos reservados a DeltaQuest Foundation, Inc.

<sup>2</sup>O nome em inglês da escala será mantido e explicado no capítulo 2, metodologia.

e de Enfermagem.

Os autores realizaram pesquisas em artigos médicos e de enfermagem e verificaram a necessidade de instrumentos que possam avaliar o conceito de boa morte, tal como a construção de um conceito como parte integral da avaliação da qualidade de vida no fim da vida (SCHWARTZ *et al.*, 2003).

À época, sua pesquisa encontrou que existe distinção de conceito entre profissionais de saúde e pacientes. Estes, por exemplo, estão mais preocupados com aspectos psicossociais, como os relacionamentos com entes queridos, questões existenciais; já os médicos, empenhados nos cuidados referentes aos aspectos clínicos, como controle de sintomas e morte rápida ou repentina.

O que está claro na pesquisa é que o conceito de uma boa morte pode ser variável com o tempo, o papel e a experiência, mas é importante estudar o conceito em um determinado tempo para entender o significado clínico e mudanças (SCHWARTZ *et al.*, 2003).

A escala possui 17 itens divididos em três domínios: *Closure* reflete aspectos psicossociais e espirituais da boa morte associados ao apoio social e às crenças e práticas espirituais; o domínio *Personal Control* relacionado aos aspectos físicos da experiência de morrer, como alerta mental, capacidade de comunicação e controle das funções corporais e; o domínio *Clinical* relacionado aos aspectos clínicos do processo de morte, quando a equipe pode intervir ou controlar sintomas como a dor e o uso de equipamentos (SCHWARTZ *et al.*, 2003).

A medida é válida e confiável e, além da fácil aplicabilidade, outra vantagem em seu uso é poder utilizá-la em populações diversas. Os autores recomendam utilizá-la também em pacientes porque seu uso pode ser útil no planejamento das intervenções nos Cuidados Paliativos, no direcionamento do ensino de Cuidado Paliativo no currículo médico e ainda poder seguir os desejos do paciente, compreendendo melhor este momento (SCHWARTZ *et al.*, 2003).

Abaixo segue o Quadro 1 com os itens da escala em seu idioma original e seus respectivos domínios.

**Quadro 1.** Domínios e itens da escala CGD

Domínios	Itens
<i>Closure</i>	Item 4 – <i>That family and doctors follow the person’s wishes</i> ; Item 6 – <i>That be peaceful</i> ; Item 7 – <i>That loved ones be present</i> ; Item 8 – <i>That the person’s spiritual needs be met</i> ; Item 9 – <i>That the person is able to accept death</i> ; Item 10 – <i>That the person had a chance to complete important tasks</i> ; Item 11 – <i>That the person had an opportunity to say “good-bye</i> ”; Item 12 – <i>That the person was able to remain at home</i> ; Item 13 – <i>That the person lived until a key event</i> .
<i>Personal Control</i>	Item 15 – <i>That there be mental alertness until the end</i> ; Item 16 – <i>That there be control of bodily functions until death</i> ; Item 17 – <i>That the ability to communicate be present until death</i> .
<i>Clinical</i>	Item 1 – <i>That it be painless or largely pain-free</i> ; Item 2 – <i>That the dying period be short</i> ; Item 3 – <i>That it be sudden and unexpected</i> ; Item 5 – <i>That it occur naturally, without technical equipment</i> ; Item 14 – <i>That death occurs during sleep</i> .

Fonte: elaborado pela autora.

Esta escala foi adaptada em Portugal, no ano de 2013. Segundo a autora portuguesa, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos afirmou a necessidade de entender o que a população desse país entende sobre morte digna e seus desejos sobre sua própria morte. Com o objetivo de conhecer a concepção de boa morte da população portuguesa e realizar um estudo preliminar de validação da escala CGD, sendo traduzida e retraduzida. Após várias adaptações, entre a pesquisadora e a proprietária da escala, obteve-se a versão utilizada para a pesquisa. Participaram 205 pessoas de uma universidade que responderam um questionário para verificar o conceito de boa morte e 100 participantes foram selecionados para responder um questionário online sobre a escala (JORDÃO, 2013).

As conclusões da pesquisa afirmam que para população portuguesa, a escala apresenta 11 itens, os outros 6 itens da escala original foram definidos redundantes. Os itens mais mencionados foram “Que seja sem dor ou maioritariamente livre de dor” e “Que o período de morrer seja curto”, (73,7% e 49,8% respectivamente) possuindo três domínios: **Controle**, que inclui os aspectos físicos da experiência de morrer, como controle das funções corporais, capacidade de comunicação e alerta mental; **esperança**, que remete à momentos importantes, de conforto e de uma morte sem sofrimento e; **encerramento**, que reflete os aspectos psicossociais e espiritualidade (JORDÃO, 2013).

Sobre a concepção de boa morte, a autora portuguesa conclui que foi percebida de forma

distinta para os homens, pois eles valorizam a oportunidade de se despedir, a de viver até um evento que considerem importante e que a morte ocorra enquanto dormem. Esta valorização diminui à medida que a idade aumenta para ambos os sexos. Pessoas solteiras apresentam também respostas diferentes, considerando mais relevantes os aspectos psicossociais e espirituais que os sujeitos casados. A maior afirmação do estudo é que a população portuguesa considera a ausência de dor como essencial para uma boa morte (JORDÃO, 2013).

### **1.6. Justificativa**

Apesar de certa, a morte ainda é considerada um tabu e é abordada discretamente já que a nossa sociedade tem dificuldades em aceitar a finitude. A morte não pode ser velada ou escondida e, por isto, precisa ser bastante discutida com o intuito de torná-la natural, como de fato é. Assim, os profissionais de saúde, principalmente, poderão exercer uma boa e adequada assistência aos que estão vivenciando o processo de morte (FONSECA; GEOVANINI, 2013; RODRIGUES; ZAGO, 2012).

Pensando em qualidade de morte, avaliando o sistema de saúde, custos, barreiras culturais e acesso a analgésicos, o Brasil, em 2010, assumiu o lugar de 3º pior país para se morrer, num total de 40 países, ficando atrás somente de Uganda e Índia. Em 2015, um novo relatório foi divulgado abordando, agora, a disponibilidade de Cuidados Paliativos, recursos humanos qualificados, qualidade de atendimento, entre outros, considerando o país na 42ª posição num ranking com 80 países. O Reino Unido, onde os Cuidados Paliativos são amplamente difundidos, ocupou o 1º lugar (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2010; ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

O envelhecimento da população mundial tem aumentado progressivamente. No Brasil, o aumento da expectativa de vida acompanha essa tendência. A previsão para o ano de 2020 é que o país ocupe o sexto lugar em população de idosos. Em paralelo, desafios têm surgido pela mudança do perfil epidemiológico, dentre eles, as doenças crônicas não transmissíveis, como o câncer, que antes apresentavam um desfecho mortal, hoje predominam devido ao desenvolvimento da terapêutica associado ao avanço tecnológico (KOVACS, 2014; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Como já mencionado, o número de pessoas diagnosticadas com câncer é crescente, segundo estatísticas do INCA. O acesso limitado aos serviços de saúde e a demora no atendimento dificulta o diagnóstico precoce e, conseqüentemente, as chances de tratamento curativo. Sendo assim, muitos doentes precisam de Cuidados Paliativos oncológicos (RODRIGUES; GIVISIEZ, 2010; ALMEIDA, 2013).

Os Cuidados Paliativos Oncológicos surgem como tratamento específico, nestes casos, a fim de controlar, com excelência, os sintomas apresentados, melhorar a qualidade de vida e propiciar uma morte digna a estas pessoas. Exige abordagem multidisciplinar e conhecimento na área para que o paciente e sua família tenham o suporte necessário para o enfrentamento da doença (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Tal especialidade é pouco difundida nos hospitais gerais e abordada nos cursos de graduação, sendo, infelizmente, mal compreendida pela sociedade e por profissionais com formação tradicional, quando a cura da doença é o único objetivo.

A dificuldade sociocultural em lidar com a morte e o sofrimento, bem como a ausência de publicações no Brasil sobre o entendimento dos profissionais paliativistas sobre a concepção de boa morte, corrobora para a importância e relevância desta dissertação.

### **1.7. Contribuições da pesquisa**

Deparar-se com a morte, com o processo de finitude e com o luto é o cotidiano de muitos profissionais de saúde, em especial dos que trabalham com Cuidados Paliativos. A enfermagem ainda estende cuidados ao corpo no pós-morte. Entretanto, conversar sobre as questões inerentes ao processo, como dor, sofrimento, entre outros, e como estas afetam o profissional, não é rotina, por vezes sendo reprimido. A morte, sendo boa ou ruim, em hospital, em casa ou em salas de aula, não é abordada como deve; não é abordada como parte natural de nossa existência.

Pretende-se com esta dissertação ampliar o debate sobre o processo de finitude de pessoas com câncer e fornecer subsídios aos profissionais para a sua prática, favorecendo a assistência adequada e necessária às pessoas doentes e suas famílias, abandonando medidas fúteis, respeitando seus desejos e propiciando uma boa morte.

No ensino, sobretudo na graduação e pós-graduação, aponta-se a carência de disciplinas que abordam a temática. Futuros profissionais e demais especialidades da saúde precisam ser sensibilizados, ainda na formação, para que sejam capazes de ofertar cuidados compatíveis com as necessidades das pessoas doentes, suas famílias e de si mesmos.

Discussões sobre a morte e a vida são fontes inesgotáveis de pesquisa. Esta dissertação aborda concepções de boa morte em Cuidados Paliativos, mas profissionais de outras especialidades e categorias devem trazer para o mundo científico seus olhares, suas dificuldades, acertos e suas reflexões para que possamos devolver da melhor forma esse conhecimento à sociedade.

*A branda fala da morte não nos aterroriza por nos falar da Morte. Ela nos aterroriza por nos falar da Vida. Na verdade, a Morte nunca fala sobre si mesma. Ela sempre nos fala sobre aquilo que estamos fazendo com a própria Vida, as perdas, os sonhos que não sonhamos, os riscos que não tomamos (por medo), os suicídios lentos que perpetramos.*

*(Rubem Alves)*



## 2. METODOLOGIA

### 2.1. Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo de adaptação transcultural (ATC) da escala CGD. Existem diferentes métodos para realizar este processo. Alguns pesquisadores propõem a tradução, retradução e, após, o teste piloto. Já o processo utilizado nesta dissertação é chamado de abordagem universalista, composta por seis etapas e que anteriormente a tradução, e aos estudos psicométricos, faz-se uma avaliação qualitativa do conceito a ser estudado, no caso a boa morte, e de cada escala a ser adaptada.

Regnault e Herdman (2015) afirmam que o modelo universalista oferece uma teoria bem definida, podendo estabelecer uma base apropriada para o processo de adaptação transcultural, sendo os testes de equivalência conceitual, de itens, semântica, operacional, de mensuração e funcional necessários para a validade do processo. No intuito de facilitar o processo de ATC, Reichenheim e Moraes (2011) sugerem as etapas, de acordo com as respectivas equivalências, a serem adotadas nesta dissertação parcialmente (Quadro 2).

**Quadro 2.** Principais etapas para avaliação da equivalência transcultural de instrumentos de aferição

Equivalência conceitual	<b>Revisão bibliográfica envolvendo publicações da cultura do instrumento original e da população-alvo; discussão com especialistas; discussão com população-alvo</b>
Equivalência de itens	Discussão com especialistas; discussão com população-alvo.
Equivalência semântica	Traduções; retraduições; avaliação da equivalência semântica entre as retraduições e o original; discussão com população-alvo; discussão com especialistas para ajustes finais; pré-teste da versão.
Equivalência operacional	Avaliação pelo grupo de pesquisa quanto à pertinência e adequação do: veículo e formato das questões/instruções; cenário de administração; modo de aplicação; modo de categorização.
Equivalência mensuração	Estudos psicométricos: - Enfoque 1: Avaliação de validade dimensional e adequação de itens componentes; - Enfoque 2: Avaliação de confiabilidade; - Enfoque 3: Avaliação de validade de construto de validade de critério.
Equivalência funcional	Dada pelas equivalências identificadas nas demais etapas de avaliação.

Fonte: Reichenheim e Moraes (2011).

Neste estudo apresentaremos a primeira etapa, Equivalência Conceitual. A tradução do instrumento, como demonstrado no Quadro 2, ocorre somente na equivalência semântica. Como esta não foi contemplada nesta dissertação, o nome original da escala será mantido.

Reichenheim e Moraes (2011) afirmam que a participação da população alvo é essencial na ATC, seja por entrevistas individuais ou até por atividades coletivas, uma vez que a tradução literal de um termo pode não implicar a mesma sensibilidade ou reação emocional como em outras culturas. Os autores reiteram que o estudo qualitativo é compulsório quando pouco se sabe sobre a percepção da população alvo ou sobre o constructo a ser pesquisado.

Além dos profissionais especialistas, pessoas com câncer avançado e seus familiares foram entrevistados, como sugerem os estudiosos do processo de ATC. Contudo, devido a falta de tempo hábil e para manter a qualidade da análise, apresentaremos somente os dados dos especialistas entrevistados.

## **2.2.Aspectos Ético-Legais**

Foi encaminhada uma solicitação de autorização aos autores (Carolyn E. Schwartz, Kathleen Mazor, Jane Rogers, Yunsheng Ma e George Reed) para o uso do instrumento ATC, com resposta positiva por parte dos autores (APÊNDICE A). A escala é de propriedade da empresa DeltaQuest Foundation, cuja autora principal, Carolyn E. Schwartz, é diretora.

Para realizar a coleta de dados, o projeto foi submetido à Plataforma Brasil, conforme as diretrizes da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) para pesquisa com seres humanos. Após a submissão no sistema, foi avaliada por dois Comitês de Ética em Pesquisa: da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) e da Instituição coparticipante, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, sendo aprovada (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética 80483417.8.3001.5274). Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIRIO (Parecer 2.436.813), o projeto foi aprovado pelo CEP do INCA (Parecer 2.483.7600).

## **2.3.Descrição da coleta de dados**

Por ser um estudo de ATC, foi realizada a verificação das concepções de boa morte nas publicações internacionais, na literatura nacional (por meio de revisão integrativa) e nas entrevistas realizadas com profissionais especialistas em Cuidados Paliativos.

Para coletar os dados foi utilizada a entrevista não diretiva que constitui a obtenção de informações por meio do discurso livre. O entrevistador deve estar atento e receptivo a todas as informações, podendo intervir discretamente com perguntas ou sugestões e esclarecer ou aprofundar as ideias levando o entrevistado a refletir sobre o tema proposto (HOFFMANN; OLIVEIRA, 2009).

Esse método de coleta de dados é baseado nos estudos desenvolvidos pelo

psicoterapeuta Carl Rogers, cuja abordagem é centrada na pessoa. Sua ideia foi desconstruir a autoridade do terapeuta, deixando a pessoa, durante a terapia, guiar o discurso do modo que se sentisse à vontade (MOREIRA, 2010). Entende-se que a técnica de entrevista não diretiva pode contribuir para a melhor relação entre pesquisador e participante, suavizando o momento e deixando o participante confortável para falar sobre a morte.

As entrevistas ocorreram em local privativo, como a sala de reunião da enfermaria e a sala da equipe multidisciplinar. A entrevista era iniciada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). Primeiro foram feitas perguntas (APÊNDICE C) de caracterização (idade, tempo de formação) e depois perguntas sobre o conceito de boa morte. As entrevistas tiveram duração total média de nove minutos, sendo a mais curta com duração de cinco minutos e a mais longa com duração de vinte e quatro minutos e foram realizadas nos meses de julho a outubro de 2018.

#### **2.4. Descrição do cenário**

O estudo foi realizado no Hospital do Câncer IV (HCIV) - Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva localizado no município do Rio de Janeiro e situado na rua Visconde de Santa Izabel, 274, no bairro de Vila Isabel.

O INCA possui 5 unidades de tratamento, sendo a unidade IV responsável pelo cuidado às pessoas com câncer avançado. Nas outras unidades, o tratamento é voltado para a cura e o controle da doença. Quando a mesma não é possível, seja pelo esgotamento de terapias já realizadas, ou ao diagnóstico, considera-se o câncer como de estágio avançado, sendo feito o encaminhamento para a unidade de Cuidados Paliativos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

O HCIV possui um setor de internação com quatro andares e cinquenta e seis leitos para pacientes que precisam de controle de sintomas decorrentes da progressão da doença, sobrecarga familiar ou para aqueles que se encontram em cuidados de fim de vida. Na unidade também é realizado acompanhamento dos pacientes por meio de consulta ambulatorial e visita domiciliar (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

Durante o período de coleta de dados, foi verificado que cada andar da unidade possuía 12 enfermarias com dois leitos e dois quartos com 1 leito para pacientes em algum tipo de precaução de contato, em processo de morte ou com alguma lesão tumoral com odor forte. Cada andar possuía posto de enfermagem, sala da equipe multidisciplinar, sala de atendimento ao familiar, copa da nutrição, banheiro dos funcionários e banheiro para os cuidadores.

Foi verificado também que as equipes são compostas por 1 a 2 enfermeiros, sendo um diarista, ou rotina, e outro plantonista, 2 a 3 técnicos de enfermagem, 1 médico, 1 nutricionista, 1 psicólogo, 1 assistente social e 1 fisioterapeuta. Com exceção do médico e da equipe de enfermagem, os outros profissionais atendem pacientes de outros andares também. O serviço de capelania é voluntário e possui escala própria, tendo capelão todos os dias e voluntários no apoio religioso (aqueles que não são capelães).

Há ainda voluntários todos os dias que auxiliam de acordo com a necessidade de cada paciente e de seus familiares, como o provimento de roupas e produtos de higiene pessoal. Percebeu-se a preocupação do hospital em minimizar os impactos que a hospitalização geralmente causa. Cada andar possui uma cor específica com painel fotográfico de paisagem no corredor. Todos os quartos possuem ar condicionado, televisão e quadro para o paciente colocar suas fotos no período em que estiver internado.

O hospital possui um espaço chamado Curiosação, coordenado por uma enfermeira e auxílio de voluntários, onde as pessoas com câncer, e seus familiares, realizam atividades como artesanato, pintura, tocam instrumento e assistem filmes com o objetivo de proporcionar bem-estar e estimular a autonomia. Possui também uma sala na cobertura do prédio intitulada sala do silêncio, decorada com uma imagem e som ambiente para proporcionar relaxamento e amenizar o sofrimento, onde qualquer pessoa pode frequentar ou escrever algo que deseja em um livro de anotações (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

## **2.5. Descrição dos participantes**

### *2.5.1. Critérios de escolha*

Segundo o método, para avaliar as equivalências da escala devem ser selecionados os profissionais especialistas, mas a literatura não esclarece quais características estes devem possuir. Entendemos que os profissionais que atuam ou vivenciam Cuidados Paliativos oncológicos devem ser o critério principal, conforme estudos já publicados<sup>3</sup>.

Em Cuidados Paliativos, o trabalho é realizado em equipe. Assim, dois profissionais de cada categoria foram selecionados (enfermeiros, psicólogos, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas e capelães) por meio dos seguintes critérios:

#### Critério de Inclusão

- Experiência mínima de cinco anos em Cuidados Paliativos oncológicos no HCIV.

#### Critério de Exclusão

- Atuação somente em área gestão

---

<sup>3</sup>MORAES; HASSELMANN; REICHENHEIM, 2002; CHAVES, 2016; NOGUEIRA, 2017.

O critério para escolha dos participantes especialistas foi pelo tempo de experiência mínima de cinco anos em Cuidados Paliativos e a atuação no setor de internação hospitalar do HCIV. Entendemos o período de cinco anos trabalhados como expressivos para a prática dos Cuidados Paliativos e nesta dissertação estes profissionais são considerados especialistas.

Nos critérios de exclusão, os profissionais que atuavam como gestores de um processo e/ou setor, e não diretamente na assistência às pessoas doentes e seus familiares, foram desconsiderados para as entrevistas.

Pela pesquisadora principal da pesquisa já ter trabalhado no hospital, os profissionais com maior tempo de experiência eram conhecidos. Então, para evitar escolha e/ou preferência por profissionais, direcionei-me a cada dia à uma enfermaria aleatoriamente e aos profissionais que estavam no posto de enfermagem, ou na sala da equipe, sendo feito o convite para a participação na pesquisa.

Ao abordar sobre a entrevista, não houve nenhuma recusa. Mas, na maioria das vezes, a pesquisa não foi realizada no momento do convite, sendo necessário aguardar alguns minutos e/ou horas pois todos estavam em horário de trabalho.

### *2.5.2. Caracterização dos participantes*

Foram entrevistados 14 profissionais da área de saúde, sendo 12 mulheres e 2 homens. A média de idade dos entrevistados foi de 39 anos, tendo o especialista mais novo 33 anos e o mais velho 62 anos. Quando questionado sobre a religião dos participantes, 7 especialistas responderam ser católicos, 4 eram evangélicos e 3 afirmaram não ser praticantes de nenhuma religião.

Quanto ao tempo de formação profissional, a média foi de 16 anos, sendo 10 anos o menor tempo e 32 anos o maior tempo. Todos os profissionais possuíam pós-graduação, 6 pós-graduados em Oncologia e os demais em outras áreas. Vale ressaltar que a Capelania não possuía curso voltado para a Oncologia ou Cuidados Paliativos. Ao total temos dois mestres, três mestrandos, três com doutorado e um doutorando. Todos os profissionais trabalhavam na unidade há mais de sete anos, sendo o mais antigo com vinte anos de atuação.

Para manter a confidencialidade dos entrevistados, os mesmos foram identificados como E1, E2, sequencialmente até E14. Os nomes citados durante as entrevistas, de familiares e/ou pacientes, foram substituídos por outros.

## **2.6.Limitações da pesquisa**

O período para a entrega do relatório final no curso de Mestrado não foi suficiente para concluir o processo de ATC. Como demonstrado no Quadro 2, foram 6 as equivalências a serem realizadas e discutidas, o que demandaria maior tempo do pesquisador para a finalização.

Os dados foram coletados em uma unidade hospitalar pertencente ao Sistema Único de Saúde (SUS) e que só atende pessoas com câncer avançado. Assim, os profissionais atendem a um determinado perfil de pessoas doentes não podendo, então, projetar a discussão dos dados à outras realidades de perfil institucional e de cultura.

As entrevistas foram com profissionais especialistas e/ou que vivenciavam os Cuidados Paliativos oncológicos há mais de cinco anos, sendo a visão, no geral, limitada às pessoas com câncer avançado.

## **2.7. Tratamento dos dados**

O tratamento dos dados seguiu os passos da análise temática: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados/inferência/interpretação. Na fase de exploração é importante identificar e destacar os “núcleos de sentido” presentes nas falas e agrupá-los em temas ou eixos mais amplos para posterior discussão (MINAYO, 2009).

A análise temática, segundo Bardin apud Minayo (2009, p. 87), consiste “[...] em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação cuja presença ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.”.

As gravações das entrevistas foram transcritas, totalizando 137 minutos. Na pré-análise, os áudios foram ouvidos novamente e as transcrições lidas para melhor imersão da pesquisadora no conteúdo. Na fase de exploração, as entrevistas foram lidas exaustivamente e palavras ou unidades de registro, que representavam o conteúdo das falas, foram extraídas e agrupadas em temas mais abrangentes.

As unidades de registro são comumente utilizadas para analisar as entrevistas e representam elementos obtidos nas falas, podendo ser palavras ou frases destacadas de acordo com a finalidade do estudo. Os temas se referem à uma unidade maior em torno da qual podemos chegar a uma conclusão (MINAYO, 2009).

Foram identificadas 79 unidades de registro e que, após releitura, foram agrupadas em temas considerando a ideia central ou núcleo de sentido. Partindo para a terceira fase de inferência e interpretação da pesquisadora sobre o conteúdo, foram agrupados em temas relacionados aos aspectos físicos, pessoais e aspectos relacionais.

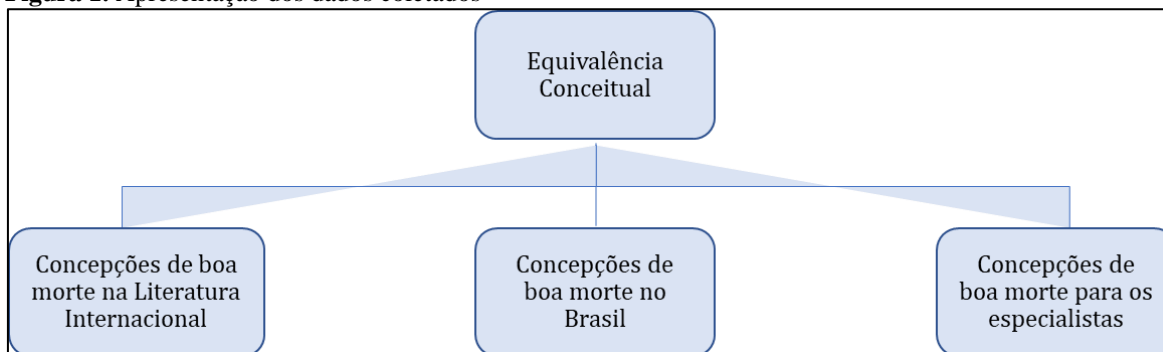
*Morte, você é valente,  
O seu poder é profundo,  
Quando eu cheguei neste mundo,  
Você já matava gente.  
Eu guardei na minha mente,  
Esse seu grande rigor,  
Porém lhe peço um favor,  
Para ir ao campo santo,  
Não me faça sofrer tanto,  
Morte, me mate sem dor.*

*(Patativa do Assaré)*

### 3. ANÁLISE E DISCUSSÃO

Conforme explicitado na metodologia, a equivalência conceitual abarca a revisão bibliográfica com publicações da cultura original da escala CGD e a brasileira, além da discussão com os especialistas entrevistados. Estes dados estão apresentados em três etapas conforme o esquema a seguir.

**Figura 1.** Apresentação dos dados coletados



Fonte: elaborado pela autora.

#### 3.1. Termos e conceitos

Inicialmente, para situar o leitor, cabem esclarecimentos de alguns termos e conceitos muito utilizados em Cuidados Paliativos, bem como por profissionais de saúde, em especial, os paliativistas e alguns termos adotados nesta dissertação.

Para abordar conceitos é importante apresentar a definição desta palavra que, segundo o dicionário de filosofia:

Segundo Pfänder, conceitos são os últimos elementos de todos os pensamentos. O conceito é assim distinguido da imagem, bem como o fato de possibilidade ou impossibilidade de representação [...]. Se os conceitos podem ser, de acordo com o autor citado, 'o conteúdo significativo de certas palavras', as palavras não são os conceitos, mas apenas os sinais, os símbolos de significados. [...] Podem haver conceitos sem haver as palavras correspondentes, bem como palavras ou frases sem sentido, sem significados correspondentes. Também deve-se perceber que a palavra não é o único exemplo pelo qual pode ser dito um conceito, ao lado, existem os números, os sinais, os símbolos de todos os tipos. Os objetos para os quais os conceitos podem referir-se podem ser, reais ou ideais, metafísicos ou axiologistas e, portanto, conceitos em si. Neste último caso, a falta de semelhança entre o conceito e seu objeto. (MORA, 1964, p. 320, tradução nossa).

O termo "distanásia" é dita como morte penosa e lenta (*dis* - de difícil - e *tanásia* proveniente de *thánatos*, que significa morte); em Cuidados Paliativos é entendida como morte ruim, aquela com o uso de tratamentos considerados fúteis.

"Futilidade terapêutica" ou "obstinação terapêutica" (o mais utilizado nos países europeus) é considerada como conjunto de medidas ou procedimentos técnicos que buscam prolongar a vida de uma pessoa com doença avançada ou incurável, gerando, assim, sofrimento.



Em suma, não se prolonga a vida e sim o processo de morte.

A “ortotanásia” é definida como a morte no seu tempo certo, pois o prefixo grego “*orto*” significa correto, considerada então a boa morte, sem procedimentos inúteis e sem o prolongamento da vida (PESSINI, 1996; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Já a “eutanásia”, por definição, significa uma boa morte (do grego *eu* - igual a boa), mas é definida como um ato com o propósito de abreviar a vida; que pode ser dotado de compaixão, de boa vontade para acabar com o sofrimento alheio. Porém, no Brasil, é considerada homicídio.

Atualmente, em países como Holanda, Bélgica, Canadá e Luxemburgo, a eutanásia não é considerada crime. Outro termo utilizado é *suicídio assistido*, praticado em alguns países, como a Suíça, e que é definido como o ato de morte, porém executado pela pessoa que deseja morrer com auxílio médico e/ou com medicamento letal (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

O “testamento vital” é um tipo de **Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)** e significa a manifestação de vontades para um tratamento médico, podendo ser do tipo “mandato duradouro”, quando a pessoa nomeia alguém de sua confiança para decidir questões médicas, quando a mesma não for capaz. O “testamento vital” foi definido como manifestações de vontade em recusar tratamentos que visam o prolongamento da vida em situação de quadro irreversível (DADALTO; TUPINAMBAS; GRECO, 2013).

Outro conceito é o de “dor total” que foi definido por Cicely Saunders quando descreveu o sofrimento das pessoas com doença avançada e que significa a dor física, psicológica (emocional), social e espiritual. Segundo ela, nosso papel como cuidador é utilizar todas as habilidades no cuidado “[...] no sentido de aliviar o sofrimento, assisti-las no aprimoramento de sua qualidade de vida [...]” (MCCOUGHLAN, 2004, p. 169).

A pesquisadora teve o cuidado de utilizar os termos “pessoas com câncer avançado” ou “pessoas doentes” ao invés de “pacientes” ou “doentes”, salvo a fala dos entrevistados e os conteúdos da literatura.

Entende-se pacientes como pessoas com alguma doença crônica, mais comumente o câncer avançado; como pessoas que estão em acompanhamento em alguma instituição de saúde, distanciando-se da outra definição relacionada ao indivíduo que espera passivamente e que, em algumas situações, possui cunho pejorativo.

Vale ressaltar as que pessoas ou pacientes em terminalidade, em processo de finitude, de morte ou moribundo (muito utilizado na literatura internacional) são compreendidas nesta dissertação como aquelas que possuem uma doença como o câncer avançado, ou seja, uma

doença incurável, bem como qualquer outra condição que a faça estar mais próxima da morte, seja por meses ou semanas.

Já as pessoas que estão em “cuidados ao fim de vida” (CFV), por definição, são aquelas que estão em suas últimas horas ou dias de vida. Algumas instituições de saúde definem como as últimas 72 horas, mas a literatura não possui consenso sobre o período exato de tempo, podendo ser de horas a dias.

Definir os pacientes que estão em CFV é relevante no preparo da família e pela necessidade intensa de cuidados que a equipe deve estar atenta, uma vez que a pessoa, neste momento, apresenta sintomas que merecem supervisão e atenção específica da equipe multidisciplinar (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

### **3.2. Conceito de Boa Morte na Literatura Internacional**

O conceito de boa morte foi definido pelo Instituto de Medicina dos Estados Unidos da América (EUA) como a que é livre de angústia e sofrimento evitáveis para pacientes, famílias e cuidadores; de maneira geral, de acordo com os desejos dos pacientes e das famílias e, razoavelmente, consistente com os padrões clínicos, culturais e éticos.

Foi definido também o que seria uma morte ruim, caracterizada por sofrimento desnecessário, desonra aos desejos ou valores familiares. A morte ruim inclui, ainda, negligência, violência ou tratamentos médicos indesejados ou sem sentido, o que atualmente é chamado de futilidade terapêutica (FIELD; CASSEL, 1997).

Uma publicação sobre o futuro da saúde e do cuidado com pessoas idosas pela *Age Concern England*, em 1999, abordou também os cuidados no final de vida e os princípios da boa morte, sendo eles: saber quando a morte está próxima e compreender o que pode ser esperado; ser capaz de ter controle sobre o que ocorre; ter dignidade e privacidade garantidas; ter controle sobre o alívio da dor e sobre outros sintomas; ter controle e poder escolher onde morrer (em casa ou em qualquer outro lugar); ter acesso à informação e à *expertise* necessárias; ter acesso a qualquer suporte espiritual ou emocional requerido; ter acesso aos cuidados paliativos em qualquer lugar, não somente em hospitais; ter controle sobre quem está presente e com quem irá compartilhar o fim de sua vida; ser capaz de encaminhar diretivas antecipadas que assegurem que seus desejos serão respeitados; ter tempo para dizer adeus e controle sobre outros aspectos do tempo; e ser capaz de partir quando for o tempo de ir e não ter a vida prolongada inutilmente (SMITH, 2000).

A cultura norte-americana e europeia, tratando-se de Cuidados Paliativos, possui características semelhantes. Na década de setenta ocorreu o encontro de Cicely Saunders e

Elisabeth Klüber-Ross, a precursora do movimento na Europa e a estudiosa sobre as reações das pessoas que estão vivenciando o processo de finitude, respectivamente (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Tanto nos EUA quanto na Europa, os Cuidados Paliativos, bem como os conceitos acerca da temática, são bastante fundamentados e difundidos em seu meio sociocultural, sendo influências notáveis para essa assistência no Brasil.

Durante a busca na literatura internacional, encontramos o artigo: “Movendo-se para a paz: uma análise do conceito de boa morte”<sup>4</sup>, onde foi realizada uma grande revisão acerca do conceito de interesse. As publicações posteriores faziam menção ao mesmo artigo como uma referência e, apesar de transcorrido mais de uma década desde seu lançamento, o consideramos base para esta dissertação já que, em nossa cultura, estamos iniciando esta discussão.

O artigo apresenta uma breve pesquisa sobre a história do conceito de boa morte ao longo das décadas, sendo que em 1960 e 1970, o conceito de boa morte estava relacionado à eutanásia como sinônimo, segundo o desejo do paciente. Já na década de 80, o termo passou a ser mais discutido, principalmente em Oncologia, mantendo relação com a eutanásia, mas de forma mais ampliada.

A primeira definição do termo foi feita por O’Neil<sup>5</sup> como sendo a morte que permite a pessoa ter o controle da situação observando os princípios morais básicos. Nos anos 90, começa uma sobreposição do termo em relação à eutanásia e a boa morte passa a ser questionada em pacientes renais ou aqueles que precisavam de tratamentos que prolongassem a vida. Ainda neste período surgem publicações de médicos e enfermeiros sobre o tema nos *hospices* (KEHL, 2006).

O método de busca utilizado na pesquisa foi do termo “boa morte” nas bases de dados: MEDLINE, CINAHL e PUBMED no período de 1995 a 2004, sendo escolhido devido a preocupação maior do Instituto de Medicina sobre os cuidados em final de vida, tomada de decisão e morte adequada, além do surgimento do Projeto “*Death in América*” iniciado pela *Soros Foundation*.

Foram excluídos artigos sobre a qualidade dos cuidados no final da vida e qualidade de vida no final da vida que não abordassem pacientes adultos e que não fossem da cultura ocidental (EUA / Europa / Austrália). O conceito de uma boa morte é altamente individual e variável de acordo com as práticas, crenças e valores culturais, justificando a escolha dos

---

<sup>4</sup>KEHL, K. A. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. *Am J Hosp Palliat Care*, v. 23, n. 4, p. 277-286, ago./set. 2006.

<sup>5</sup>O’NEIL, R. Defining “a good death”. *Appl Philos*, v. 1, n. 4, p. 9-17, 1983.

critérios de exclusão (KEHL, 2006).

A pesquisa analisou 42 artigos guiada pelo método de Rodgers<sup>6</sup>, indutivo, descritivo e projetado para ser utilizado em conceitos que podem mudar com base em elementos contextuais ou temporais, o que significa que profissionais e pesquisadores devem avaliar a ideia de boa morte para cada pessoa e ajudá-la a atingir este objetivo, não deixando que sua própria percepção de boa morte induza indevidamente seus cuidados ou suas pesquisas.

Os dados encontrados foram categorizados em antecedentes, consequências, termos opostos e similares, conceitos atrelados e atributos necessários à boa morte nas perspectivas de médicos, enfermeiros e pacientes (KEHL, 2006).

Na categoria **antecedente**, a autora norte-americana desejou relacionar situações importantes para que a boa morte ocorresse. Foi verificado que não há consenso, mas que geralmente as publicações abordavam que o paciente e/ou família deveria ter seus desejos ou preferências honrados. No que se refere aos profissionais de saúde, estes sentiam que o paciente e/ou família deveria participar da escolha do local de morte. Os pacientes poderiam ter consciência no momento da morte e escolher quem deveria estar presente (KEHL, 2006).

Na categoria **consequências**, a norte-americana pretendeu verificar quais seriam as consequências da boa morte, mas encontrou pouquíssimas discussões. Em relação aos profissionais de saúde, em especial nos enfermeiros, a boa morte acarreta um sentimento de satisfação profissional, aprendizado com a experiência, incluindo conforto com a própria mortalidade e para a família que, diante de suas memórias, poderiam sentir paz perante da boa morte (KEHL, 2006).

Como já foi apresentado anteriormente, um conceito pode estar relacionado à termos semelhantes ou opostos e ainda relacionado à outros conceitos e atributos. A autora norte-americana apresenta como categoria estes elementos conforme os Quadros 3 e 4:

---

<sup>6</sup>RODGERS, B. L. Concept analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B. L., KNAFL, K.A. (Eds.). Concept Development in Nursing. Philadelphia: Saunders, 2000. p. 77-118.

**Quadro 3.** Termos, atributos e conceitos relacionados à boa morte

<b>Termos substitutos</b>	<b>Atributos contrários ou morte ruim</b>	<b>Conceitos e termos relacionados</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● morte apropriada;</li> <li>● morte decente;</li> <li>● morte desejável;</li> <li>● morrer bem;</li> <li>● qualidade de morrer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● não ser de acordo com os desejos de pacientes e/ou familiares (incluindo não estar no local de escolha);</li> <li>● ser prolongada;</li> <li>● paciente estar dependente;</li> <li>● ser traumática;</li> <li>● ser com sofrimento do paciente (estar com dor ou angústia, estar prejudicado cognitivamente, com raiva ou medo);</li> <li>● não se sentir preparado;</li> <li>● ter cuidados desorganizados;</li> <li>● ter conhecimento de morte iminente;</li> <li>● familiar sobrecarregado; morrer sozinho;</li> <li>● paciente ser jovem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● qualidade de vida;</li> <li>● qualidade da morte;</li> <li>● qualidade de cuidado no final;</li> <li>● qualidade de vida para a pessoa moribunda;</li> <li>● considerar as necessidades das pessoas que estão morrendo;</li> <li>● morte negociada;</li> <li>● morte aceitável;</li> <li>● morte apropriada;</li> <li>● morte bela;</li> <li>● morte administrada;</li> <li>● morte saudável;</li> <li>● morte correta;</li> <li>● morte feliz;</li> <li>● morte pacífica;</li> <li>● morte digna;</li> <li>● morte melhor;</li> <li>● morte em casa;</li> <li>● morte com aceitação;</li> <li>● morte suave;</li> <li>● morte sagrada;</li> <li>● morte médica,</li> <li>● morte natural;</li> <li>● morte boa o suficiente;</li> <li>● eutanásia;</li> <li>● vida significativa</li> </ul>

Fonte: elaborado pela autora.

Vale ressaltar que atributo, para Mora (1964), é a lógica de algo que afirma ou nega o assunto e que, segundo Aristóteles, atributo e essência são diferenciados, ou seja, o objeto em questão pode conter características ou atributos que não pertencem à sua essência. Já para Descartes, a essência é inseparável do atributo.

A autora da revisão bibliográfica deixou claro que os atributos encontrados em sua pesquisa são importantes qualidades para a boa morte (KEHL, 2006).

**Quadro 4.** Atributos e elementos necessários à boa morte

<b>Atributos necessários</b>	<b>Elementos relacionados</b>
Estar no controle	Morte centrada no paciente; desejos e escolhas do paciente honrados; paciente poder comunicar os desejos; tomada de decisão; opção para suicídio / eutanásia; controle sobre a morte (incluindo controle de localização, tempo e presença ou ausência de outros)
Ser/ estar confortável	Falta de angústia; gerenciamento de sintomas (incluindo sintomas físicos como o tratamento da dor, dispneia; emocional / psicossociais como medo ou ansiedade; sintomas cognitivos, como permanecer mentalmente alerta e sintomas de sofrimento espiritual); conforto (incluindo medidas físicas ou até mesmo um abraço); esperança.
Sentido do encerramento	Ideias sobre despedida; conclusão de negócios inacabados (refere terminando o trabalho, acompanhando os próximos eventos familiares, organizar o funeral, testamentos, assuntos financeiros ou legais em ordem); preparação para a morte.
Valorização da pessoa que está morrendo	Afirmação ou reconhecimento do valor da pessoa que está morrendo; dignidade; totalidade (incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais); qualidade da vida (que inclui viver plenamente); individualidade.
Confiança nos prestadores de cuidados	Questões de acesso aos cuidados; boa comunicação entre os profissionais de saúde, paciente e família; um bom relacionamento entre os profissionais de saúde ou provedores de cuidados que conhecem bem o paciente e a família.
Reconhecimento da morte iminente	Consciência da morte iminente; aceitação da morte.
Crenças e valores honrados	Honra as crenças, valores e práticas de caráter pessoal, cultural e de natureza espiritual.
Carga minimizada	Minimizar carga sobre a família, especialmente se a família fosse cuidar do indivíduo moribundo; apoio financeiro para o moribundo e sua família; independência por parte do paciente.
Relações otimizadas	Ter tempo suficiente com a família e amigos; ter boa comunicação com essas pessoas importantes; apoio social para a família, amigos e a comunidade.
Adequação à morte	Uso apropriado ou não uso de tecnologia, como ventiladores e diálise; aspectos sobre a doença seguir o curso natural.
Deixando um legado	Ser lembrado e contribuir para outros; deixar um relacionamento emocional, físico, financeiro ou social.
Cuidados familiares	Envolvimento familiar na morte ou das pessoas escolhidas no cuidado ao moribundo; preparação da família para a morte.

Fonte: elaborado pela autora.

O primeiro atributo **estar no controle** foi o mais citado em sua revisão e o segundo **ser/estar confortável** foi o de maior acordo entre pacientes e profissionais de saúde. A pesquisa finaliza que o conceito de uma boa morte é dinâmico e altamente individual e por isto é fundamental que os profissionais de saúde avaliem os desejos e escolhas do paciente e da família em relação à morte. Essa avaliação é condição para uma boa morte, sendo de grande valia estar no planejamento do cuidar profissional. Os atributos listados também são capazes de fornecer base para a avaliação clínica do final de vida e da qualidade de morte (KEHL, 2006).

### 3.3. Conceito de Boa morte nas publicações brasileiras

Diante do conceito e princípios bem definidos em outros países, buscou-se na literatura brasileira identificar o conceito de boa morte por meio de uma revisão integrativa nas bases de dados científicas. Fez-se a pergunta, utilizando a estratégia PICO: qual o conceito de boa morte existente nas publicações brasileiras na área de saúde? Segundo Karino e Felli (2012), este tipo de estratégia é comum em revisões de literatura em pesquisa qualitativa, onde **P** corresponde à população, **I** ao fenômeno de interesse e **Co** ao contexto do estudo.

A busca foi realizada no período de agosto a setembro do ano de 2018 nas bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados da Enfermagem (BDENF), na biblioteca *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e na biblioteca Periódicos Capes.

Na pesquisa aos descritores em Ciências da saúde (DeCS), o termo “boa morte” não foi encontrado. Os termos relacionados à morte foram: “**Atitudes Frente à Morte**”, “**Luto**”, “**Morte Encefálica**”, “**Causas de Morte**”, “**Evolução Fatal**”, “**Homicídio**”, “**Infanticídio**”, “**Práticas Mortuárias**”, “**Suicídio**”, “**Assistência Terminal**” e “**Tanatologia**”. O termo “**Cuidados paliativos**” foi encontrado como descritor e os termos relacionados foram: “**Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida**”, “**Dor**” e “**Medicina Paliativa**”.

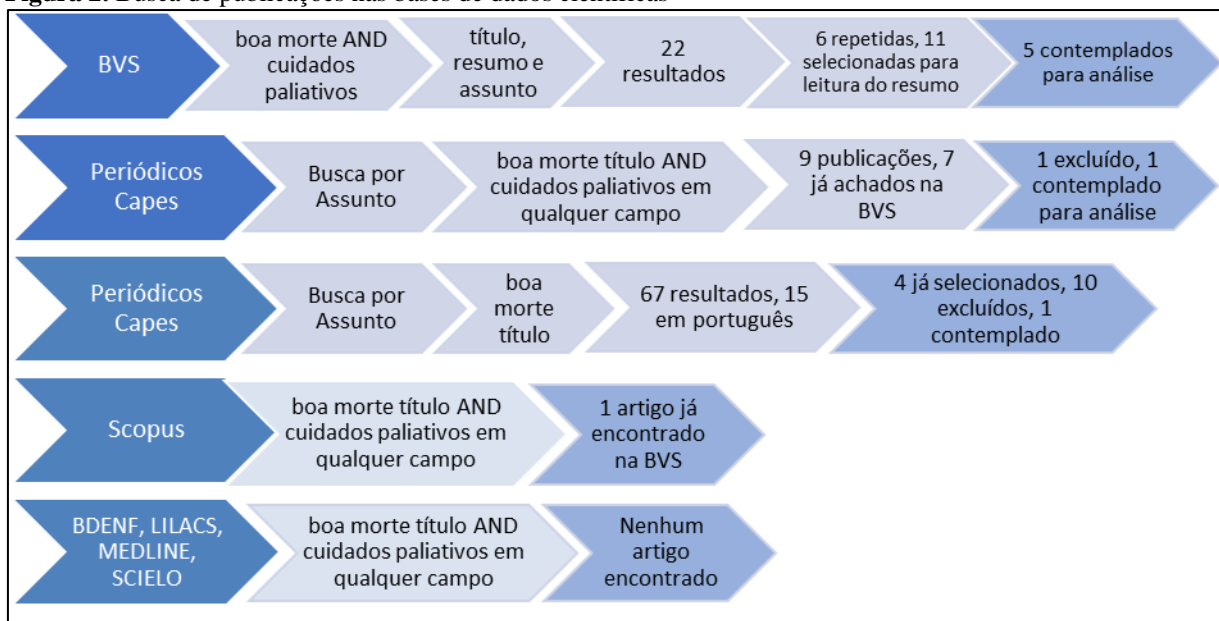
Nenhum termo foi considerado próximo ao conceito de boa morte. Deste modo foram buscadas publicações com o termo “boa morte” no título e “Cuidados Paliativos” como assunto.

Como critérios de exclusão, utilizamos publicações estrangeiras relacionadas à pediatria. Optou-se pela exclusão porque os cânceres em crianças possuem comportamento diferente e singular quando comparado aos cânceres em adultos. Por sua vez, o Cuidado Paliativo para adultos já trava inúmeras batalhas culturais, como a dificuldade de aceitar a morte diante de um quadro clínico irreversível e o respeito à autonomia da pessoa doente. Em

pediatria, estas questões podem ser exacerbadas. Outro fator contribuinte foram os especialistas entrevistados que não assistiam crianças.

A variável tempo não foi considerada por ser significativa para a formação do conceito de boa morte. No esquema a seguir estão os procedimentos de busca:

**Figura 2.** Busca de publicações nas bases de dados científicas



Fonte: elaborado pela autora.

No total, foram selecionadas 7 publicações para análise. Os artigos descartados somente foram após leitura do resumo por não atender a estratégia de busca. Uma dissertação e duas teses foram descartadas por possuírem artigos como produtos das mesmas. Entre os autores, estavam psicólogos, advogados, médicos e enfermeiros. A seguir, o Quadro 5 apresenta as características das publicações selecionadas:

**Quadro 5.** Caracterização dos artigos analisados

Autores e ano de publicação	Título das Publicações	Formação dos autores
ESSLINGER, 2003	O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade	Graduação e Doutorado em Psicologia
<sup>1</sup> KEINERT, R. C.; <sup>2</sup> KEINERT, T. M. M.; <sup>3</sup> DIAS, D. S., 2010	Morrer faz parte da vida: o direito à morte digna	<sup>1</sup> Graduação e Doutorado em Ciências Sociais; <sup>2</sup> Graduação em Direito Pós-Doutorado em Gestão da Qualidade de Vida; <sup>3</sup> Acadêmico em Direito
<sup>1</sup> MARINHO, S.;; <sup>2</sup> ARÁN, M., 2011	As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos	<sup>1</sup> Psicóloga Doutorado em Saúde Coletiva; <sup>2</sup> Psicóloga Doutorado em Saúde Coletiva



<sup>1</sup> MENEZES, R. A.; <sup>2</sup> BARBOSA, P. C., 2013	A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças	<sup>1</sup> Psiquiatra e doutorado em Saúde Coletiva; <sup>2</sup> Psicóloga mestre em Saúde Coletiva
FLORIANI, C. A., 2013	Moderno movimento <i>hospice</i> : <i>kalotanásia</i> e o revivalismo estético da boa morte	Geriatra, Doutorado em Saúde Pública
<sup>1</sup> SILVA, R. S.; <sup>2</sup> PEREIRA, A.; <sup>3</sup> MUSSI, F. C., 2015	Cuidado e conforto para uma boa morte	<sup>1, 2</sup> Enfermeiro, doutor em Enfermagem; <sup>3</sup> Enfermeira, doutora em Enfermagem
<sup>1</sup> CERVELIN, A. F.; <sup>2</sup> KRUSE, M. H. L., 2015	Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte	<sup>1</sup> Enfermeira, Mestre em Ciências da Reabilitação; <sup>2</sup> Enfermeira, Doutora, em Educação

Fonte: elaborado pela autora.

Após leitura completa dos artigos, foi buscado sobre os conceitos de boa morte citados ou desenvolvidos pelos autores em suas publicações. Cabe ressaltar que poucos artigos possuíam como objetivo desenvolver ou abordar o conceito de boa morte. Devido a este fato, preferimos não excluir o artigo do ano de 2003 (ESSLINGER, 2003) que, embora antigo, contribuía com informações e reflexões atuais.

Sobre o conceito de boa morte apontado nos artigos, o Quadro 6 apresenta os aspectos relacionados e/ou para a promoção da boa morte por meio da pesquisa de campo ou da literatura.

**Quadro 6.** Aspectos da boa morte citados pelos artigos

<b>Autores</b>	<b>Método</b>	<b>Concepções de boa morte trazidas pelo artigo</b>
ESSLINGER, 2003	Pesquisa de campo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• O conceito de boa morte ou morte digna é subjetivo, sendo direito de cada um protagonizar sua própria morte.</li> <li>• Entre os aspectos de morte digna, os principais encontrados foram: morrer sem desconforto respiratório, sem dor, na presença dos seus familiares, com seus desejos realizados, com suporte espiritual e emocional e, por último, sem prolongamento.</li> </ul>
KEINERT; KEINERT; DIAS, 2010	Literatura	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Boa morte é sinônimo de morte digna e se dá “por meio de criação de um corpo de leis que protegem o direito de morrer sem estar ligado à um turbilhão de aparelhos, isolado em um compartimento, distante da família, amigos e orientadores espirituais.</li> </ul>
MARINHO; ARÁN, 2011	Literatura	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não apresentam definição e sim que os Cuidados Paliativos seriam o caminho à boa morte ou morrer bem.</li> </ul>
MENEZES; BARBOSA, 2013	Literatura	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Para se chegar a uma boa morte é necessário que a pessoa com doença terminal seja capaz de aceitar sua morte.</li> </ul>

FLORIANI, 2013	Literatura	<ul style="list-style-type: none"> <li>Boa morte seria um conjunto de características para enfrentar a morte com ações da equipe multiprofissional visando à melhora da qualidade de vida e tornando, assim, o processo de morte mais suave para os envolvidos.</li> </ul>
SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015	Pesquisa de campo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Para a promoção da boa morte, o principal aspecto é o conforto subdividido em três categorias: alívio de desconfortos físicos, suporte social e emocional e, por último, a manutenção da integridade e do posicionamento corporal.</li> </ul>
CERVELIN; KRUSE, 2015	Literatura	<ul style="list-style-type: none"> <li>Boa morte como morte sem sofrimento e, para que ela ocorra, a assistência religiosa e/ou espiritual, bem como a aceitação da morte é essencial.</li> </ul>

Fonte: elaborado pela autora.

Conforme o Quadro 6, dois artigos realizaram pesquisa de campo e apresentaram a vivência prática dos aspectos referentes à boa morte. Todos os artigos fizeram um apanhado histórico da morte, como esta ocorria no início do século XX e até o final do mesmo século. As mudanças destacadas foram: a perda da atuação da pessoa doente no processo de morte, a mudança do local de morte para o hospital e, principalmente, o avanço tecnológico que permitiu curar doenças e cuidar melhor das pessoas com doenças crônicas, o que, porém, fez surgir a ideia de que a morte poderia ser algo distanciado e até inatingível.

A pesquisa de Esslinger (2003) foi realizada em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e em uma enfermaria de clínica médica com profissionais, pacientes e familiares. Já a pesquisa de Silva, Pereira e Mussi (2015) ocorreu somente na UTI com enfermeiros e técnicos de enfermagem.

Nos destaques da pesquisa de Esslinger (2003), a psicóloga afirma que falar de morte é falar de vida e que pensar na morte digna é ter dor e efeitos colaterais controlados, considerando aquilo que o paciente pensa sobre o conforto. Em suas entrevistas, ela percebe a necessidade de propiciar espaços para os profissionais de saúde explorarem seus sentimentos vividos no cotidiano, como a dor, perdas, morte e separações, disciplinas com temas de luto e morte na formação profissional e serviços de consultoria psiquiátrica e psicológica.

Finalizando, a psicóloga ressalta que lidar com situações limites, como vida e morte, implica repensar aspectos éticos, sociais, econômicos, políticos, religiosos, psicológicos e que se a morte é vista como fracasso, há a tendência de os profissionais abandonarem o cuidado, sendo necessário conscientizar que, embora não haja a cura da doença, a pessoa continua existindo (ESSLINGER, 2003).

Os autores Silva, Pereira e Mussi (2015), também com resultados de entrevistas, apresentam a reflexão que no período atual, quer seja, na pós modernidade, a boa morte ressurgiu como a “[...] valorização do controle da morte pela pessoa que está em processo de

terminalidade [...]” (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015 p. 41), ou seja, o princípio do respeito à autonomia ganha mais força. Também são abordados como fundamentais os princípios e a filosofia dos Cuidados Paliativos neste novo cenário.

Os Cuidados Paliativos, comumente, não deveriam ocorrer em setores como a UTI, uma vez que a reversão do quadro clínico, objetivo do setor, não poderá ser atingida. Corroborando, o Conselho Federal de Medicina (CFM) - Resolução nº 2.156/2016 - que dispõe sobre as prioridades de acesso, sendo os pacientes em Cuidados Paliativos considerados como prioridade 5, a última, afirma que estes pacientes não são apropriados para admissão na UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos), mas que pode ser justificado, em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista.

Os autores salientam este fato, mas afirmam que muitos pacientes são frequentemente internados em terminalidade nas UTI's devido ao avanço de doença e que os Cuidados Paliativos não excluem cuidados intensivos desde que promovam alívio de sofrimento (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

Os artigos de Marinho e Arán (2011) e de Menezes e Barbosa (2013) demonstram uma preocupação, e até uma crítica, aos Cuidados Paliativos sobre a tentativa de controle do processo de morte. A pesquisa de Marinho e Arán (2011) classifica esse controle como gestão “sociomédica” do morrer, quando os Cuidados Paliativos defendem e normatizam o bem morrer medicamente e socialmente com a intenção de ressocializar a morte, modificando o comportamento social diante deste processo.

As psicólogas analisam também a aceitação e a legitimidade do novo modelo, à luz de Foucault, quando avaliam a normatização de condutas e disciplinas, o que consiste na criação de um “[...] modelo ótimo, construído em função de um certo resultado cuja operação implica em deixar as pessoas, os gestos, os atos conformes a esse modelo. O normal é o que se conforma a essa norma, e o anormal, o que não é capaz.” (MARINHO; ARÁN, 2011, p. 11).

Já o artigo de Menezes e Barbosa (2013) ressalta que os “militantes da boa morte”, como os especialistas em Cuidados Paliativos são chamados, manifestam preocupações com o prolongamento da vida à custa de sofrimento e que existe nos profissionais a incumbência de controlar a doença e, se possível, a morte. A pesquisa aborda também as diferenças de tratamento paliativo entre adultos e crianças pela equipe e sociedade, como o respeito à autonomia, onde é o foco no adulto, e para a criança existem dificuldades neste tópico de acordo com a idade, bem como a dificuldade cultural em aceitar a morte na assistência em pediatria quando comparada ao adulto.

Apesar da crítica, os dois artigos consideram que existe, na visão dos Cuidados

Paliativos, a “concepção do bem morrer” o que, para Marinho e Arán (2011), traduz significação positiva e renovação dos laços sociais em torno do moribundo exprimindo a valorização da subjetividade da pessoa que está morrendo. Já para Menezes e Barbosa (2013 p. 2659), traz a “[...] conexão com a categoria “dignidade”, impregnada das ideias de singularidade, autonomia e produtividade vinculadas à imagem de controle civilizatório.”.

O artigo de Keinert, Keinert e Dias (2010) elucida aspectos legais da boa morte ou morte digna, como refere, apresentando uma sequência de casos e leis internacionais acerca do respeito à autonomia e eutanásia. Os autores afirmam que, historicamente, para que a boa morte ocorresse era necessário analisar três momentos: a decisão da hora fatal, o cenário da morte (como local e participantes do momento), procedimentos pós-morte (desde cuidados com os restos mortais e comunicação à família).

Estes fatores sofreram alterações durante os séculos, culminando na ocultação e visão de intenso sofrimento do processo de morrer. A recuperação da boa morte ganhou mais destaque após publicações de autores, como Philippe Ariès e Elizabeth Kübler-Ross, além de outras figuras públicas e o próprio movimento dos Cuidados Paliativos.

Os autores apresentam algumas leis brasileiras, como a Resolução nº 1931/2009, do Conselho Federal de Medicina, que veio a autorizar os médicos a seguir a vontade do paciente, como o capítulo IV postula: “É vedado ao médico: art. 24 – Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010, p. 37) e o capítulo V, art. 41:

Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.  
Parágrafo único: Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.  
(CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010, p. 39).

Em novembro de 2018, a Comissão Intergestores Tripartite publicou em Diário Oficial a Resolução 41, que trata sobre as diretrizes de organização dos Cuidados Paliativos no SUS. No artigo 1º, parágrafo único, resolve: “Os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde.” (BRASIL, 2018, p. 276). A resolução aborda sobre a oferta do serviço em todas as esferas de saúde, municipal, estadual e federal, bem como na atenção primária, ambulatorial, domiciliar, de emergência e hospitalar. Dispõe também sobre o acesso de medicamentos e sobre o financiamento.

Esta resolução é o caminho para a criação de Portarias específicas para que os gestores

estabeleçam suas metas de atendimento e de diretrizes aos profissionais da assistência. O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) atualizou o Código de Ética da categoria e acrescentou em deveres do profissional:

Art. 48 Prestar assistência de Enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto.

**Parágrafo único.** Nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional, oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017, não paginado).

Especificar no Código de Ética profissional a oferta de Cuidados Paliativos é um grande marco para a Enfermagem por convergir com a urgência do cuidado na assistência e a indispensável e deficiente atenção dos gestores e de muitos profissionais na área.

A pesquisa de Floriani (2013) discorre sobre o movimento *hospice* como cuidado amplo às pessoas com doenças avançadas e em fase terminal, afirmando que este movimento se subdivide em duas categorias: Cuidados Paliativos que ocorrem em hospitais gerais e cuidados *hospices* que ocorrem em lugares específicos adaptados para melhor acolhimento. Ambos realizam atendimentos que podem ser realizados em casa e são centrados na pessoa, diferentemente do modelo biomédico que é centrado na doença.

A pesquisa ainda destaca que este movimento é uma resposta técnica e moral a situações de abandono que pacientes sofrem no final da vida.

O autor descreve sobre um termo pouco utilizado, a *kalotanásia*, parte do movimento *hospice*. A origem do termo provém de *kalós e thánatos* (*kalós*: boa, bela; *thánatos*: morte) que significa a morte bela, nobre e exemplar. Para exemplificar, o autor nos faz mergulhar na história da Grécia antiga espartana, cujos guerreiros possuíam disposição de enfrentamento e viam sentido em guerrear, pois mesmo certa, a pessoa conseguia lutar e transcender a morte. Essa visão era de morte digna, um dos significados da *kalotanásia*.

O termo traduz também o sentido de lutar até o fim, mas não obstinadamente sem melhorar a qualidade da morte ou prolongando-a. O autor concluiu que a construção da “boa morte”, pelo movimento *hospice*, coloca o cenário médico, invadido pelo alto uso tecnológico, a sensibilidade de oferecer um modelo de morte considerado digno, belo e pleno de sentido (FLORIANI, 2013).

Finalizando, no outro artigo, Cervelin e Kruse (2015) discorrem sobre o princípio do suporte espiritual nos Cuidados Paliativos e como este pode ser realizado. As autoras apontam que o enfermeiro é o profissional que permanece mais tempo no cuidado e que pode ter vínculo maior com o paciente, sendo, segundo o estudo, indicado para prestar este suporte de maneira

superficial, caso não saiba, ou com frequência encaminhar ao serviço de capelania e suporte religioso.

As autoras enfermeiras demarcam a diferença entre espiritualidade e religião, sendo a primeira a filosofia que orienta as escolhas pessoais, podendo ou não haver crenças religiosas, e que abrange as necessidades humanas universais; a segunda é compreendida como grupo de crenças que abarcam o sobrenatural, o divino ou o sagrado e ainda valores, códigos morais, práticas, rituais e instituições dessas crenças. O que elas reiteram em seu artigo é que para que a boa morte ocorra, todos os pacientes devem explorar sua espiritualidade (CERVELIN; KRUSE, 2015).

Em síntese, todos os artigos apresentaram os passos percorridos no tempo, pela sociedade, diante da morte. O homem e a sociedade sempre foram afetados de alguma forma, seja de maneira participativa, com entendimento do processo, ou posteriormente afastado, com medo e negação.

Segundo Ariès (2014), a morte passa a ser invertida e até excluída. Invertida no sentido de escondida; antes anunciada por carros com autofalantes e sinalizações de luto e, a partir do início do século XIX, substituído pelos velórios como ritual com maior discricção. Com a transferência da morte para o hospital, em meados do século XX, a morte começa a ser excluída, pois este conjunto de rituais, já reduzido, passa a ser omitido pela sociedade e pela família enlutada que, com saudades do falecido, não pode demonstrar sua dor pela perda.

Os Cuidados Paliativos são pautados em uma filosofia e em um conjunto de princípios bem descritos na literatura, com respeito à história da pessoa a ser cuidada e a utilização de todo arsenal técnico-científico para promover conforto, qualidade de vida e qualidade de morte, sendo também importante ressaltar que, enquanto pessoas inseridas em uma cultura de negação da morte e profissionais formados atravessando o modelo biomédico, precisamos estar atentos ao que realmente devemos e podemos gerir e cuidar.

A seguir passaremos para etapa de apresentação das concepções de boa morte para os especialistas participantes da pesquisa.

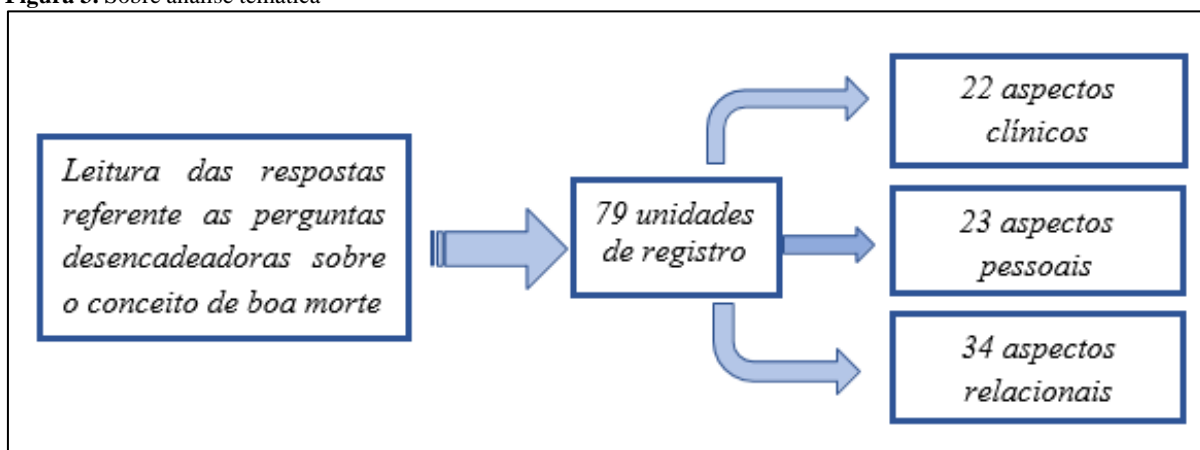
### **3.4. Concepções de boa morte para os especialistas**

As questões desencadeadoras sobre a temática (APÊNDICE B) procuraram verificar a existência de diferentes concepções de boa morte para o especialista em Cuidados Paliativos e para a pessoa com câncer que estava sob seus cuidados. Durante a leitura e análise da fala dos especialistas sobre os cuidados desejados para si e para o outro, não houve distinção. Assim, a

análise temática foi realizada como um todo, ou seja, os subtemas extraídos das falas podem referir-se ao próprio especialista, como também a pessoa com câncer avançado.

O tratamento dos dados explicitados no capítulo da metodologia, como já foi dito, proporcionou a identificação de 79 unidades de registro (UR) que foram reanalisadas e agrupadas em três aspectos, de acordo com a ideia central. Foram intitulados como: **aspectos clínicos**, **aspectos pessoais** e **aspectos relacionais** e foram apresentados no esquema a seguir:

**Figura 3.** Sobre análise temática



Fonte: elaborado pela autora.

O quadro a seguir apresenta as unidades de registro divididas por aspectos:

**Quadro 7.** Unidades de registros divididas em aspectos

Aspectos clínicos	Aspectos pessoais	Aspectos relacionais
1. Sem dor	1. Conforto	1. Entendimento do familiar
2. Sem sofrimento	2. Morte tranquila	2. Organização de pendências
3. Conforto físico	3. Autonomia preservada	3. Viver até eventos importantes
4. Sem falta de ar	4. Respeito à autonomia	4. Entes próximos/ presentes
5. Controle de sintomas	5. Desejos respeitados	5. Família presente
6. Sedação	6. Desejos atendidos	6. Empatia
7. Equipe especializada	7. Medo do pós-morte	7. Acolhimento
8. Morte natural	8. Ter Informação	8. Escuta
9. Sem sofrimento evitável	9. Ter orientação	9. Relação franca
10. Cuidado psíquico	10. Morte digna	10. Disponibilidade
11. Cuidado mental	11. Estar tranquila	11. Conforto da família
12. Sentir nada	12. De acordo com os valores	12. Tempo para despedida
13. Morrer dormindo	13. Verificar necessidades	13. Filhas bem
14. Controle de dor	14. Participar do processo	14. Estar em paz
15. Sem intervenções invasivas	15. Privacidade	15. Questões resolvidas
16. Respeito aos limites do corpo	16. Entendimento do paciente	16. Ter tempo para resolver questões
17. Morte sem futilidade terapêutica	17. Não sentir sozinho	17. Cuidado respeitoso
18. Morrer tranquila	18. Saber que está morrendo	18. Cuidado espiritual
19. Sem prolongamento	19. Ter Dignidade	19. Suporte de pessoas importantes
20. Sem medidas extraordinárias	20. Ter resolvido questões internas	20. Morrer cuidado
21. Técnica de comunicação de notícias difíceis	21. Tratada com dignidade	21. Ter família assegurada
	22. Tratada com respeito	22. Ter cumprido coisas importantes
	23. Ir com dignidade	23. Ambiente agradável
	24. Aceitação	24. Aceitação da família
		25. Sem dar trabalho
		26. Família não se sentir sobrecarregada
		27. Ir em paz
		28. Sem culpa
		29. Se perdoar
		30. Sentir o perdão de Deus
		31. Sentir que pode fechar ciclo
		32. Cuidado transparente
		33. Filhos encaminhados
		34. Conforto com as escolhas dos filhos

Fonte: elaborado pela autora.

### 3.4.1. *Concepções de boa morte - aspectos clínicos*

Após nova leitura, algumas UR foram entendidas como de mesmo núcleo de sentido: **sem dor e controle de dor; sem intervenções invasivas e sem medidas extraordinárias; cuidado psíquico e cuidado mental.** Foi realizado novo agrupamento, sendo que no aspecto físico emergiram dois temas intitulados: **controle de sintomas e morte natural**, como demonstra o quadro a seguir:



**Quadro 8.** Temas e UR dos aspectos físicos

Temas aspectos clínicos	UR aspectos clínicos
Controle de sintomas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sem dor</li> <li>• Sem sofrimento</li> <li>• Conforto físico</li> <li>• Sem falta de ar</li> <li>• Controle de sintomas</li> <li>• Sedação</li> <li>• Equipe especializada</li> <li>• Sentir nada</li> <li>• Cuidado mental</li> <li>• Técnica de comunicação de notícias difíceis</li> </ul>
Morte natural	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sem sofrimento evitável</li> <li>• Morrer dormindo</li> <li>• Sem intervenções invasivas</li> <li>• Respeito aos limites do corpo</li> <li>• Morte sem futilidade terapêutica</li> <li>• Morrer tranquila</li> <li>• Sem prolongamento</li> </ul>

Fonte: elaborado pela autora.

Na fala, os especialistas afirmaram que as pessoas com câncer avançado, que estão morrendo, necessitam de atenção singular ao controle de sintomas e medidas de conforto objetivando a morte natural. No tema controle de sintomas, as UR predominantes nas falas foram “sem dor”, seguida de “sem sofrimento” e “conforto”, como exemplificado abaixo:

O paciente realmente confortável, sem dor, sem falta de ar, né? (E1).

Um, um acesso a uma equipe especializada, uma equipe que vai saber, de fato e, quando falo a equipe, não falo da questão só clínica, da questão médica, né? Mas uma equipe multiprofissional que saiba lidar com todas as dimensões daquele sofrimento, daquele momento, daquele processo de finitude. (E2).

Seria ele não sentir o que eu acho que poderia ser assustador ou angustiante, que seria um sintoma de dispneia. (E3).

Então, a boa morte é a que a gente tenha conforto, que a gente não tenha sofrimento, que a gente não tenha dor, né? (E5).

Boa morte seria aquela livre de sofrimento físico, né? Psíquico ou espiritual. (E8).

É morte sem sofrimento, sem angústia, sem dor, sintomas controlados, família tranquila, família perto. (E11).

Uma dispneia controlada, sem os desconfortos, né, que um quadro em fim de vida muitos pacientes apresentam. Então, seria pra mim, esses sintomas controlados. (E14).

A unidade de registro **sem dor** foi citada por todos os participantes. Estudos apontam que pelo menos 80% das pessoas com câncer avançado sentem dor, seja pelo próprio tumor,

pelas metástases e/ou por síndromes relacionadas. Assim, o controle da dor e a disponibilidade de medicamentos para o controle é uma preocupação. Os Cuidados Paliativos de qualidade devem disponibilizar tais medicamentos, sendo o acesso aos opióides como importante indicador de qualidade avaliado mundialmente (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN, 2010; PAICE; FERREL, 2011; PORTELA; MODENA, 2018).

A dor sempre foi experimentada pela humanidade, inicialmente relacionada ao sobrenatural e ligada ao coração. A visão científica começou com Descartes, no século XVII, quando o coração dá lugar ao cérebro e abre caminhos para a neurociência explicar os mecanismos da dor.

A dor é definida como “[...] uma experiência sensorial e emocional desagradável associada à dano real ou potencial de tecidos ou descrita em termos de tal dano.”. Com o avançar da ciência, medicamentos para seu controle foram descobertos, como os opióides, dentre estes, a morfina (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN, 2010, p. 3).

Segundo Pimenta (2004), a dor em pessoas com câncer avançado possui características diferenciadas, como frequência e intensidade significativa, manifestando-se, geralmente, em mais de um local diariamente e podendo durar horas. Estas pessoas, que já passaram pela difícil fase de diagnóstico do câncer, agora precisam lidar com o prognóstico limitado. Desta forma, suas dores possuem também desconfortos de ordem física, psíquica, social e espiritual. O conceito de dor total, que engloba os desconfortos citados, é proveniente da experiência de Cicely Saunders no cuidado a essas pessoas.

Na pesquisa de Kehl (2006), estar sem dor, sem sofrimento, sem angústia e com os sintomas controlados é atribuído à sensação de se sentir confortável, o que não é verificado nas entrevistas dos especialistas. O conforto é almejado por meio do controle de sintomas, mas, pelos relatos, é um objetivo tão presente que sugere o conforto como consequência.

Além da dor, os entrevistados citaram com grande frequência que a boa morte é **sem sofrimento**, o que está intimamente relacionado à dor e outras sensações físicas desagradáveis, mas também a outros aspectos, como preocupações com seus familiares.

O sofrimento é uma experiência humana complexa e subjetiva relacionada à dimensões não só físicas, mas psíquica, social e espiritual. Para cuidar é necessário fortalecer o espírito e as noções de significado e sentido de vida já que intervêm na identidade e valores da pessoa (PESSINI, 2016).

A dimensão psíquica do sofrimento é marcada por perda de esperança, do controle sobre o processo de morte e alteração de humor. A dimensão social é identificada pelo isolamento e perda do papel social na família e a dimensão espiritual pode ser caracterizada pela perda de

significado e sentido de vida.

A dimensão física está relacionada à dor que existe pela sensação e resposta emocional da agressão que sofre o corpo. Em situações de doenças estão presentes sentimentos, como angústia, vulnerabilidade e ameaça à integridade do eu (PESSINI, 2004).

Entre os princípios dos Cuidados Paliativos descritos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012) estão o alívio da dor, e de outros sintomas geradores de sofrimento, e a morte como um processo normal que não deve ser acelerado ou adiado sendo, então, a visão da morte natural inserida neste contexto.

Como apresentado no Quadro 8, outro tema mencionado é a **morte natural** relacionada com o respeito aos limites do corpo e sem uso de procedimentos invasivos. Muitos profissionais destacaram a preocupação com o uso de medidas fúteis de cuidado:

Eu acho que a boa morte é uma morte que a pessoa consiga é [...] partir com o máximo de tranquilidade, sem sofrimento, né? Com os seus sintomas bem manejados, bem controlados. (E2).

Pra mim seria indiferente ser no hospital ou ser em casa. Pra mim, assim, desde que eu morra confortável, sem ser invadida, né, que é uma coisa que eu não me imagino, né, com uma sonda, seja vesical, seja nasoenteral, não me imagino com nada disso. Não suporto nem imaginar assim. (E5).

Qualquer passagem por CTI, se eu puder evitar passar pelo o hospital, eu evito, a não ser que seja “pra” restituir a minha vida, né? Mas se eu “tiver” em processo de morte, eu gostaria que me deixassem em paz, me deixassem morrer [...]. É tentar que a morte, ela ocorra de uma forma mais natural, mas sem que a pessoa tenha que vivenciar e que se faça disso uma coisa [...] Um momento de angústia, né, de apreensão, de forma que também “pro” familiar não fique uma imagem tão sofrida, né? (E6).

O que eu desejo “pra” mim é a morte natural. Assim, se eu apresento o diagnóstico de uma doença grave, eu não gostaria de ser invadida, eu não gostaria de ser tratada de maneira prolongada, eu não gostaria de nada disso. Eu acredito sim, e aí pegando o conceito de boa morte, dentro do que eu acredito e entendo que é necessário seria que eu tivesse uma clareza maior dessa boa morte que respeita os limites do corpo, da vida [...] Eu vejo desta forma. Que eu acho que a boa morte é essa. (E7).

[...] participando daquilo como uma coisa normal. Um processo normal da vida. (E11).

Uma morte em paz, uma morte sem intervenção desnecessária, sem futilidade terapêutica, sem esse prolongamento, esse sofrimento evitável que a gente observa diariamente nos pacientes em terminalidade. (E13).

O termo “futilidade terapêutica”, já descrito no início desta dissertação, está associado ao prolongamento de tratamento e de sofrimento mencionado pelos entrevistados. Não foi perguntado o que seria morte natural, mas, pelo discurso, ela parece estar intimamente ligada à ausência de medidas desnecessárias ou fúteis e a ideia de que o CTI (Centro de tratamento intensivo ou UTI) é o setor que realiza tais medidas também se faz presente.

Na revisão integrativa das publicações brasileiras, a UTI é o setor para o qual muitas pessoas com doença avançada são encaminhadas, embora não seja a prioridade de acesso. Isso acontece por diversos motivos, seja por falta de acesso ou de coleta do histórico do paciente, por sintomas crônicos que agudizam, aumentam ou exacerbam pelo avanço da doença e/ou por uso incorreto de medicamentos, pela falta de preparo e/ou de conhecimento de quem interna o paciente ou até mesmo por pressão do familiar aflito (SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

Corroborando, Pessini (2016) afirma que a maioria das pessoas que morre em hospitais brasileiros está nas UTI's. Neste sentido, cabe aos profissionais de saúde, em especial aos intensivistas, avaliarem adequadamente como gerenciar essas situações conflitivas para todos os envolvidos, incluindo os doentes e seus familiares.

Estar neste setor sem a devida indicação, ou seja, alta probabilidade de recuperação, implica sofrimento aos envolvidos, como pela adoção de procedimentos invasivos ao doente, devido ao despreparo da equipe em cuidar de pessoas com câncer avançado, pela impossibilidade da presença constante dos familiares, além da improvável restauração da saúde. Estas situações estão carregadas de questões éticas, como o respeito à autonomia da pessoa doente.

Sobre os procedimentos invasivos desnecessários ou medidas fúteis, pôde-se perceber nas entrevistas que esta preocupação está levemente relacionada à própria morte dos entrevistados quando perguntados sobre o conceito de boa morte pessoal. A maioria dos profissionais destacou o respeito aos desejos do paciente, inclusive se ele considerava que tais medidas o deixariam confortável:

É o que é bom “pra” ele; é o local, é a forma que ele quer morrer; se ele quer morrer invadido por sonda, né? Por qualquer dispositivo ou não. É o que é confortável dentro da crença dele, dentro do que ele prega de bom “pra” ele. (E5).

A partir da fala do entrevistado, proporcionar conforto está associado a seguir os desejos da pessoa doente, ou seja, o respeito à autonomia, princípio da bioética na qual os Cuidados Paliativos se fundamentam. O que nos remete ao segundo aspecto encontrado nesta dissertação.

#### *3.4.2. Concepções de boa morte - aspectos pessoais*

Neste aspecto, alguns subtemas também foram aglutinados, ou seja, entendidos como de mesmo sentido: **autonomia preservada e respeito à autonomia; ter dignidade e ir com dignidade; desejos respeitados e desejos atendidos; verificar necessidades** e participar do processo. Após esta etapa, os subtemas foram agrupados em dois temas abrangentes: **respeito aos desejos e à autonomia e entendimento da pessoa doente.**

**Quadro 9.** Temas e UR aspectos individuais

Temas aspectos pessoais	UR aspectos pessoais
Respeito aos desejos e à autonomia	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Respeito à autonomia</li> <li>● Desejos respeitados</li> <li>● Morte digna</li> <li>● Tratada com dignidade</li> <li>● Tratada com respeito</li> <li>● Ter Dignidade</li> <li>● De acordo com seus valores, crenças</li> <li>● Privacidade</li> <li>● Participar do processo</li> </ul>
Entendimento da pessoa doente	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Conforto</li> <li>● Morte tranquila</li> <li>● Ter Informação</li> <li>● Ter orientação</li> <li>● Saber que está morrendo</li> <li>● Estar tranquila</li> <li>● Medo do pós-morte</li> <li>● Entendimento do paciente</li> <li>● Aceitação</li> <li>● Não sentir sozinho</li> <li>● Ter resolvido questões internas</li> </ul>

Fonte: elaborado pela autora.

Os aspectos pessoais necessários à boa morte foram assim classificados por possuírem características individuais, que só ele pode sentir ou compreender, considerando suas dimensões conforme a fala dos profissionais:

E que a pessoa consiga ter o máximo da sua autonomia preservada, né? (E2).

Autonomia, dignidade, é [...] Como “pra” mim o conceito de vida e morte, eles “tão” muito atrelados; a forma como cada uma vai enxergar uma melhor maneira de morrer, eu acho que passa pelo processo de como viveu, né, o processo da vida [...] (E4).

Então, acho que a boa morte ela é muito individual, né, acho que o que é bom “pra” mim, não é bom “pro” outro, né? [...] Se ele quer morrer em casa, se ele quer morrer no hospital, se ele quer morrer no cubículo que ele mora, todo sujo, sem recurso nenhum, mas, é que é o canto dele; se ele quer ter o desfecho da vida dele, de conflitos que ele tem [...] (E5).

Essa coisa da apropriação, né, não “desapropriar” o doente da sua própria vida, né, manter essa autonomia. É [...] Preservar, né, os seus desejos, os seus, é [...] Fazer a última vontade, né, desse paciente. O que “pra” ele, essa boa morte, você tem que ter o paciente incluso, né? Não pode ser o que seja uma boa morte “pra” você, mas o que é uma boa morte para aquele indivíduo [...] (E6).

[...] eu entendo que boa morte é aquela que o paciente tem a oportunidade de participar ativamente dela, ou seja, quando ele tem a condição de identificar qual é a sua necessidade “pra” atravessar esse momento, o que é necessário que ele tenha que receber em termos de suporte, de cuidado e que “condize” com seus valores, com as

suas preferências, com as suas crenças. (E7).

[...] que fosse de acordo com os padrões e os desejos do paciente “praquele” momento. (E8).

A morte adequada ao perfil daquela pessoa, daquele grupo familiar e às necessidades clínicas específicas dele. (E9).

Dentro da linha que eu estudo em Cuidados Paliativos, dignidade, respeito pela dignidade da pessoa. Isso eu considero boa morte. (E13).

A enorme preocupação dos especialistas com o **respeito aos desejos e a autonomia** se deve pela relação de cuidado entre o doente e a equipe, em sua maioria, ser paternalista. Nesta relação existe uma polaridade onde a equipe de saúde possui o poder decisório e o doente é o submisso. Essa atitude, geralmente baseada no princípio bioético da beneficência, onde se propõe fazer o bem evitando sofrimento adicional, privilegia vínculos baseados em omissão ou mentiras, impossibilitando o doente de protagonizar o final da sua vida (KOVACS, 2003; FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Existem teorias bioéticas mais atuais, como a personalista e ética do cuidado, mas a teoria principialista é uma das correntes mais utilizadas na saúde e em Cuidados Paliativos quando os profissionais se deparam com dilemas éticos. Juntamente ao princípio do respeito à autonomia estão, também, os princípios da não maleficência, beneficência e justiça, escritos por Beauchamp e Childress na década de setenta. O respeito à autonomia constitui:

[...] que os indivíduos capacitados de deliberarem sobre suas escolhas pessoais devem ser tratados com respeito pela sua capacidade de decisão. As pessoas têm o direito de decidir sobre as questões relacionadas ao seu corpo e à sua vida. Quaisquer atos médicos devem ser autorizados pelo paciente. O princípio da autonomia enfatiza o importante papel que o ser humano submetido a tratamentos deve adotar na tomada de decisões com respeito aos cuidados e adotar na tomada de decisões com respeito aos cuidados de sua saúde. (GARCIA, 2007, p. 48).

Para abordar o respeito à pessoa doente é importante falar de cuidado. Muitos profissionais de saúde tiveram sua formação voltada para o modelo biomédico. Os profissionais que conseguiram aprender outras interpretações do processo de saúde/doença acabaram se deparando com esta visão reducionista na prática hospitalar.

O modelo referido, como afirma Moraes *et al.* (2016), é reducionista, pois enxerga somente as causas orgânicas das doenças, compreende o corpo humano como conjunto de mecanismos, como uma máquina e por isto mecanicista, e tende a generalizar modelos com validade universal, não reconhecendo a singularidade do indivíduo.

A partir desta visão, quem detém o conhecimento biológico é considerado superior, uma vez que a individualidade é descartada. Leonardo Boff (1999, p. 94) enfatizava a necessidade do cuidado ser uma relação de “[...] con-vivência e não de domínio e que as intervenções nesse

processo seriam de inter-ação [...]” e comunhão.

Os Cuidados Paliativos surgem também contrariamente ao modelo biomédico, entendendo que é necessário o cuidado da pessoa doente e não da doença da pessoa, considerando dimensões não biológicas valorizadas também pelo avanço tecnológico. Para respeitar, então, os desejos das pessoas doentes, faz-se necessário reconhecer que estamos atravessando o modelo biomédico e resgatando valores essenciais ao cuidado.

Como afirma Boff (1999, p. 95) “[...] cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhes o ritmo e afinar-se com ele. A razão analítico-instrumental abre caminho para a razão cordial, [...] o espírito de delicadeza, o sentimento profundo.”. Se os profissionais de saúde conseguirem alcançar este cuidado, estarão respeitando, além dos desejos, a autonomia da pessoa proporcionando um cuidar digno.

Vale ressaltar que a pessoa doente pode optar em exercer sua autonomia deixando que outros personagens, como familiares ou a equipe médica, decidam por ela e isto também deve ser respeitado. Por isso, atualmente, há maior discussão sobre as diretivas antecipadas de vontade, tanto no campo da saúde, como no campo do direito. Ao profissional cumpre estender sua percepção e cuidado para o que é significativo à pessoa doente.

Já o tema **entendimento** está intimamente relacionado ao cuidado explicitado acima. Uma vez que o profissional consegue interagir e conhecer a pessoa doente, ele saberá quais são seus anseios e medos e que tipo de informações e/ou orientações fornecer. Sobre este tema, os profissionais disseram:

[...] “pra” ela conseguir ter essa autonomia preservada e essa participação nesse processo ela tem que ter [...] De entendimento daquilo que “tá” acontecendo. (E2).

Seria ele não sentir o que eu acho que poderia ser assustador ou angustiante, que seria um sintoma de dispneia ou o próprio medo do que vai encontrar depois da morte. (E3).

Mas, eu acho que um bom conceito seria estar amparado, né? Não se sentir só no momento de morrer, né? Morrer cuidado e não sozinho, né? Acho que isso seria uma boa morte. (E10).

E eu percebo que quando ela permite, assim, Deus entrar na vida dela, muitas vezes ela fica realmente muito mais calma, tranquila. E muitas vezes dizem “pra” mim “eu agora posso ir” [...] E ela ter, assim, resolvido as questões internas dela, né, de frustração, entendeu? (E12).

Sobre o entendimento, informações e orientações, cabe destacar alguns aspectos sobre a comunicação. Geovaninni e Braz (2013) afirmam que até chegar ao processo de morte, o doente e seus familiares já receberam diversas informações desagradáveis, denominadas notícias difíceis, que afetam a sua visão de futuro, exigindo cuidados em sua comunicação. Silva e Araújo (2012, p. 76) reiteram sobre os profissionais:

[...] que trabalham com seres humanos em situação de doença e sofrimento e, principalmente, com aqueles que vivenciam a terminalidade necessitam saber não apenas o quê, mas quando e como falar. Precisam saber até mesmo quando calar, substituindo a frase por um toque afetivo ou como potencializar o efeito de um ansiolítico com um bom par de ouvidos, estando mais próximos e acessíveis às reais necessidades dos pacientes.

No que concerne à este cuidado é de extrema relevância verificar se a pessoa doente e/ou seus familiares desejam alguma informação e/ou orientação. Podem entender ou não o processo de morrer que estão vivendo; podem estar em processo de negação, como descreveu Klüber-Ross (1996). Mas antes de informar, convém perceber se há real necessidade ou se é angústia interna do profissional.

Como salientam Silva e Araújo (2012), a comunicação possui dimensão verbal e não verbal e, sobre o conteúdo da informação, é preciso que o profissional esteja atento ao sentimento que possui a própria notícia e à pessoa a quem se destina, pois transmitir mensagens ocorre não só com palavras, mas com a interação.

O trabalho pioneiro de Klüber-Ross descreveu as fases, negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, experimentadas por pacientes em processo de finitude. Segundo ela, todos estavam cientes da gravidade de sua situação, mesmo aqueles que não haviam sido informados, pois percebiam a mudança de comportamento da equipe ou dos parentes. Em determinado momento, todos sentiram a necessidade de “[...] transmitir seus anseios, de tirar a máscara, de enfrentar a realidade e de cuidar de assuntos vitais enquanto havia tempo.” (KLÜBER-ROSS, 1996, p. 272).

O estudo de Klüber-Ross, além de mapear os sentimentos envolvidos no processo de morte pelas pessoas doentes, deixa claro que para cuidar, neste momento, o profissional deve ter a capacidade de sentar e ouvir os anseios de quem está morrendo.

#### *3.4.3. Concepções de boa morte - aspectos relacionais*

Este aspecto foi o que mais envolveu unidades de registro, quando comparado aos anteriores, sendo 34 UR no total. Os aspectos relacionais indicam as relações essenciais no processo de morte do indivíduo, como relações com a família, com a equipe e com a crença espiritual. Alguns subtemas também foram associados aos que foram entendidos, pela pesquisadora, como de mesmo sentido: **entes próximos/presentes, suporte de pessoas importantes e família presente; organização de pendências/conflitos e ter tempo para resolver questões; filhos bem/ encaminhados e conforto com as escolhas dos filhos; empatia, acolhimento e escuta; ir em paz e estar em paz; se perdoar e sem culpa.** Estes



foram agrupados no quadro a seguir:

**Quadro 10.** Temas e UR aspectos relacionais

Temas aspectos relacionais	UR aspectos relacionais
Relacionados à família, ao tempo para despedida e organização de pendências	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Entendimento do familiar</li> <li>● Entes próximos/ presentes</li> <li>● Tempo para despedida</li> <li>● Família não se sentir sobrecarregada</li> <li>● Organização de pendências / conflitos</li> <li>● Sem dar trabalho</li> <li>● Ter família assegurada</li> <li>● Ter cumprido coisas importantes</li> <li>● Viver até momentos importantes</li> <li>● Filhos bem / encaminhados</li> </ul>
Cuidado da Equipe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Empatia</li> <li>● Relação franca</li> <li>● Disponibilidade da equipe</li> <li>● Conforto da família</li> <li>● Cuidado respeitoso</li> <li>● Morrer cuidado</li> <li>● Cuidado transparente</li> <li>● Ambiente agradável</li> </ul>
Bem-estar espiritual	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Estar em paz</li> <li>● Ter cuidado espiritual</li> <li>● Se perdoar</li> <li>● Sentir o perdão de Deus</li> <li>● Sentir que pode fechar ciclo</li> </ul>

Fonte: elaborado pela autora.

A seguir são apresentadas falas dos entrevistados concernentes aos aspectos relacionais com a temática voltada à presença dos familiares, ao tempo para despedida, organização de pendências ou conflitos, bem como a temática voltada ao cuidado da equipe de saúde e questões espirituais.

[...] ela me perguntou: “posso te fazer uma pergunta?” Falei “Pode!”. “É [...] Será que eu posso me aposentar?”. Eu falei “Cocê trabalhou?” (risos), “Eu não vou saber te explicar direito, mas eu posso chamar a assistente social. Mas, assim, se você trabalhou [...] Você teve carteira assinada?” Ela falou “Eu tive, por um tempo. Depois de um tempo, eu paguei só o INSS”. Eu falei “Então vamos fazer o seguinte, eu vou chamar a assistente social aqui e ela vai conversar com você sobre isso”. Ela tem uma filha de quatro anos, então acho que ela deve pensar tudo isso. Ela sabe que está próxima de morrer porque ela sabe, ela sente, ela vê. Então, eu acho que uma boa morte também seria isso. Tentar organizar a vida pessoal, né? Essas coisas de documentação, de dinheiro, é [...] Poder se internar num hospital sabendo que, infelizmente, vai vir à morte, vai morrer, mas com tudo aquilo [...] Mais ou menos resolvido porque nem tudo vai ficar resolvido. (E1).

[...] Então, assim, eu queria que a Larissa<sup>7</sup> ((filha)) tivesse formada e eu perto. Que ela tivesse resolvendo a vida dela é [...] De trabalho, a independência dela, que ela tivesse construindo a família dela e eu ver um netinho só “tava” bom. (Risos). (E1).

[...] Que, às vezes, você consegue manejar bem os sintomas, mas tem todos os outros fatores que estão ali atravessados. Às vezes, o paciente não tem um bom suporte familiar, têm questões de conflitos que vão agudizar esses sintomas. O próprio acesso ao tratamento adequado, as dificuldades que ele enfrenta “pra” ter acesso a esse tratamento, como é que ele vem “pro” hospital, como é que ele não vem, a questão financeira. (E2).

Acho que, na verdade, assim, se eu ver que as minhas filhas vão estar asseguradas de alguma forma, seja financeiramente, seja de cuidado, seja de tudo, né? E com alguém dando suporte “pra” elas, eu acho que é, eu também né, sem sofrimento físico porque, se eu sofrer, elas vão ver meu sofrimento. Então eu acho que, “pra” mim, eu alcançaria assim a boa morte, sabe? (E5).

Eu gostaria de estar tranquila, em paz “pra” morrer, assim [...] Que eu já tenha resolvido questões, né, que eu imagino se as pessoas têm questões familiares, assim, situação financeira [...] O quanto isso não deve [...] Essa preocupação com o outro [...] Tentar deixar as coisas mais organizadas, não sei [...] Ter esse tempo. Se eu tiver oportunidade de ter esse tempo “pra” isso, acho que também é importante. [...] Esse cuidado do acompanhante que, às vezes, vejo os pacientes preocupados com quem fica. (E6).

Conseguisse me despedir de todos, né? E, de alguma forma, deixar minha família assegurada ou, enfim, tranquila em relação a isso. Ter tido tempo hábil “pra” dever cumprido, né? Que todas as coisas, as coisas que eu ache importante na vida, eu conseguisse, de alguma forma, cumpri-las, né? (E10).

Filhos felizes, sem ficar sobrecarregados, sintomas controlados, sem dar trabalho “pra” ninguém. Se precisar de uma casa de repouso, alguma coisa, zero problema [...] É isso. (Risos). (E11).

“Pra” mim seria [...] “Tá” tudo resolvido (risos). No meu caso que tem filhos, né? Vê-los encaminhados na vida, formados, enfim. Direcionados, cada um com seu gosto, com seu pensamento, enfim, com suas vidas encaminhadas. Entendeu? E, pelo menos, eu ter o conforto de que, assim, eles estão no caminho que eles escolheram, entendeu? Para serem felizes. (E14).

O tema relacionado à **família** foi muito presente na fala dos entrevistados, tanto quando questionados sobre a boa morte da pessoa a ser cuidada, quanto a própria boa morte. Ficou evidente a preocupação com o tempo para se despedir dos entes queridos, questões financeiras ou a dependência física que podem gerar sobrecarga da família, além da inquietação frente aos filhos pela possibilidade de não viver momentos importantes, como formatura, casamento ou referente às escolhas de vida e a independência dos mesmos.

Na revisão integrativa, poucos artigos abordaram claramente as preocupações citadas acima. Os artigos de Esslinger (2003) e Silva e o de Pereira e Mussi (2015) demonstram a participação essencial da família neste processo, incluindo o tempo para a despedida. Contudo,

---

<sup>7</sup>Conforme já mencionado no capítulo metodologia, os nomes citados foram trocados pela pesquisadora a fim de manter a confidencialidade do entrevistado.

a literatura internacional é bastante enfática quanto aos elementos (unidades de registro) citados pelos entrevistados.

Os atributos encontrados por Kehl (2006), apresentados no Quadro 4 (sentido de encerramento - **importância da despedida, participação de eventos, organização financeira; carga minimizada** - sobre o receio de ser um peso para a família tanto fisicamente, relacionado aos cuidados, como financeiramente e; cuidados familiares - justamente a preocupação da família em estar preparada para a morte e a necessidade de suporte, por parte da equipe), estão relacionados com as falas dos especialistas.

Os Cuidados Paliativos consideram o doente e sua família como binômio, sendo inconcebível cuidar somente de uma parte. Mesmo que o doente seja sozinho, sem familiares cuidadores e/ou amigos, ele pode ter questões que o afligem nesse tópico e é necessário que o profissional esteja atento. Como afirma Davies (2006), a doença, além de afetar quem a possui, afeta toda a família e, por sua vez, as respostas da família afetam o doente, cabendo ao profissional planejar os cuidados e buscar entender o sistema familiar dentro do qual o doente está inserido.

O segundo tema relacionado ao **cuidado da equipe** para uma boa morte está presente nas seguintes falas:

[...] E eu gostaria de ter uma assistência de uma equipe de saúde que me tratasse com o máximo de empatia, de acolhimento, de escuta, de tudo que eu acredito que a gente deva fazer para os nossos pacientes [...] Eu desejo que eu tenha isso no meu fim de vida, que eu tenha uma relação franca com essa equipe, que eu tenha pessoas que me escutem, que tenham disponibilidade, então. (E2).

Mas essas coisas de, tipo, entrar, acender a luz, falar alto, tipo, a qualquer hora, assim. Acho que isso, muitas vezes, causa esse incômodo [...] Pelo menos, a gente aqui, eu pergunto: “Ah, pode acender a luz?”, “Bom dia. Dormiu bem?”. (E6).

[...] Então, a boa morte é aquela que traz ao paciente um sentimento de cuidado respeitoso, que valorize todos esses aspectos. (E7).

É, é[...] Então, cuidado e não sozinho. Eu não consigo pensar em outro conceito, assim, mais definido, né? Mas, estar, de alguma forma, enfim, assistido, seja por familiares, seja pela equipe de saúde, assim, que se consiga fazer esse desligamento de forma tranquila. (E10).

Este tema está em consonância com as publicações internacionais e nacionais citadas nesta dissertação quando abordam a importância de ter uma equipe que possa confiar e cuidar respeitosamente. Em Cuidados Paliativos, a grande crítica aos modelos existentes é para a evolução do cuidado com o objetivo de sensibilizar o profissional para que sua assistência considere não só as dimensões biológicas do doente.

Corroborando, Lima (2017) afirma que os cursos de Enfermagem precisam reformular

o ensino na assistência às pessoas doentes e seus familiares no processo de morte. Reconhecer a fragmentação da educação, as dificuldades em lidar com as próprias emoções, proporcionar espaços para discussão e expressão dos medos e ansiedades são passos a serem alcançados não só pela enfermagem, mas pelos demais cursos universitários em saúde.

Cabe aqui destacar o papel da instituição de saúde, uma vez que sua estrutura e organização influenciam nas ações da equipe de cuidados. A boa morte é afetada também por elementos como a estrutura e processo de atendimento, organização dos cuidados prestados pela equipe, ambiente adequado, disponibilidade de serviços de apoio e de cuidados (GRANDA-CAMERON; HOULDIN, 2012).

Os artigos de Esslinger (2003) e Silva, Pereira e Mussi (2015) constataram uma disposição da equipe para um cuidado humanizado que promovesse conforto. Nos atributos apresentados no Quadro 4 (Kehl, 2006), a confiança nos profissionais de saúde foi considerada importante, principalmente na questão da comunicação.

Para exercer sua função em Cuidados Paliativos, além de extenso conhecimento técnico científico, o profissional de saúde deve saber trabalhar em equipe, ter habilidades de comunicação e ainda, para lidar com as implicações do processo de morte, deve ter habilidades emocionais. Em suma, deve compreender um princípio fundamental que é realizar os desejos do doente. Para isto se faz necessário estabelecer uma escuta aberta, colocando o doente para protagonizar o curso de sua doença e morte (FONSECA; GEOVANINI, 2013).

Como já foi citado é necessária uma interação, mas também empatia e compaixão no cuidado. Como corrobora Coyle (2006), deve haver uma combinação de ciência, presença, compaixão, atenção aos detalhes e trabalho em equipe para promover a qualidade de vida, qualidade de morte e suporte ao luto.

Ainda no que se refere ao **aspecto relacional**, os entrevistados abordam também o **bem - estar espiritual**:

Acho que é a morte sem sofrimento, do aspecto que fosse físico, psíquico, espiritual. (E3).

Livre [...] Boa morte seria aquela livre de sofrimento físico, né? Psíquico ou espiritual e, vamos dizer assim, que fosse de acordo com os padrões e os desejos do paciente “praquele” momento. (E8).

Boa morte “pra” mim é você ir em paz, você ir com Deus. Isso “pra” mim é uma boa morte porque essa vida aqui, ela está passando, ela tem um prazo de validade. A verdadeira vida é a depois. Então Deus precisa estar presente nessa boa morte. Boa “pra” mim é isso, você ir em paz com Deus e com Jesus. (E12).

A espiritualidade foi objeto de análise das enfermeiras Cervelin e Kruse (2015) afirmando

a importância e a necessidade do profissional de saúde conseguir, minimamente, cuidar e/ou desenvolver habilidades para, sendo facilitado por meio do autoconhecimento sobre o tema. As enfermeiras declaram que a espiritualidade e religiosidade melhoram o curso do tratamento e o estado geral e mental de pessoas com doenças graves. Do mesmo modo que é parte integral do ser humano e enquanto profissionais de saúde, devemos buscar respeitar e compreender, cuidar em sua totalidade.

Já nos atributos de Kehl (2006), Quadro 4, o cuidado espiritual aparece tanto no estar confortável, quanto na valorização da pessoa que está morrendo. Ambos refletem como fundamental respeitar e valorizar as crenças da pessoa neste aspecto.

Breitbart (2004) afirma que questões, como manutenção da percepção de sentido, de paz e de esperança na vida diante do câncer avançado, têm sido identificadas como essenciais por pacientes e profissionais de saúde paliativistas no cuidado à dimensão espiritual. O autor salienta a urgência em desenvolver intervenções psicoterapêuticas para auxiliar no enfrentamento do sofrimento nesta dimensão, como o uso do instrumento FICA – F: fé ou crenças; I: importância ou influência; C: comunidade; A: atendimento. Tal instrumento é composto de perguntas a fim da obtenção do histórico espiritual.

Questões de sentido da vida, de legado, de fé e até de punição são expressivas naqueles que vivenciam o processo de morte. Ao profissional compete estar disponível para ouvir, conhecer e oferecer suporte. Verificar, acolher e cuidar das questões inerentes à dimensão espiritual é prestar assistência integral à pessoa doente.

### 3.5. Concepções de boa morte um diálogo (possível?) entre profissionais e a escala CGD

Os dados dos entrevistados convergem com os itens da escala. Dos 17 itens, 13 itens foram expressos nas falas dos especialistas, sendo que os mesmos não detinham conhecimento sobre a escala CGD. O domínio *Closure*, que possuía 9 itens, foi o de melhor semelhança às UR dos temas relacionais e pessoais; o domínio *Clinical* obteve maior correspondência às UR do tema clínico.

**Quadro 11.** Itens da Escala CGD correspondentes às UR

Domínios CGD	Itens da escala CGD	UR correspondentes
<i>Closure</i>	Item 4 – <i>That family and doctors follow the person's wishes;</i>	Respeito à autonomia (AP) Desejos respeitados (AP) De acordo com seus valores, crenças (AP)
	Item 6 – <i>That be peaceful;</i>	Estar em paz (AR)
	Item 7 – <i>That loved ones be present;</i>	Entes próximos/ presentes (AR)
	Item 8 – <i>That the person's spiritual needs be met;</i>	Ter cuidado espiritual (AR)

	Item 9 – <i>That the person is able to accept death;</i>	Entendimento do paciente (AP) Aceitação (AP)
	Item 10– <i>That the person had a chance to complete important tasks;</i>	Ter cumprido coisas importantes (AR)
	Item 11 – <i>That the person had an opportunity to say “good-bye”;</i>	Tempo para despedida (AR)
	Item 12 – <i>That the person was able to remain at home;</i>	Sem correspondência
	Item 13 – <i>That the person lived until a key event;</i>	Viver até momentos importantes (AR)
<b>Personal Control</b>	Item 15 – <i>That there be mental alertness until the end;</i>	Organização de pendências / conflitos (AR)
	Item 16 – <i>That there be control of bodily functions until death;</i>	Sem correspondência
	Item 17 – <i>That the ability to communicate be present until death.</i>	Organização de pendências / conflitos (AR)
<b>Clinical</b>	Item 1 – <i>That it be painless or largely pain-free;</i>	Sem dor (AC) Sem sofrimento (AC) Conforto físico (AC) Controle de sintomas (AC) Sedação (AC) Equipe especializada (AC) Sentir nada (AC)
	Item 2 – <i>That the dying period be short;</i>	Sem correspondência
	Item 3– <i>That it be sudden and unexpected;</i>	Sem correspondência
	Item 5 – <i>That it occur naturally without technical equipment;</i>	Sem intervenções invasivas (AC) Respeito aos limites do corpo (AC) Morte sem futilidade terapêutica (AC) Morrer tranquila (AC) Sem prolongamento (AC)
	Item 14 – <i>That death occurs during sleep.</i>	Morrer dormindo (AC)

Fonte: elaborado pela autora.

Legenda: AP - aspecto pessoal; AR - aspecto relacional; AC - aspecto clínico

A maioria dos itens da escala CGD obteve completa associação com as falas dos especialistas, como demonstrado no Quadro 11. Os itens 15 e 17, **alerta mental** e **capacidade de comunicação**, respectivamente, não foram expressos desta forma, mas foram entendidos pela pesquisadora como a capacidade de organização de pendências e conflitos pelo moribundo, podendo assim exercer o controle do processo de finitude.

O item 12 da escala, **permanecer em casa**, foi comentado por alguns participantes, mas não foi uma questão considerada significativa. O que fica evidente nas falas abaixo é o conhecimento e respeito aos desejos da pessoa doente para que possa exercer a sua autonomia.

[...] É o paciente morrer o mais confortável possível dentro do que ele quer “pra” ele, né? Se ele quer morrer em casa, se ele quer morrer no hospital [...] (E5).

[...] Se puder me manter em casa, acho que eu gostaria de ficar em casa. (E6).

“Pra” mim, eu gostaria, sinceramente, de ter uma morte tranquila, em casa, sem intervenções extraordinárias e com bastante dignidade [...] (E13).

Já o item 16, que aborda sobre **controle das funções corporais**, não foi evidenciado nas falas dos entrevistados. Podemos inferir que, por se tratar de uma doença complexa, como o câncer em estágio avançado, ao longo do tempo, a pessoa doente já encontra dificuldades em realizar suas atividades diárias sendo, em muitos casos, dependentes de cuidado. Os autores da escala não esclareceram quais seriam as funções corporais e se estariam relacionadas ao grau de dependência.

Os itens 2, **que a morte ocorra em período curto**, e 3, **que seja repentina**, também não obtiveram correspondência com o conteúdo das entrevistas. Contudo, podemos inferir que ambos os itens estão relacionados ao desejo de que o processo de morte não seja sofrido.

Diante do exposto, as concepções de boa morte trazidas pela escala CGD possuem equivalência com as falas dos especialistas entrevistados, permitindo dar continuidade às equivalências seguintes do processo de ATC.

*Quando disserem os médicos  
Que nada há a fazer,  
Eu quero que tu me cantes uma canção de  
bem-morrer...*

*(Mario Quintana)*



#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As concepções acerca da temática desta dissertação permitiram entender que o conceito de boa morte, em si, pode ser aproximado do olhar a partir de uma perspectiva de liminaridade, flutuando de acordo com o tempo, valores e cultura.

As publicações internacionais indicaram que a **ausência de angústia, de sofrimento evitáveis, o respeito aos desejos e valores da pessoa morrendo e de sua família** são elementos imprescindíveis para que haja uma boa morte. Os princípios e atributos demarcados legitimam o controle da pessoa doente sobre seu processo de finitude.

As publicações na literatura brasileira são escassas e denotam a dificuldade de abordar o tema na prática assistencial, nas instituições hospitalares e de ensino. Os profissionais de saúde sempre cuidaram, de alguma maneira, de pessoas morrendo, sendo incumbida à enfermagem o cuidado do corpo no pós-morte. Entretanto, a abordagem aos sentimentos e as dificuldades em cuidar dos envolvidos neste processo, sejam pacientes, familiares e a própria equipe, não são debatidas nos cursos de formação.

Vivemos na pós-modernidade, mas as heranças do período anterior, como a evolução tecnológica nas ciências médicas e a projeção da morte para um futuro inimaginável, se fazem muito presentes. Neste contexto sociocultural estão inseridos os profissionais de saúde e as pessoas em processo de terminalidade e, na medida em que o envelhecimento da população aumenta, nos aproximamos cada vez mais dos debates sobre a qualidade de vida e qualidade de morte.

Os participantes deste estudo, quando indagados sobre a boa morte, possibilitaram-nos distinguir três eixos importantes: aspectos clínicos, aspectos pessoais e aspectos relacionais que devem ser intimamente considerados para cuidar das pessoas que estão morrendo. Segundo os relatos, nenhum dos aspectos se sobrepõe ao outro, tendo cada um sua indiscutível magnitude neste cuidado.

Os aspectos clínicos estão relacionados ao controle de sintomas e a morte natural, não bastando à equipe o provimento destes, mas também o olhar de quem experencia a morte deve ser considerado. Os especialistas destacaram a ausência de dor e de sofrimento, o conforto e a não utilização de medidas fúteis como significativos para o momento.

Nos aspectos pessoais, os entrevistados salientaram o respeito aos desejos e à autonomia da pessoa moribunda, bem como seu entendimento sobre o processo que vivenciam.

Considerar o protagonismo da pessoa em sua própria morte é conseguir ultrapassar os ensinamentos adquiridos no modelo biomédico, voltados à doença, e o contexto sociocultural herdado do período moderno.

Os aspectos relacionais abarcam a valorização dos vínculos a serem cuidados, resgatados e/ou organizados na finitude, como as relações com os familiares, equipe e crenças espirituais, as pendências a serem atendidas, bem como o tempo para despedidas.

Os cuidados paliativos preconizam o cuidado individual e personalizado que possa respeitar a história da pessoa doente. Os profissionais paliativistas parecem conseguir alinhar o conhecimento técnico-científico às necessidades humanas ao respeitar e buscar entendimento sobre o que é primordial para o ser cuidado.

Os dados obtidos se equiparam aos itens da escala apresentada possibilitando a continuação do processo de adaptação transcultural. Realizar este tipo de estudo permite discutir, objetivamente, temáticas exploradas em outros países e adequar instrumentos à nossa realidade sociocultural. Os instrumentos são valiosos por sua capacidade de mensurar uma diversidade de conceitos multidimensionais e os enfermeiros, imprescindíveis na assistência à saúde e à doença, à vida e à morte, podem usufruir destas ferramentas a fim de aprimorar seu cuidado.

Mediante a apresentação dos dados, percebe-se o caráter multidimensional de algumas unidades de registro, como **sem dor, sem sofrimento, conforto e ir em paz**. Declarados pelos especialistas como primordiais no alcance da boa morte, estes fatores são de extrema particularidade a quem experencia a morte, o que torna imperativo ao profissional admitir que nem sempre poderá, em sua totalidade, cuidar ou sanar por completo estas questões.

Vimos pelo exposto, e presenciamos em nossa prática, o modelo que privilegia a cura da doença levemente diminuindo a sua força. Contudo, as instituições de saúde, em sua maioria, mantêm esta estrutura de assistência, o que mostra o quanto precisamos evoluir se quisermos realmente cuidar e sermos cuidados enquanto pessoas.

Em virtude das concepções apresentadas, consideramos alcançados os objetivos propostos pela dissertação. As fases seguintes do processo de ATC poderão servir de mais uma etapa de discussão deste tema ainda tabu entre profissionais de saúde e sociedade, além de viabilizar a escala como ferramenta de ensino, pesquisa e auxílio nas diretrizes públicas.

O Ministério da Saúde do Brasil aprovou, recentemente, a Resolução 41/2018 que dispõe sobre os Cuidados Paliativos para os SUS e reconhece sua urgência e primordialidade. A próxima fase é criar e consolidar portarias e diretrizes que possam orientar a assistência paliativa e esperamos com esta dissertação auxiliar essas etapas.

*Devia ter amado mais  
Ter chorado mais  
Ter visto o sol nascer  
Devia ter arriscado mais  
E até errado mais  
Ter feito o que eu queria fazer  
Queria ter aceitado  
As pessoas como elas são  
Cada um sabe a alegria  
E a dor que traz no coração  
O acaso vai me proteger  
Enquanto eu andar distraído  
O acaso vai me proteger  
Enquanto eu andar...  
Devia ter complicado menos  
Trabalhado menos  
Ter visto o sol se pôr  
Devia ter me importado menos  
Com problemas pequenos  
Ter morrido de amor  
Queria ter aceitado  
A vida como ela é  
A cada um cabe alegrias  
E a tristeza que vier  
O acaso vai me proteger  
Enquanto eu andar distraído  
O acaso vai me proteger  
Enquanto eu andar...  
Devia ter complicado menos  
Trabalhado menos  
Ter visto o sol se pôr*

*(Epitáfio – Titãs)*

## REFERÊNCIAS

ABREU, C. B. B.; FORTES, P. A .C. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. **Rev. Bioét.**, Brasília , v. 22, n. 2, p. 299-308, ago. 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext;pid=S1983-80422014000200012;lng=en;nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext;pid=S1983-80422014000200012;lng=en;nrm=iso). Acesso em: 10 ago. 2016.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro, 2012. 2ª edição. Disponível em: [www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146](http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146). Acesso em: 10 ago 2016.

ALMEIDA, N. D. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde: SUS. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande , v. 5, n. 1, p. 01-09, jun. 2013 . Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext;pid=S2177-093X2013000100002;lng=pt;nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext;pid=S2177-093X2013000100002;lng=pt;nrm=iso). Acesso em: 01 set. 2016.

ARIÈS, P. A morte invertida. In: ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Traduzido por Luiza Ribeiro. São Paulo: Editora Unesp, 2014.

BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-reported measures. **Spine**. v. 25, p. 3186-3191, 2000.

BOFF, L. **Saber Cuidar** - Ética do humano - compaixão pela terra. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

BORSA, J. C.; DAMASIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia**, Ribeirão Preto , v. 22, n. 53, p. 423-432, dez. 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2012000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2012000300014&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 set. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Sistema de informação sobre mortalidade**. DataSUS [on line]. 2017. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def> Acesso em: 10 jan. 2019.

BRASIL. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] União**. Brasília, DF, 23 nov. 2018. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=23/11/2018&jornal=515&pagina=276>. Acesso em: 10 mar. 2019.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília, DF: TCU, Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo, 2011.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: <http://eprints.uwe.ac.uk/11735>. Acesso em: 10 mai. 2017.

BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 209-228.

CERVELIN, A. F.; KRUSE, M. H. L.. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: produzindo uma boa morte. **Journal of Nursing UFPE on line**, [S.l.], v. 9, n. 3, p. 7615-7624, mar. 2015. ISSN 1981-8963. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10501>>. Acesso em: 14 ago. 2018.

CHAVES, F. F. **Adaptação e validação de instrumentos para as práticas educativas na condição crônica do diabetes Mellitus**. 2016. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução nº 564, de 06 de novembro de 2017. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. **Diário Oficial [da] União**. Brasília, DF, 06 de dezembro de 2017. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017\\_59145.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html). Acesso em: 10 jul. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica**: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão de bolso). Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 2156, de 28 de outubro de 2016. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. **Diário Oficial [da] União**. Brasília, DF, 17 de novembro de 2016. Disponível em: [https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=26557:2016-11-17-13-28-46&catid=3](https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=26557:2016-11-17-13-28-46&catid=3) Acesso em: 16 ago. 2018.

COYLE, N. Introduction to Palliative Nursing Care. In: FERREL, B. R.; COYLE, N. **Textbook of palliative nursing**. Oxônia: Oxford University Press, 2006.

DADALTO, L.; TUPINAMBAS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476, dez. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422013000300011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300011&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 05 fev. 2018.

DAVIES, B. Supporting Families in Palliative Care In: FERREL, B. R.; COYLE, N. **Textbook of palliative nursing**. Oxônia: Oxford University Press, 2006.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index: ranking palliative care across the world.** 2015. Disponível em: <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015>. Acesso em: 10 ago. 2016.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death: ranking end-of-life care across the world.** 2010. Disponível em: [http://graphics.eiu.com/upload/QOD\\_main\\_final\\_edition\\_Jul12\\_toprint.pdf](http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf). Acesso em: 01 set. 2016.

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 149-163.

FERREIRA, L. *et al.* Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Aval. psicol.**, Itatiba, v. 13, n. 3, p. 457-461, dez. 2014. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext;pid=S1677-04712014000300018;lng=pt;nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext;pid=S1677-04712014000300018;lng=pt;nrm=iso). Acesso em: 29 mar. 2017.

FIELD, M. J.; CASSEL, C. K. **Approaching Death: Improving Care at the End of Life.** Washington: Institute of Medicine; 1997. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog/5801.html>. Acesso em: 20 mai. 2017.

FIRMINO, F. Implantação de serviços de cuidados paliativos: nossos marcos históricos. **Prática Hospitalar**, v. 7, n.41, set/out. 2005. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2028-41.html>. Acesso em: 12 out. 2008.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 397-404, Dec. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422013000300003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300003&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 12 ago. 2018.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte.** 2009. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, Dec. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232008000900017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900017&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 12 out. 2017.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, p. 120-125, mar. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext;pid=S0100-55022013000100017;lng=en;nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext;pid=S0100-55022013000100017;lng=en;nrm=iso). Acesso em: 20 ago. 2016.

GARCIA, J. R. Bioética: princípios fundamentais e alternativos. **Revista de Estudos Universitários**, Sorocaba, v. 33, n. 2, p. 45-59, dez. 2007.

GEOVANINI, F.; BRAZ, M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 455-462, dez. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422013000300010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300010&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 12 set. 2015.

GOMEZ-BATISTE, X. *et al.* Principles, definitions and concepts. In: GOMEZ-BATISTE, X.; CONNOR, S (Eds). **Building Integrated Palliative Care Programs and Services**. Catalonia: Chair of Palliative Care, WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, “la Caixa” Banking Foundation, 2017. p. 45-62.

GRANDA-CAMERON, C.; HOULDIN, A. Concept Analysis of Good Death in Terminally Ill Patients **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 29, n. 8, p. 632-639, fev. 2012.

HOFFMANN, M. V.; OLIVEIRA, I. C. S. Entrevista não-diretiva: uma possibilidade de abordagem em grupo. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 6, p. 923- 927, dez. 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000600021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000600021&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 10 set. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Conheça o Hospital do Câncer IV**. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/cartilhas/conheca-o-hospital-cancer-iv>. Acesso em: 05 mar. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2019.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos**. USA: IASP; 2010.

JORDÃO, J. S. **O que é uma boa morte?:** Estudo de validação de um instrumento. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida; Lisboa, 2013.

KARINO, M. E.; FELLI, V. E. A. Enfermagem Baseada em Evidências: avanços e inovações em revisões sistemáticas. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 11, n. sup. p. 11-15, 2012. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17048/pdf>. Acesso em: 03 mar. 2019.

KASTBOM, L.; MILBERG, A.; KARLSSON, M. A good death from the perspective of

palliative cancer patients. **Support Care Cancer**, v. 25, n. 3, p. 933-939.

KEHL, K. A. Moving toward peace: an analysis of the concept of a good death. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 23, n. 4, p. 277-286, ago./set. 2006.

KEINERT, R. C.; KEINERT, T. M. M.; DIAS, D. S. Morrer faz parte da vida: o direito à morte digna. **BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)**, São Paulo, v. 12, n. 3, 2010. Disponível em <[http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-18122010000300009&lng=pt&nrm=iso](http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122010000300009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 12 set. 2018.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes tem para ensinar a médicos enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. Tradução Paulo Meneses. 7ed. São Paulo: Martins fontes, 1996.

KOVACS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a11v22n1.pdf>. Acesso em: 20 ago. 2016.

KOVACS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642003000200008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200008&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 mar. 2019.

KOVACS, M. J. Instituições de saúde e a morte: Do interdito à comunicação. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 31, n. 3, p. 482-503, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-8932011000300005;lng=en;nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-8932011000300005;lng=en;nrm=iso). Acesso em: 10 ago. 2016.

LIMA, R. **Conversação sobre a morte no cuidar**: uma contribuição para a formação do enfermeiro. 2017. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

MARINHO, S.; ARAN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da "boa morte" em cuidados paliativos. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 15, n. 36, p. 7-20, Mar. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32832011000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832011000100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 20 ago. 2018.

MCCOUGHLAN, D. M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 167-180.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. C. A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, set. 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-)



81232013000900020;lng=en;nrm=iso. Acesso em: 29 set. 2018.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

MONTEIRO, D. T. *et al.* Morte: o difícil desfecho a ser comunicado pelos médicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 15, n. 2, 2015. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/17658/13055>. Acesso em: 25 ago. 2016.

MORA, J. F. **Diccionario de Filosofia**. Buenos Aires: Editorial Sudamericana, 1964.

MORAES, C. L.; HASSELMANN, M. H.; REICHENHEIM, M. E. Adaptação transcultural para o português do instrumento "Revised Conflict Tactics Scales (CTS2)" utilizado para identificar violência entre casais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 163-176, fev. 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2002000100017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2002000100017&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 14 mar. 2018.

MORAES, G. V. O. *et al.* A percepção dos idosos sobre o saber biomédico no cuidado à velhice e às "coisas da idade". **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 309-329, mar. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312016000100309&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312016000100309&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 05 mar. 2019.

MOREIRA, V. Revisitando as fases da abordagem centrada na pessoa. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 27, n. 4, p. 537-544, dez. 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2010000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2010000400011&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 16 set. 2017.

NOGUEIRA, C. S. F. **Instrumento CADEM adaptado: subsídio para o autocuidado de pacientes cirúrgicos por câncer de cabeça e pescoço pela enfermagem**. 2017. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2017.

O'NEIL, R. Defining "a good death". **Appl Philos**, v. 1, n. 4, p. 9-17, 1983.

PAICE, J. A.; FERRELL, B. The management of cancer pain. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 61, p. 157-182, 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.20112>. Acesso em: 13 jan. 2018.

PESSINI, L. Distanásia: Até quando investir sem agredir?. **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, 1996. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html>. Acesso em: 10 ago. 2016.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 11-30.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 54-63, abr. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100054&lng=pt&nrm=iso). Acesso em 15 abr. 2017.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **Mundo Saúde**. v. 29, n. 4, p. 491-509, 2005. Disponível em: [https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo\\_saude/32/03\\_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf](https://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf). Acesso em: 10 ago. 2010.

PIMENTA, C. A. M. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 241-262.

PORTELA, F. R.; MODENA, C. M. Pacientes com câncer avançado: o acesso aos opioides e demais medicamentos para controle da dor. **Revista Brasileira de Cancerologia**; v. 64, n. 2, p. 195-201, 2018. Disponível em: [https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n\\_64/v02/pdf/08-artigo-pacientes-com-cancer-avancado-o-acesso-aos-opioides-e-demais-medicamentos-para-controle-da-dor.pdf](https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_64/v02/pdf/08-artigo-pacientes-com-cancer-avancado-o-acesso-aos-opioides-e-demais-medicamentos-para-controle-da-dor.pdf). Acesso em: 13 jan. 2019

REGNAULT, A.; HERDMAN, M. Using quantitative methods within the Universalist model framework to explore the cross-cultural equivalence of patient-reported outcome instruments. **Qual Life Res**, v. 24, n. 1, p. 115-124, jan. 2015.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Qualidade dos instrumentos epidemiológicos. In: ALMEIDA FILHO, N.; BARRETO, M. (Orgs.). **Epidemiologia & Saúde: Fundamentos, Métodos e Aplicações**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2011. p. 150-164.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. Leite. Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 665-673, ago. 2007. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102007000400024&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000400024&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 17 set. 2017.

RODGERS, B. L. Concept analysis: an evolutionary view. In: RODGERS, B. L, KNAFL, K.A. (Eds.). **Concept Development in Nursing**. Philadelphia: Saunders, 2000. p. 77-118.

RODRIGUES, I. G; ZAGO, M. M. F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, p. 31-38, 2012. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17050/pdf>. Acesso em: 15 ago. 2016.

RODRIGUES, S.; GIVISIEZ C. G. H. N. Estudo da acessibilidade ao serviço de saúde de pacientes com câncer de mama no Município de Campos Dos Goytacazes. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 7., 2010, Caxambú. **Anais [...]**. Caxambú: ABEP, 2010.

SCHWARTZ, C. E. *et al.* Validation of a New Measure of Concept of a Good Death. **Journal of Palliative Medicine**, v. 6, n. 4, p. 575-584, 2003.

SILVA, M. J.; ARAUJO, M. M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: [www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146](http://www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146). Acesso em: 10 ago. 2016.

SILVA, R. S.; PEREIRA, A.; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 40-46, Mar. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452015000100040&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000100040&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 14 ago. 2018.

SMITH, R. A good death. **BMJ**, v. 320, p. 129-130, jan. 2000.

## APÊNDICE A - Troca de e-mail com Carolyn Schwartz

---

**From:** Iris Rocha [<mailto:srochairis@gmail.com>]  
**Sent:** Monday, June 5, 2017 7:37 PM  
**To:** Carolyn Schwartz <[carolyn.schwartz@deltaquest.org](mailto:carolyn.schwartz@deltaquest.org)>  
**Subject:** The Concept of a Good Death Measure

Dear dra Carolyn Schwartz,

I'm a nurse in Brazil, I have large experience with cancer patients in Palliative Care. Now, I'm studying the master's degree. I would like to your permission to translate, adapt the Brazilian culture and validate The Concept of a Good Death measure.

I'm sure this scale is very important for advancement of Palliative Care in my country.

As your suggestion, I wish to apply in patients with advanced cancer, because here, we don't have research with they perception. We hardly discussed about death with them. Finally, I hope we can help so much for end of life care as for the undergraduate.

Best regards,

Iris Rocha  
 Enfermeira Oncologista/ Paliativista  
 Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1719568994395451>

---

**From:** Carolyn Schwartz  
**Sent:** Tuesday, July 11, 2017 4:46 PM  
**To:** 'Iris Rocha' <[srochairis@gmail.com](mailto:srochairis@gmail.com)>  
**Subject:** RE: The Concept of a Good Death Measure

Dear Iris,

I hereby accept that we will collaborate on a Brazilian Portuguese translation and cross-cultural adaptation for the DeltaQuest Concept of a Good Death measure, for use in your master's thesis project. You will pay a reduced license fee to DeltaQuest Foundation of USD\$300 net all taxes and bank fees, and understand that the resulting translation will be the intellectual property of DeltaQuest Foundation henceforth, although you will be allowed to use it in the abovementioned master's thesis project. I look forward to working with you.

Kind regards,

**Carolyn Schwartz, Sc.D.**  
 President and Chief Scientist, DeltaQuest Foundation, Inc, Concord, MA, USA  
 Adjunct Research Professor of Medicine and Orthopaedic Surgery, Tufts University Medical School, Boston, MA, USA  
 31 Mitchell Road  
 Concord, MA 01742  
 Tel: [978 318 7914](tel:9783187914)  
 Cell: [978 758 1553](tel:9787581553)  
 Fax: [978 318 7914](tel:9783187914) (call first)  
[www.deltaquest.org](http://www.deltaquest.org)

***This email transmission from DeltaQuest Foundation (including attachments hereto) is for the sole use of the individual(s) or entity(s) named as the recipient, is covered by the Electronic Communications Privacy Act, 18 U.S.C. §§ 2510-2521, is DeltaQuest Foundation Confidential Information and may be legally privileged. If you are not the intended recipient, or have received this email transmission in error, you are hereby notified that any retention, dissemination, distribution, or copying of this communication or attachments hereto is strictly prohibited, and are requested to reply to the Sender at DeltaQuest Foundation that you have received the message in error and then delete the original message and all copies thereof. Thank you.***

**APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****(PARA PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS)****AVALIAÇÃO DA EQUIVALÊNCIA CONCEITUAL E DE ITENS DA ESCALA DA ESCALA SOBRE BOA MORTE**

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque possui experiência em Cuidados Paliativos Oncológicos.

Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

**PROPÓSITO DA PESQUISA**

Os objetivos da pesquisa são: Realizar Equivalência conceitual e de itens da escala *Concept of a Good Death* de Schawrtz e colaboradores; e discutir as perspectivas dos profissionais especialistas, dos familiares cuidadores e das pessoas com câncer avançado sobre o conceito de boa morte.

**PROCEDIMENTOS DA PESQUISA**

Se você aceitar participar da pesquisa, eu irei entrevista-lo (a) com temas relacionados a boa morte, seu entendimento profissional e pessoal. A conversa será em local reservado, de sua preferência por aproximadamente 20 minutos. Haverá uso de gravador digital para que nenhuma informação seja perdida. Você não será identificado em nenhum momento.

**BENEFÍCIOS**

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre possíveis resultados decorrentes desta pesquisa

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, os profissionais de saúde possam entender e ajudar outros familiares e pacientes.

**RISCOS**

Se durante ou depois da conversa você sentir algum desconforto ou constrangimento você poderá desistir da pesquisa a qualquer momento.

Como medida de proteção uma psicóloga e um capelão fazem parte da equipe de pesquisa. Caso necessite você poderá contatá-los: psicóloga Rafaela Braga (21-xxxxxxx) e capelão Bruno Oliveira (21-xxxxxxx).

**CUSTOS**

Se você concordar participar, o gasto previsto será o tempo dispendido para entrevista.

**CONFIDENCIALIDADE**

Se você aceitar participar desta pesquisa, seus dados somente serão utilizados sem sua identificação. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos seus dados individuais. Mesmo que estes dados sejam utilizados para divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

**BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora responsável deverá ser comunicada.

**ACESSO AO RESULTADOS**

Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.

**GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Iris Rocha e Silva (21) 97xxxxxxx(vivo) de 08h às 18hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam

os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar de pesquisas. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e da conversa que terei com a pesquisadora durante minha internação. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação não terá despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer momento. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para garantir o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante a pesquisa, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao

paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

---

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

/ /

---

Data



## APÊNDICE C – Roteiro de entrevista

### **Caracterização dos Especialistas:**

Idade:

Tempo de Formação:

Religião:

Formação/pesquisas em Cuidados Paliativos:

### **Questões desencadeadoras sobre boa morte:**

1. O que você considera boa morte para o seu paciente?
2. O que você considera boa morte para você?
3. Qual seria o conceito de boa morte?
4. A quais aspectos a boa morte está relacionada? (caso não haja desenvolvimento da pergunta anterior)

**ANEXO A - The Concept of a Good Death Measure © 2003 DeltaQuest<sup>8</sup>**

Please indicate how *important* each of the following is to your conception of a "good" death.

- 
1. That it be painless or largely pain-free
  2. That the dying period be short
  3. That it be sudden and unexpected.
  4. That family and doctors follow the person's wishes.
  5. That it occur naturally, without technical equipment
  6. That it be peaceful
  7. That loved ones be present.
  8. That the person's spiritual needs be met.
  9. That the person is able to accept death.
  10. That the person had a chance to complete important tasks.
  11. That the person had an opportunity to say "good-bye"
  12. That the person was able to remain at home,
  13. That the person lived until a key event.
  14. That death occurs during sleep.
  15. That there be mental alertness until the end,
  16. That there be control of bodily functions until death.
  17. That the ability to communicate be present until death.

---

<sup>8</sup>Todos os direitos reservados a DeltaQuest Foundation, Inc.