

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

ELIANA BENATTI

**SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA
BIOÉTICA NARRATIVA: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES**

TOLEDO

2024

ELIANA BENATTI

**SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA
BIOÉTICA NARRATIVA: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Bioética. Área de concentração: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos da Escola de Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mary Rute Gomes Esperandio

TOLEDO

2024

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Gisele Alves – CRB 9/1578

B456s
2024 Benatti, Eliana
Sedação paliativa em cuidados de fim de vida sob as lentes da bioética
narrativa : a experiência de familiares / Eliana Benatti ; orientadora: Mary Rute
Gomes Esperandio. – 2024.
110 f. ; il. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Toledo,
2024
Bibliografia: f. 106-110

1. Sedação terminal. 2. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.
3. Tratamento paliativo. 4. Bioética. 5. Espiritualidade. 6. Famílias. I. Esperandio,
Mary Rute Gomes, 1960-. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa
de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD. 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
Escola de Medicina e Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADOPROGRAMA DE
PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº24/2024

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos

Em Sessão Pública às treze horas e trinta minutos do dia cinco de dezembro do ano de dois mil e vinte quatro, via Plataforma Zoom link <https://us06web.zoom.us/j/89515407678?pwd=F6oasBwf7rpsl6KFEwJbvpAcig5kSD.1> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação “**SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES**” apresentada pela estudante **Eliana Benatti** sob orientação da **Professora Doutora Mary Rute Gomes Esperandio** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Mary Rute Gomes Esperandio
Presidente (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
MARY RUTE GOMES ESPERANDIO
Data: 08/12/2024 20:38:56-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Professor Doutor Renato Soleiman Franco
Membro interno (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
RENATO SOLEIMAN FRANCO
Data: 22/01/2025 15:23:27-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Professora Doutora Ursula Bueno do Prado Guirro
Membro externo (UFPR)

Documento assinado digitalmente
URSULA BUENO DO PRADO GUIRRO
Data: 08/12/2024 20:29:09-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Início: 13h30 Término: 15h05

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado aprovado.

A estudante está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de **60 dias** para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Estudante: Eliana Benatti _____

Documento assinado digitalmente
ELIANA BENATTI
Data: 22/01/2025 18:31:30-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética

PUCPR
GRUPO MARISTA

Rua Imaculada Conceição, 1155 | Prado Velho | Curitiba | Paraná
Cep 80215 901 | Tel. 41 3271-1555 | www.pucpr.br

Dedico este estudo aos familiares das
pessoas enfermas em cuidados de fim de
vida, que compartilharam generosamente
suas experiências, enriquecendo esta
pesquisa. Gratidão.

AGRADECIMENTOS

Muitos foram aqueles que, direta ou indiretamente, cooperaram na realização deste trabalho, para que eu possa agradecer a cada um em particular.

Meus agradecimentos a todos os professores do programa de Bioética da PUC/PR por todo conhecimento compartilhado.

Gostaria de expressar meu especial agradecimento à minha orientadora, Professora Doutora Mary Rute Esperandio, que, com seus incontestáveis conhecimentos e habilidades de ensino, sempre me acolheu, acreditou e incentivou ao longo de todo o processo.

Meu agradecimento especial a Evelayne Hort Pinto que com sua generosidade e paciência foi imprescindível para a conclusão desse estudo.

Gostaria de expressar minha gratidão especial a toda a minha equipe de trabalho por dedicar atenção, cuidado e dignidade às pessoas em cuidados de fim de vida.

Agradeço a meu pai por sempre me incentivar e apoiar meus estudos e percurso acadêmico.

Por último, mas não menos importante, meu agradecimento a meu marido e a minha filha pela paciência e estímulo contínuos que me permitiram trabalhar em tempo integral, mesmo sendo esposa e mãe.

Seus familiares conhecem-no o suficiente
para substituir um sedativo por um copo
de seu vinho preferido; ou o cheiro de
uma boa sopa caseira pode lhe despertar
o apetite para sorver algumas colheradas,
o que, na minha opinião, é bem mais
agradável do que um chá.
(KÜBLER-ROSS, 1996)

RESUMO

Este estudo visa analisar a aplicação da sedação paliativa no contexto de cuidados de fim de vida, através das lentes da bioética narrativa. A sedação paliativa refere-se à administração intencional de medicamentos sedativos, com o objetivo de aliviar um ou mais sintomas refratários que causam sofrimento refratário, sem a intenção de acelerar o óbito. Os sintomas refratários são aqueles que não melhoram com estratégias convencionais, tanto farmacológicas, quanto não farmacológicas, mesmo com tratamentos agressivos. A pesquisa, realizada com familiares de pessoas enfermas em Cuidados Paliativos exclusivos, busca compreender as motivações que levam à solicitação da sedação para seus entes queridos, mesmo quando estes estão com sintomas controlados, no período de finitude. Utilizando a bioética narrativa como base metodológica, o estudo coleta dados, por meio de entrevistas semiestruturadas e analisa as narrativas dos familiares. A bioética narrativa proporciona uma compreensão mais profunda da experiência individual. Esta pesquisa qualitativa de natureza exploratória, transversal e descritiva, foi realizada com dez familiares de pessoas enfermas em cuidados paliativos exclusivos, acompanhados pela Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar (EMAD) de uma cidade de médio porte no interior do estado do Paraná. Para análise dos dados, seguiu-se o modelo de pensamento narrativo proposto por Roest (2021). As entrevistas revelaram preocupação com a intensidade do sofrimento que a pessoa enferma teria de enfrentar; o próprio sofrimento do familiar ao cuidar da pessoa enferma; percepções sobre os efeitos da sedação paliativa e sentimentos de gratidão associado ao suporte constante de uma equipe de saúde em relação a um final de vida digno. As análises das entrevistas indicam que o desejo de utilizar a sedação paliativa está diretamente ligada à intenção de proporcionar um fim digno e tranquilo para o ente querido, respeitando a sua autonomia e aliviando o sofrimento do ente querido e de si próprio. A busca por uma "boa morte" e o desejo de garantir a tranquilidade da pessoa enferma, emergem como elementos centrais nas narrativas dos familiares. A pesquisa destaca a importância da escuta atenta, tanto da pessoa enferma, quanto de seus familiares, a fim, de oferecer um atendimento humanizado que respeite as diferentes realidades e necessidades. Os resultados evidenciam que a espiritualidade desempenha papel importante no processo de morte para os familiares, oferecendo consolo e paz. A sedação paliativa é vista como um meio de aliviar o sofrimento da pessoa enferma; no entanto, os familiares não a consideram uma mera medicalização da dor, mas sim um alívio legítimo do sofrimento da pessoa enferma e o próprio sofrimento.

Palavras-chave: Sedação Paliativa; Espiritualidade; Bioética Narrativa; Familiares.

ABSTRACT

This study aims to analyze the application of palliative sedation in the context of end-of-life care, through the lens of narrative bioethics. Palliative sedation refers to the intentional administration of sedative medications, with the aim of relieving one or more refractory symptoms that cause refractory distress, without the intention of hastening death. Refractory symptoms are those that do not improve with conventional strategies, both pharmacological and non-pharmacological, even with aggressive treatments. The research, carried out with family members of sick people in exclusive Palliative Care, seeks to understand the motivations that lead to the request for sedation for their loved ones, even when they have controlled symptoms, in the period of finitude. Using narrative bioethics as a methodological basis, the study collects data through semi-structured interviews and analyzes the narratives of family members. Narrative bioethics provides a deeper understanding of individual experience. This qualitative research of exploratory, cross-sectional and descriptive nature was carried out with ten family members of sick people in exclusive palliative care, monitored by the Multidisciplinary Home Care Team (EMAD) of a medium-sized city in the interior of the state of Paraná. For data analysis, the narrative thinking model proposed by Roest (2021) was followed. The interviews revealed concern with the intensity of the suffering that the sick person would have to face; the family member's own suffering when caring for the sick person; perceptions about the effects of palliative sedation and feelings of gratitude associated with the constant support of a health team in relation to a dignified end of life. The analyses of the interviews indicate that the desire to use palliative sedation is directly linked to the intention of providing a dignified and peaceful end for the loved one, respecting their autonomy and relieving the suffering of the loved one and themselves. The search for a "good death" and the desire to ensure the tranquility of the sick person emerge as central elements in the narratives of the family members. The research highlights the importance of attentive listening, both to the sick person and to their families, to offer humanized care that respects different realities and needs. The results show that spirituality plays an important role in the death process for family members, offering consolation and peace. Palliative sedation is seen as a means of relieving the suffering of the sick person; However, family members do not consider it a mere medicalization of pain, but rather a legitimate relief of the suffering of the sick person and the suffering itself.

Key-words: Palliative Sedation; Spirituality; Narrative Bioethics; Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Características da Sedação Paliativa	19
Quadro 2 – Caracterização dos familiares-cuidadores principais	31
Quadro 3 – 2º CICLO DE ANÁLISE	33
Quadro 4 – 3º CICLO DE ANÁLISE	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
EAPC	Associação Europeia para Cuidados Paliativos
EMAD	Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
NHPCO	<i>National Hospice and Palliative Care Organization</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
p.	Página

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	CUIDADOS PALIATIVOS	14
1.2	TERMINALIDADE E CUIDADOS DE FIM DE VIDA	15
1.3	SEDAÇÃO PALIATIVA.....	17
1.4	BIOÉTICA NARRATIVA.....	21
2	ARTIGO 1	22
2.1	INTRODUÇÃO	24
2.2	METODOLOGIA.....	27
2.3	RESULTADOS	30
2.3.1	Caracterização da Amostra	31
2.3.2	Primeiro Ciclo: Análise Temática Narrativa.....	31
2.3.3	Segundo Ciclo: O Contexto “Microscópico” das Narrativas	33
2.3.3.1	<i>Insight 1: Conflitos Morais Internos</i>	<i>35</i>
2.3.3.2	Conflitos Morais Relacionados ao Familiar Enfermo	35
2.3.4	Terceiro Ciclo: Os Diferentes Níveis de Construção Narrativa	35
2.3.4.1	<i>Insight 2: O Papel da Espiritualidade no Contexto dos Cuidados de Fim-de-vida</i> 36	
2.3.4.2	<i>Insight 3: A Tranquilidade Como Resultado do Cuidado Adequado</i>	<i>38</i>
2.3.5	Quarto Ciclo: Síntese à Luz da Questão de Investigação	38
2.3.5.1	<i>Insight 4: Vivências da Morte: O sofrimento do Cuidador familiar</i>	<i>38</i>
2.3.5.2	Cuidado e Empatia: A Conversa no Portão Como Espaço de Reflexão	39
2.4	DISCUSSÃO	40
2.5	CONCLUSÃO.....	46
	REFERÊNCIAS	48
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
	APÊNDICE A– PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	56
4	APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	60
5	APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	
	101	
6	APÊNDICE D – ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DE ENTREVISTA	104
	REFERÊNCIAS	105

1 INTRODUÇÃO

Este estudo tem como tema “Sedação Paliativa em Cuidados de Fim de Vida sob as Lentes da Bioética Narrativa: a Experiência de Familiares”, e está inserida na Linha de Pesquisa de Cuidados Paliativos e Humanização, do Programa de Pós-Graduação em Bioética, dentro do Projeto de Pesquisa “Bioética e Cuidados Paliativos”, orientado pela Prof.^a Mary Esperandio, na Pontifícia Universidade Católica do Paraná.

A pesquisa tem como objetivo principal compreender o desejo dos familiares a respeito do uso da sedação paliativa, mesmo com os sintomas controlados nos cuidados de fim de vida.

Diante de uma doença avançada e terminal, as pessoas enfrentam o sofrimento desde o momento do diagnóstico (Arantes, 2018). Contudo, o sofrimento é uma experiência única e absolutamente individual e incomparável, mesmo que possamos observar condições semelhantes em nossa prática profissional (Arantes, 2018). É significativo observar os processos de fim de vida, nos quais a pessoa experimenta de forma plena o momento da morte, enquanto a família, representada pelo cuidador principal, encontra-se, via de regra, angustiada e sofrendo (Eich, 2015; Americo 2012; Matsumoto, 2012).

A filosofia dos Cuidados Paliativos enfatiza a necessidade de um controle adequado dos sintomas (Matsumoto, 2012), o que é o foco do trabalho desenvolvido por um serviço de saúde composto por uma Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar (EMAD). A proposta é garantir que, mesmo em sua fase final de vida, a pessoa enferma tenha seu sofrimento minimizado, permitindo uma experiência de morte mais digna e tranquila (Silva, 2021).

Contudo, mesmo com os sintomas sob controle, muitos familiares recorrem à solicitação de sedação. Isso levanta uma questão complexa: por que essa demanda surge quando, ao que tudo indica, a dor e outros desconfortos estão sendo geridos adequadamente? Para compreender essa problemática, empreendemos uma pesquisa de campo sobre o tema. Participaram da pesquisa, familiares de pacientes que estavam acamados e em Cuidados Paliativos Exclusivos, acompanhados pela EMAD, equipe da qual faço parte como única médica, juntamente com quatro enfermeiros/as, duas fisioterapeutas, uma fonoaudióloga, uma nutricionista, uma assistente social, um farmacêutico, um auxiliar administrativo, seis técnicos de

enfermagem e quatro motoristas. Optou-se por investigar os familiares de pacientes assistidos por esta equipe por ser um serviço especializado e de referência para o atendimento domiciliar em um município do oeste do Paraná.

A pesquisa visa preencher uma lacuna na literatura, na qual a sedação paliativa em cuidados domiciliares é pouco explorada, em especial no que diz respeito à experiência dos familiares da pessoa enferma. Ao realizar uma revisão da literatura, constatamos a falta de estudos nessa área, o que limita a compreensão dos desafios enfrentados por essas famílias, assim como as motivações que embasam a solicitação da sedação paliativa, mesmo com o controle de sintomas.

Um estudo retrospectivo publicado em 2014, sobre a sedação paliativa realizada no domicílio, encontrou que embora a sedação paliativa seja uma ferramenta terapêutica apropriada no ambiente domiciliar, “ainda há poucas pesquisas que refletem as realidades da sedação paliativa, e ainda menos no ambiente domiciliar” (Calvos-Espinos, 2014). Contudo, mesmo passados 10 anos, ainda há poucos estudos sobre esse tema, e ainda menos no atendimento domiciliar, em especial no Brasil.

A interseção entre o controle dos sintomas e a busca de sedação paliativa nos força a refletir sobre as necessidades emocionais dos familiares. Assim, surge a questão: o que leva os familiares a solicitarem a sedação paliativa durante o processo de fim de vida, mesmo com os sintomas controlados?

A reflexão aprofundada sobre as motivações e os dilemas éticos envolvidos nesse contexto sensível, visa garantir que os cuidados prestados às pessoas enfermas no fim da vida, sejam verdadeiramente centrados no respeito à autonomia e no alívio do sofrimento, tanto da pessoa enferma, quanto de seus familiares.

Para alcançar esse objetivo, a base metodológica da pesquisa fundamenta-se na bioética narrativa (Manchola, 2016), uma vez que reconhece que as narrativas pessoais permitem incorporar a experiência subjetiva dos familiares das pessoas enfermas no processo investigativo. Roest (2021) ao utilizar a bioética empírica, propõe uma abordagem que se concentra nas experiências e às práticas reais dentro dos contextos de cuidado, favorecendo uma ligação mais próxima entre a teoria e a prática.

Optou-se por esta metodologia nesta pesquisa, para coleta e análise de dados, pois é apropriada para promover uma análise qualitativa e compreender qual o motivo do desejo de uso da sedação (Manchola, 2016). Em continuidade à elaboração desta

pesquisa, torna-se relevante adequar a compreensão de alguns conceitos essenciais. Iniciaremos definindo os cuidados paliativos, os cuidados de fim de vida e a sedação paliativa.

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS

Historicamente, Cuidados Paliativos se baseiam no alívio de sofrimento no fim da vida (Carvalho, 2022). Na década de 1960, na Inglaterra, Cicely Saunders fundou o primeiro serviço a oferecer cuidados integrais às pessoas enfermas, incluindo o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. No mesmo período, Elizabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos, cuidava de pessoas com doenças avançadas e em situação de morte iminente (Manchola, 2016).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pessoas enfermas (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que representam risco de vida. Essa abordagem visa prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação precisa e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles de ordem física, psicossocial ou espiritual (*World Health Organization*, 2017).

O Conselho Federal de Medicina, em 2011, formalizou a Medicina Paliativa como área de atuação médica. A Comissão Intergestores Tripartite, com a resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018, regulamentou as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). Recentemente, a Portaria GM/MS Nº 3.681, de 7 de maio de 2024, instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Além disso, a indicação dos Cuidados Paliativos não está relacionada ao prognóstico clínico das pessoas enfermas, especialmente em termos de tempo, mas sim ao conjunto de necessidades complexas que elas e suas famílias enfrentam no contexto de sofrimento humano (Carvalho, 2022).

Os Cuidados Paliativos possuem importantes princípios norteadores. Esses princípios incluem: controlar a dor e outros sintomas; afirmar a vida e considerar a morte um processo natural e que também precisa de cuidados; não acelerar e nem abreviar a morte; incorporar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; ofertar

cuidados multiprofissionais, focado nas necessidades da pessoa enferma e de seus familiares; oferecer suporte para que a pessoa enferma viva tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte; oferecer o cuidado paliativo o mais cedo possível, concomitante, com outros tratamentos (Matsumoto, 2012).

Com base nos princípios dos cuidados paliativos, é preciso prestar a assistência à pessoa enferma e à família em todas as fases da doença, com o objetivo de aliviar o sofrimento e evitar intervenções médicas extraordinárias diante de sua irreversibilidade. O momento desafiador que necessita ser implementado é os cuidados de fim de vida.

1.2 TERMINALIDADE E CUIDADOS DE FIM DE VIDA

A terminalidade é definida quando acabam as chances de cura, de voltar ao estado de saúde e o fim da vida se torna próximo e evidente (Porto et al, 2020). De acordo com Gutierrez (2001), a terminalidade de vida é quando se esgotam as possibilidades de cura e reversão da doença biológica e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. A saúde do indivíduo se torna "irrecuperável" e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar. "Nessa fase avançada e irreversível de doença, seja oncológica ou não, a pessoa enferma entra em estado de catabolismo acelerado" (Kira, 2022. p.758).

Quando a enfermidade se encontra em fase avançada, com sinais de que a morte está próxima, define-se essa fase de cuidado como a de "cuidados de fim de vida" (Maingué et al, 2020). Os cuidados de fim de vida são os cuidados nos últimos dias ou semanas de vida ou cuidados na fase de morte (Bruera et al. 2021).

Os cuidados em fim de vida, são uma parte importante dos cuidados paliativos focados, especificamente, nas últimas semanas, dias ou horas de vida, com o objetivo principal de garantir conforto, preservar a dignidade e aliviar o sofrimento de pessoas enfermas em seus momentos finais. Esta fase de cuidado exige uma abordagem compreensiva e multidimensional, atendendo às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais tanto da pessoa enferma quanto de suas famílias e cuidadores. O objetivo dos cuidados durante essa fase é, ou deveria ser, minimizar o estresse da pessoa enferma e de suas famílias, por meio do controle de sintomas e cuidados de suporte, aliados à manutenção do bem-estar geral (Villegas, 2022).

Admitir que os recursos para o resgate de uma reversão do quadro de adoecimento se esgotaram e que a pessoa enferma se encaminha para o fim da vida, abre uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas, tanto à pessoa enferma, quanto aos seus familiares. Carvalho (2022) destaca que: o objetivo principal é diminuir o sofrimento e o desconforto da pessoa enferma e de seus familiares por meio do controle de sintomas e do oferecimento de suporte psicoexistencial, evitando assim o prolongamento do sofrimento e do processo de morte.

Na fase ativa do processo de morte, os profissionais da saúde enfrentam o desafio de cuidar de uma pessoa enferma que experimenta uma complexa mistura de sintomas físicos, psicológicos e existenciais. O manejo cuidadoso e eficaz desses sintomas é fundamental para aliviar o sofrimento de maneira efetiva. Os principais sintomas encontrados em pacientes em fase final de vida ou em processo ativo de morte são: dor, dispneia, náusea, vômito, constipação, *delirium*, medo, desesperança, angústia, dúvidas quanto a sua crença, sentimento de inutilidade e dificuldades de enfrentar a terminalidade e suas possíveis consequências (Belfiore, 2023).

Quando os sintomas – como anorexia, imobilidade, sonolência, alteração da cognição, mioclonias, dor, dispneia, colapso periférico e respiração agônica ou ronco (sororoca) – exacerbam, começa a emergir um quadro de morte próxima e irreversível, a sobrevida média da pessoa enferma é de horas a dias. Este quadro é chamado de “processo ativo de morte” (Américo, 2012. p. 533).

As ações a serem implementadas na fase final de vida são: preparar a família para morte, explicando o que está acontecendo; reforçar os cuidados nas medidas de higiene e conforto como: higiene e hidratação dos lábios e boca, manter a pessoa enferma limpa e seca, preparar para possíveis incontinências (fraldas), orientar a pessoa enferma e família que comer menos é normal nessa fase, mudar de decúbito a cada 2 horas se possível e oferecer maior privacidade no momento da morte; certificar-se que a dor está controlada; controlar os outros sintomas; administrar somente medicação essencial; rever vias de administração de: oral, retal, subcutânea ou intravenosa; preparar para morte e local da morte; administrar sedação paliativa, se necessário e orientar a parte burocrática: atestado de óbito, funeral e enterro (Carvalho, 2012).

Nas últimas horas, a pessoa enferma torna-se, progressivamente, mais “ausente” da vida, “não consegue mais comunicar-se, alimentar-se ou movimentar-

se. Até mesmo a expressão facial, abrir e fechar os olhos torna-se difícil de serem interpretados” (Américo, 2012. p.533).

O conceito da boa morte, no contexto dos cuidados no fim da vida, na segunda década deste século, tem sido proposto quando estão presentes determinadas características, tais como: morte sem dor; morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrados nas diretivas antecipadas de vontade); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de evitável infortúnio e sofrimento para a pessoa enferma, sua família e o cuidador; morte em um contexto no qual as pendências da pessoa enferma estejam resolvidas e ocorrendo com uma boa relação entre a pessoa enferma e sua família com os profissionais de saúde (Floriani, 2021).

A fase final da vida é um momento único que deve ser vivido de forma serena e intensa, com controle impecável dos sintomas físicos e o alívio dos sofrimentos psíquicos e espirituais (Cassefo, 2022). Cuidar do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último minuto da vida da pessoa enferma (Da Silva, 2016).

Quando os sintomas físico, psicológico e existenciais mesmo com esforços extenuantes para identificar uma terapia tolerável e adequada que não comprometa a consciência, não são controlados, identificamos esse momento como sintomas refratários (Menezes, 2019). A identificação e o manejo adequado dos sintomas considerados refratários, manifestados por pacientes em cuidados paliativos é um grande desafio. A opção terapêutica recomendada para os sintomas refratários é a sedação paliativa (De Araujo, 2021; Cassefo, 2022).

1.3 SEDAÇÃO PALIATIVA

A sedação paliativa é uma intervenção médica que tem sido empregada há mais de 25 anos com o objetivo de controlar sintomas refratários em pessoas enfermas com doenças avançadas e em fase terminal (Menezes; Figueiredo, 2019). A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) considera que o sofrimento incontrolável, no fim de vida, deve ser uma emergência médica. (Menezes, 2018).

A *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO), a Associação Europeia para Cuidados Paliativos (EAPC) e o Manual da Academia Nacional de

Cuidados Paliativos (ANCP) descrevendo a sedação paliativa como a redução do nível de consciência, por meio de medicação em pessoas enfermas, visando aliviar sintomas refratários que causam sofrimento físico, psicológico ou existencial (Carvalho, 2012; De Araujo, 2021; Arantzamendi, 2021; Soeiro, 2022). É importante ressaltar que o objetivo da sedação não é acelerar a morte, mas oferecer alívio quando não há controle eficaz dos sintomas (Carvalho, 2012).

A sedação paliativa para tratamento de sintomas intratáveis tem sido considerada uma opção humana e de compaixão ao sofrimento consciente e contínuo, tanto da pessoa enferma, como dos familiares (Menezes; Figueiredo, 2019). Quando indicada, corretamente, diminui o sofrimento e controla os sintomas refratários, trazendo conforto à pessoa enferma em fim de vida, que é um dos objetivos dos cuidados paliativos (De Araujo, 2021). Seu uso, é, principalmente, para controle de *delirium*, dispneia e dor, que foram refratários aos tratamentos anteriormente empregados (Cassefo, 2022).

Para indicar corretamente a sedação paliativa é importante diferenciar o sintoma refratário de um sintoma de difícil controle, sendo este último sintoma que necessita de uma abordagem mais incisiva por meio de recursos farmacológicos e não farmacológicos (Cassefo, 2022). Constata-se ausência de instrumentos padronizados para avaliar a refratariedade dos sintomas.

Os critérios para designar sintoma refratário incluem: incapacidade de promover um alívio adequado, associação com excessiva e intolerável morbidade aguda e crônica e improvável obtenção de alívio dentro de um prazo curto (Carvalho, 2012). A importância de reconhecer as várias dimensões da dor e do sofrimento existencial experimentado pela pessoa enferma, revela assim a multiplicidade de variáveis a serem consideradas por médicos (as) como critérios de indicação da sedação paliativa (Soeiro, 2022). Por exemplo, o sofrimento psíquico, existencial e espiritual são um desafio na prática clínica, sendo difícil determinar quando devem ser considerados refratários às medidas instituídas (Cassefo, 2022).

A tomada de decisão para sedação paliativa necessita: ser discutida com equipe multidisciplinar, pessoa enferma ou familiares; pessoa enferma deve estar em: estágio terminal com sofrimento intenso; receber cuidados paliativos adequados e sistemáticos; presença de um ou mais sintomas intratáveis (Kira, 2012).

A possibilidade de sedação paliativa quando discutida, previamente, com a pessoa enferma e seus familiares, deve ser informada sobre a necessidade, finalidade

e consequências indesejáveis, sobretudo a diminuição progressiva do nível de consciência até sua supressão, decorrente da sedação contínua e profunda que delimita o fim da vida biográfica da pessoa enferma até o momento da morte (Cassefo, 2022). Não existe um protocolo definido, e, antes de iniciar a sedação paliativa é explicado a pessoa enferma e/ou familiar o procedimento, suas indicações, objetivos e consequências, e, solicitado o consentimento, que é registrado em prontuário na evolução médica, assegurando que o tratamento esteja alinhado com os desejos e valores da pessoa enferma.

Um estudo desenvolvido por Menezes (2018) fundamentou-se no manual desenvolvido pela ANCP, no livro-texto elaborado pelo Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CRM-SP) e o IAHP, a respeito da prescrição da sedação paliativa. Esses manuais possuem questões para assegurar a sedação paliativa como melhor opção: Foram feitos todos os esforços para identificar e tratar as causas reversíveis geradoras de sofrimento? Foram feitas interconsultas com consultor em Cuidados Paliativos e ou outros especialistas? Todas as abordagens não farmacológicas foram aplicadas? Sedação intermitente foi considerada nos casos de *delirium* potencialmente reversíveis ou nos casos de sofrimento biopsio existencial extremos? Os objetivos da sedação paliativa foram explicados e discutidos com a pessoa enferma e seus familiares? A sedação foi consensual (pessoa enferma, família e equipe)? (Menezes, 2018).

A sedação paliativa possui diferentes características que são apresentados no quadro 1.

Quadro 1 – Características da Sedação Paliativa

Características	Tipos	Conceitos
Segundo o Objetivo	Primário	Diminuir a consciência da pessoa enferma como forma terapêutica, buscando aliviar sintomas refratários e o sofrimento intenso.
	Secundário	Garantir conforto e dignidade durante o processo de fim de vida.
Segundo a Intensidade	Superficial	Mantém a consciência da pessoa enferma, mas apresenta uma redução significativa nos níveis de desconforto.
	Profunda	Mantém a pessoa enferma em estado de sonolência profunda, com pouca ou nenhuma consciência do ambiente, frequentemente utilizada nos estágios finais da vida.
Segundo a Temporalidade	Intermitente	Permite períodos de alerta da pessoa enferma.
	Contínua	Mantém a diminuição do nível de consciência da pessoa enferma de forma permanente, até o momento da morte.

Fonte: Adaptação de: Porta I Sales, 2002; Eich et al., 2018.

A sedação paliativa na modalidade superficial e intermitente é utilizada quando há uma expectativa de melhora do sintoma refratário (Eich, 2015). A sedação

intermitente pode ser indicada mais cedo na trajetória do paciente para proporcionar alívio temporário enquanto se aguarda o benefício do tratamento de outras abordagens terapêuticas (Cherny, 2009).

O relato de melhora dos sintomas pela própria pessoa enferma ainda é a única forma concreta de aferir o efeito do tratamento, mas quando a sedação profunda se faz necessária, considerando que nenhuma ferramenta de avaliação é superior e tem eficácia comprovada, ter em mente que, além do nível de consciência, devemos nos atentar aos sinais de desconfortos e aos possíveis efeitos colaterais da sedação. Os efeitos colaterais que podem surgir com uso da sedação paliativa são: agitação paradoxal, alívio atrasado ou inadequado e a depressão respiratória (Bruera, 2021).

A sedação paliativa, controlando sintomas refratários, permite que a pessoa enferma tenha uma melhora na qualidade de vida nos momentos finais, proporcionando conforto e dignidade.

Quando iniciada a sedação paliativa, algumas ações devem ser garantidas: manter as medidas de higiene e conforto; manter as medicações para controle de dor (opioides); suspender medicações não essenciais; atentar para a retenção urinária e impactação fecal (fecaloma), que geram grande desconforto nas pessoas enfermas sedadas; orientar os familiares que a sedação paliativa não é eutanásia e que não apressa a morte; orientar os familiares sobre os sinais do processo da morte: ronco da morte (“sororoca”), cianose de extremidades, mudança da cor da pele, hipotensão e diminuição da diurese; fornecer suporte psicológico e espiritual à família; proporcionar presença ativa da equipe que cuida, compreensão, privacidade e disponibilidade (Belfiore, 2023).

Diante do exposto, a sedação paliativa exige uma análise cuidadosa dos aspectos clínicos, acompanhada de uma reflexão ética em equipe multiprofissional que leve em consideração os valores e desejos, tanto da pessoa enferma quanto de seus familiares. É fundamental que o debate em torno da sedação paliativa transcenda a mera técnica, promovendo um diálogo contínuo sobre as crenças, valores e narrativas que envolvem a experiência do fim de vida. Nesse contexto, a bioética narrativa se apresenta como uma ferramenta para destacar a singularidade das vivências de cada indivíduo, fundamentando assim as decisões médicas de forma mais empática e contextualizada (Roest, 2021).

1.4 BIOÉTICA NARRATIVA

A Bioética Narrativa, lente pela qual este estudo foi conduzido, enfatiza a relevância das narrativas pessoais, dos valores individuais e da compreensão das perspectivas dos familiares nas decisões de saúde, especialmente no que diz respeito à sedação paliativa e suas questões éticas complexas. Na visão da vida humana como uma construção biográfica, a narrativa se torna uma categoria central na compreensão dessa vivência. Manchola (2016) apresenta que de acordo com García Márquez, a vida não é o que se viveu, mas sim como se lembra e se conta o que se viveu”.

A Bioética Narrativa surgiu na Argentina em 1993, com José Alberto Mainetti, discípulo de Paul Ricoeur, como resultado do diálogo entre a medicina narrativa e a ética hermenêutica e deliberativa (Manchola, 2016). Através dessa abordagem, é possível obter relatos mais detalhados e contextualizados sobre experiências de doenças e cuidados, essenciais para entender e avaliar eticamente práticas de saúde complexas (Roest, 2021).

Roest (2021), utiliza a bioética empírica para entender e analisar as questões éticas com base em evidências e experiências práticas, priorizando a coleta de dados empíricos e levando em conta as realidades sociais, culturais e contextuais que influenciam as decisões éticas.

Roest (2021) argumenta que as narrativas individuais oferecem uma perspectiva rica sobre questões que podem ser invisíveis em análises mais técnicas. Assim como, Esperandio (2020) enfatiza a importância de ouvir e dar voz a quem se encontra em unidade de cuidados paliativos, por meio de uma bioética focada em narrativas. Nesse sentido, a bioética narrativa dos cuidados paliativos é abordagem que oferece a possibilidade de promover discussões normalmente desconsideradas no meio acadêmico e biomédico (Esperandio, 2020).

Para isso, a base metodológica do estudo se fundamenta na bioética narrativa, principalmente, por reconhecer e considerar importância das narrativas de vida e experiências individuais e únicas dos familiares envolvidos na compreensão do sofrimento. As narrativas das famílias foram coletadas por meio de uma pesquisa empírica, pois, “a aproximação à realidade amplia e enriquece o significado e o desenvolvimento da bioética” (Clotet, 2021, p. 30), e expressa, desse modo, o que pode ser caracterizado como uma “bioética empírica”. Segundo Clotet (2021, p. 30) para ser eficiente, “a bioética precisa abranger a realidade em suas múltiplas formas:

individual, coletiva, familiar, profissional, sociológica, jurídica, acadêmica etc”. Acreditamos que esse quadro referencial, no qual se complementam a “bioética narrativa” e a “bioética empírica”, ajuda-nos a identificar e melhor compreender possíveis conflitos éticos envolvidos na administração da sedação paliativa em pacientes em fim-de-vida. Assim, outras questões desdobram-se da primeira, como por exemplo: o pedido pela sedação, por parte de alguns familiares (mesmo em situações quando os sintomas parecem controlados) teria poder de ativar algum conflito ético? Em quem? Por quê? A bioética narrativa ofereceria elementos que poderiam contribuir na solução de possíveis conflitos éticos? Para além de identificar as razões de familiares na busca de compreensão sobre a solicitação de sedação, a bioética narrativa e a empírica ajudariam a iluminar possíveis conflitos éticos nessa situação? Qual a contribuição desse estudo para a melhoria do cuidado a pessoas enfermas em fase de fim-de-vida e seus familiares?

Consideramos que a reflexão elaborada possa ter um impacto significativo na implementação de cuidados paliativos em serviços de atendimento domiciliar, estabelecendo uma conexão entre a prática e os princípios destacados na literatura a respeito da relevância de uma boa morte, embasada em um cuidado ético e com dignidade, fundamentos essenciais no âmbito da Bioética.

Esta dissertação está sendo apresentada no modelo escandinavo, ou seja, em formato de artigo. O estudo empírico que deu origem ao artigo, obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, Parecer nº. 6.545.236 (apêndice A).

2 ARTIGO 1

SEDAÇÃO PALIATIVA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES

PALLIATIVE SEDATION IN END-OF-LIFE CARE UNDER THE LENS OF
NARRATIVE BIOETHICS: THE EXPERIENCE OF FAMILY MEMBERS

Eliana Benatti¹; Mary Rute Gomes Esperandio²

RESUMO: Sedação Paliativa é a administração intencional de medicamentos sedativos, com o objetivo de alívio de um ou mais sintomas refratários causadores de sofrimento insuportável sem acelerar o óbito. Reconhecer as múltiplas dimensões da dor e do sofrimento existencial experimentado pela pessoa enferma revela a variedade de fatores a serem levados em consideração pelos(as) médicos(as) como critérios de indicação da sedação paliativa. Nos processos finais da vida, a experiência da morte é vivida, intensamente, pela pessoa enferma, enquanto a família, especialmente o cuidador principal, em geral, enfrenta angústia e sofrimento. Assim, o objetivo deste trabalho foi investigar a experiência dos familiares sobre a sedação paliativa, com vistas a identificar medos preocupações e compreender por que os familiares solicitam a sedação paliativa mesmo com os sintomas controlados no processo de fim de vida do familiar enfermo. A metodologia que embasou o estudo foi a bioética narrativa, os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada, gravada, e, posteriormente, analisada. Participaram do estudo dez familiares cuidadores principais de pessoas que foram a óbito, e que estavam sendo acompanhadas por uma equipe de serviço de cuidados paliativos domiciliar em processo de fim de vida. Os temas que emergiram das narrativas foram preocupação com a intensidade do sofrimento que a pessoa enferma tivesse de enfrentar; sofrimento do familiar ao cuidar da pessoa enferma; percepções sobre os efeitos da sedação paliativa e sentimento de gratidão associado ao suporte constante de uma equipe de saúde em relação a um final de vida digno. Tais resultados indicam que a busca pela sedação paliativa muitas vezes é motivada por um desejo genuíno de aliviar o sofrimento da pessoa enferma e proporcionar-lhe um fim de vida mais digno e confortável. Parecem indicar, ainda, uma busca inconsciente por alívio do próprio sofrimento de quem está como principal responsável pelo cuidado e enfrenta dor e sobrecarga ao cuidar de um familiar em fim de vida. A presença de uma equipe multidisciplinar que realiza controle adequado dos sintomas, por meio do acompanhamento regular e com medicações ajustadas em momento oportuno e boa comunicação com familiares são fundamentais para proporcionar maior dignidade e qualidade de morte de pacientes em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Sedação Paliativa; Fim de Vida; Bioética Narrativa; Familiares.

Abstract: Palliative sedation is the intentional administration of sedative drugs with the aim of relieving one or more refractory symptoms that cause unbearable suffering without accelerating death. Recognizing the multiple dimensions of pain and existential suffering experienced by the sick person reveals the variety of factors that must be taken into consideration by physicians as criteria for indicating palliative sedation. In the final processes of life, the experience of death is intensely experienced by the sick person, while the family, especially the primary caregiver, generally faces anguish and suffering. Thus, the objective of this study was to investigate the experience of family members regarding palliative sedation, with a view to identifying fears and concerns and understanding why family members request palliative sedation even when the symptoms are controlled in the end-of-life process of the sick family member. The methodology that supported the study was narrative bioethics; the data were collected through semi-structured interviews, recorded, and subsequently analyzed. Ten family members who were the primary caregivers of deceased individuals and who were being monitored by a home palliative care team during the end-of-life process participated in the study. The themes that emerged from the narratives were concern about the intensity of the suffering that the sick person would have to face; the suffering of the family member when caring for the sick person; perceptions about the effects of palliative sedation; and feelings of gratitude associated with the constant support of a health team in relation to a dignified end of life. These results indicate that the search for palliative sedation is often motivated by a genuine desire to alleviate the suffering of the sick person and provide them with a more dignified and comfortable end of life. They also seem to indicate an unconscious search for relief from their own suffering by those who are primarily responsible for the care and face pain and burden when caring for a family member at the end of life. The presence of a multidisciplinary team that provides adequate

¹ Mestranda do Programa de Pós-graduação em (PPGB) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR); elianabenatti37@gmail.com;

² Professora Adjunta do Programa de Pós-graduação em Bioética (PPGB) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR), mary.esperandio@pucpr.br.

control of symptoms, through regular monitoring and with medications adjusted at the appropriate time and good communication with family members are essential to provide greater dignity and quality of death for patients in palliative care.

Key-words: Palliative Sedation; End of Life; Narrative Bioethics; Family.

2.1 INTRODUÇÃO

Em 2020, a *International Association for Hospice and Palliative Care* revisou o conceito de Cuidados Paliativos da Organização Mundial de Saúde, de 2002. O consenso alcançado com a participação de 88 países estabeleceu uma definição de cuidados paliativos como sendo:

A assistência ativa e integral de indivíduos de todas as idades com sofrimento relacionado à saúde devido a doenças graves, especialmente daqueles próximos ao final da vida. O objetivo é melhorar a qualidade de vida dos pacientes, suas famílias e cuidadores. (...) Inclui prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas angustiantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. (...) Fornece suporte para ajudar os pacientes a viver o mais plenamente possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando-os e suas famílias a determinar os objetivos do tratamento (Radbruch et al., 2020, p. 761).

A importância e o valor dos Cuidados Paliativos se tornam mais evidentes quando a doença atinge estágios avançados de sofrimento e a medicina curativa nada mais tem a oferecer. Mesmo quando não existem tratamentos específicos para a doença, ainda há muito a ser feito pela pessoa que tem a doença, como viabilizar uma boa qualidade de vida diante da finitude humana (Arantes, 2018).

Dentro desse contexto, os Cuidados Paliativos buscam assegurar uma abordagem de saúde que respeita a dignidade e o conforto das pessoas enfermas com doenças avançadas. Chochinov (2006) enfatiza que a dignidade é uma experiência subjetiva e pode ser influenciada por diversos fatores, como a valorização, a preservação da identidade e a autonomia da pessoa enferma. É essencial que os profissionais de saúde implementem práticas que promovam a dignidade (Chochinov, 2006), especialmente em contextos de cuidados paliativos e fim de vida (Morita, 2024).

“Reconhecer o processo de morte é uma das tarefas mais difíceis no campo da Medicina” (Américo, 2012, p. 533-534). Portanto, é fundamental destacar que “a fase final de vida é definida na literatura como as últimas semanas, dias ou horas de vida da pessoa enferma (Kira, 2018, p. 758).

Diante disso, o momento desafiador que necessita ser implementado, como parte integrante dos cuidados paliativos, é a atenção aos cuidados de fim de vida. O principal objetivo é minimizar o sofrimento e o desconforto da pessoa enferma e de seus familiares por meio do controle de sintomas e do oferecimento de suporte psicoexistencial, de forma a evitar o prolongamento do sofrimento e do processo de morte (Carvalho, 2022).

Kira (2022) ressalta a importância de preparar a pessoa enferma, a família e a equipe de saúde para os eventos futuros, a fim de antecipar novas necessidades da pessoa enferma e de seus familiares, além de reorganizar os cuidados necessários e as ações apropriadas. Os sintomas apresentados pelas pessoas enfermas em Cuidados Paliativos são semelhantes, independentemente do diagnóstico da doença de base, sobretudo em fim de vida (Yamashita, 2022) e precisam ser adequadamente tratados. Quando isso não é possível, nos deparamos com sintomas considerados refratários, os quais incluem: incapacidade de proporcionar um alívio adequado, associação com excessiva e intolerável morbidade aguda e crônica e a improvável obtenção de alívio dentro de um período curto (Carvalho, 2012). É em tal cenário que surge a sedação paliativa: uma intervenção médica que busca controlar os sintomas refratários em pessoas enfermas com doenças avançadas e em fase final de vida. Próximo do fim da vida, a sedação paliativa passa a ser uma opção terapêutica para aquelas pessoas enfermas em que o sofrimento se torna intolerável e refratário às medidas instituídas para o controle adequado dos sintomas no processo de fim de vida (Cassefo, 2022, p. 339).

De acordo com a Associação Europeia para Cuidados Paliativos (EAPC), *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO) e o Manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), a sedação paliativa é definida como a administração intencional de sedativos nas dosagens e combinações necessárias para controlar adequadamente um ou mais sintomas refratários e intoleráveis da pessoa com doença avançada nos momentos finais de vida, de modo ético e aceitável por ela própria, pela família e pelos profissionais da saúde (Carvalho, 2012; De Araujo, 2021; Arantzamendi, 2021; Soeiro, 2022).

Reconhecer as múltiplas dimensões da dor e do sofrimento existencial experimentado pela pessoa enferma revela a variedade de fatores a serem levados em consideração pelos médicos(as) como critérios de indicação da sedação paliativa. O sofrimento é considerado insuportável pela pessoa enferma, ou por um

representante legal, no caso de perda de capacidade decisória da pessoa enferma (Camartim, 2022; Rodrigues, 2018). Neste sentido, a intenção principal da sedação paliativa não é acelerar a morte, mas sim proporcionar alívio do sofrimento resultante da falta de controle eficaz dos sintomas (Cassefo, 2022).

Deixar uma pessoa com dor e sofrimento, quando estes podem ser evitados, deve ser considerado uma violação dos direitos humanos fundamentais (Hennemann-Krause, 2012). Em 1953, o código de ética médica, no Artigo 4º, ressalta o valor do médico em guardar absoluto respeito pela vida humana, nunca utilizando seus conhecimentos técnicos e científicos para causar ou prolongar sofrimento físico ou mental da pessoa enferma sem que isso seja estritamente necessário e justificável para a melhora da condição da pessoa (Martin, 1993).

No caso da sedação paliativa, cada pessoa enferma deve receber o sedativo e a dose adequados para aliviar o seu sintoma refratário específico, com foco principal em sedar o sintoma refratário, e não a pessoa enferma. Sintomas que estavam sendo razoavelmente controlados podem se exacerbar nos últimos dias de vida e tornarem-se refratários à terapêutica habitual (Américo, 2012).

É importante ressaltar que não estamos cuidando de pessoas que estão morrendo, mas sim de pessoas que estão vivendo e tiveram a sua vida totalmente modificadas por uma doença sem perspectiva curativa e sofrimentos relacionados. Essas pessoas possuem uma história, família, desejos, fé, esperanças, frustrações e alegrias. “Destacar a história individual de valores e crenças é resgatar as narrativas do percurso biográfico das pessoas, é afirmar a sacralidade da identidade e da dignidade humana” (Manchola et al, 2016, p. 169).

A bioética narrativa concentra-se em situações individuais, nas pessoas, e não busca estabelecer padrões ou normas, mas compreender cada pessoa e sua história única. Desta forma, a “bioética narrativa” dos cuidados paliativos é abordagem que oferece a possibilidade de promover discussões normalmente desconsideradas no meio acadêmico e biomédico (Manchola, 2016).

Através da atuação como médica, trabalhando há quinze anos com o cuidado de pacientes acamados no domicílio, foi observado o aumento do número de pessoas em cuidados paliativos, corroborando com o que é descrito na literatura. É significativo testemunhar os processos de fim de vida, nos quais a pessoa experimenta de forma plena o momento da morte, enquanto a família, representada pelo cuidador principal, encontra-se angustiada e sofrendo.

Ouvir as histórias dos familiares vai além do simples fato de fornecer cuidado; trata-se de reconhecer a individualidade e as experiências que moldam cada pessoa (Chochinov, 2006). Entender o familiar, o que é significativo em sua vida e quais são seus valores é essencial para assegurar a manutenção da dignidade durante o cuidado no fim da vida (Chochinov, 2006), referente fundamental no campo da Bioética. A vida humana é composta por história ou biografia (Manchola, 2016).

Dada a limitada atenção sobre a perspectiva da família da pessoa enferma em relação à sedação paliativa, justifica-se a necessidade de investigar a experiência dos familiares sobre esse tema, buscando compreender, inclusive, o que leva os familiares a solicitarem a sedação paliativa, mesmo com sintomas controlados, nesse período de finitude.

Assim o objetivo desse trabalho foi investigar a experiência dos familiares sobre o uso da sedação paliativa, identificando medos, preocupações, como foram percebidos os efeitos da sedação paliativa no processo de fim de vida do familiar enfermo, e, ainda, as possíveis razões para o pedido de sedação paliativa mesmo com os sintomas controlados.

2.2 METODOLOGIA

A pesquisa adotou uma abordagem qualitativa em saúde de natureza exploratória, transversal e descritiva, fundamentada na bioética narrativa. A bioética narrativa destaca-se por sua perspectiva abrangente e qualitativa, enfatizando a importância das experiências pessoais, das perspectivas individuais e dos contextos culturais para a compreensão e tratamento de questões complexas na área da saúde. Esse enfoque permite que as vozes das histórias silenciadas sejam ouvidas, revelando os sofrimentos invisíveis e os valores presentes nas narrativas pessoais.

A opção pela metodologia da bioética narrativa justifica-se pelo seu emprego de técnicas de análise narrativa, valorizando e promovendo uma interpretação humanista dos sentidos atribuídos por aqueles que se fazem presentes na realidade investigada (Manchola et al., 2016, p. 170). Estudiosos em pesquisa narrativa que operam a partir de um paradigma interpretativo adotam uma perspectiva em que cada entrevista qualitativa é um encontro em que a construção narrativa ocorre em vários níveis simultaneamente (Roest, 2021, p.2).

Conforme apontado por Manchola, et al., (2016, p. 170), a Bioética Narrativa é “um método de conhecimento resultante da análise indutiva, em que o singular, o concreto e o situacional são contextualizados”. Este compromisso com uma abordagem centrado no caso constitui a diferença mais marcante entre os métodos narrativos e outros modelos centrados na categoria da pesquisa qualitativa (Roest, 2021).

Os dados foram coletados por meio de entrevistas gravadas e transcritas para posterior análise. As entrevistas foram embasadas em um roteiro semiestruturado, contendo as questões disparadoras “quais eram as preocupações ou medos durante o período de fim de vida de seu ente querido?”; “o que você esperava ou imaginava de efeito da sedação paliativa?”; “os seus pensamentos sobre o fim da vida de seu ente querido te dão paz?”.

As entrevistas foram transcritas literalmente, com pequenos ajustes de linguagem, para facilitar a leitura e compreensão. Utilizamos para análise das entrevistas o modelo descrito por Roest (2021) sobre pensamento narrativo, adotamos uma abordagem narrativa na pesquisa qualitativa sobre a sedação contínua e o processo de fim de vida. Esta abordagem visa obter relatos mais detalhados e contextualizados sobre as experiências de acompanhar e cuidar de um ente doente, sendo essenciais para compreender e avaliar eticamente as práticas complexas de saúde (Roest, 2021). Seguimos a grade utilizada por Roest (2021), a qual resume os diferentes ciclos e pode ser empregada como uma ferramenta de apoio durante a análise.

O primeiro ciclo de análise consiste em codificar *in vivo* frases ou parágrafos que resume a essência a luz as questões de pesquisa. Optou-se por não realizar a codificação *in vivo*, adaptando o primeiro ciclo análise para os temas que emergiram das narrativas.

O segundo ciclo de análise foca na identificação e codificação de características narrativas, com destaque para perguntas-chave como “quem, onde, quando, o quê, para quê, como é descrito (incluindo a metáfora), como se sente?”. Também são destacadas reviravoltas e histórias sobrepostas (Roest, 2021, p.5).

Já o terceiro ciclo de análise visa identificar e codificar palavras e passagens que se referem a diferentes níveis de construção narrativa, como contexto autobiográfico/pessoal, dialógico/interpessoal, posicional e sociopolítico/cultural, além

de observar momentos co-criativos nas entrevistas e diferenças na posição social entre o pesquisador e o entrevistado (Roest, 2021, p.5).

O quarto ciclo de análise consiste em sintetizar os resultados das etapas anteriores da análise à luz da questão de pesquisa. Além disso, foram registradas duas citações que pareciam resumir os pontos centrais dessa entrevista específica.

Quanto aos procedimentos de seleção da amostra e recrutamento de participantes, optou-se por investigar os familiares de pacientes assistidos pela Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar (EMAD), da qual faço parte como única médica da equipe, de uma cidade de 150.000 habitantes, localizada no oeste do estado do Paraná, vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) do Município. Este serviço é especializado e de referência para o atendimento domiciliar em cuidados paliativos no município.

Compuseram esse estudo, 10 familiares de pessoas enfermas acamadas, em Cuidados Paliativos Exclusivos, acompanhadas por essa equipe. Esse número é suficiente e metodologicamente apropriado para atingir os objetivos deste estudo, uma vez que busca-se a profundidade e riqueza de dados, e uma compreensão detalhada das experiências e narrativas dos participantes, e não a generalização estatística, justificando assim, uma amostra menor (Creswell & Poth, 2018). Pesquisas indicam que a saturação de dados qualitativos — ponto em que novas informações deixam de surgir — pode ser alcançada com 10 a 12 entrevistas em contextos homogêneos e focados (Guest, Bunce & Johnson, 2006), que é o caso do presente estudo. Além disso, a análise narrativa exige uma atenção detalhada à configuração e interpretação das histórias contadas, o que reforça a necessidade de um número manejável de participantes para garantir a qualidade analítica (Polkinghorne, 1995).

Quanto às pessoas enfermas, assistidas pela EMAD, estas são encaminhadas para o serviço a partir de diferentes pontos da rede de assistência, como atenção básica, a rede de urgência/emergência e internações hospitalares. Atualmente, os atendimentos realizados por essas equipes são considerados como o maior hospital público do Brasil, devido à sua capacidade de resolução e de suporte diário, incluindo a administração de medicações contínuas.

Os critérios de inclusão dos participantes foram os seguintes, além dos previstos nos Comitês de Ética, como maioria, participação voluntária e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): ter um familiar acompanhando pela EMAD e a pessoa enferma ter falecido em domicílio.

Para realizar as entrevistas, a médica responsável pela equipe de assistência domiciliar (que também foi a pesquisadora que conduziu esse estudo), entrou em contato inicialmente, por telefone com o/a cuidador/a principal da pessoa falecida, com o objetivo de agendar uma entrevista em local que fosse mais confortável para a pessoa participante do estudo. Optou-se por conduzir as entrevistas com o/a cuidador/a principal, uma vez que este, ou esta, é a pessoa responsável pela tomada de decisões relativas à pessoa enferma quando esta não tem condições de fazê-lo. O número de contato do/a cuidador/a principal foi obtido durante a visita pós-óbito da pessoa enferma que havia sido acompanhada pela EMAD.

O período de coleta de dados foi entre novembro de 2023 a maio de 2024. No serviço da EMAD, foram registrados 18 óbitos durante esse período, e todos os falecimentos ocorreram em indivíduos recebendo cuidados paliativos. Desses, 13 ocorreram no domicílio, e quando 10 familiares consentiram em participar do nosso estudo, encerramos as entrevistas, sendo constatada a saturação nas coletas, tal como apontado por Guest, Bunce & Johnson (2006). As entrevistas foram conduzidas entre o sétimo e o quadragésimo dia após o falecimento. As falas das entrevistas foram referenciadas como P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9 e P10, com o intuito de garantir o anonimato dos participantes.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação Paranaense de Cultura – PUCPR, sob Parecer nº. 6.545.236. Somente após a aprovação é que foram realizados os contatos com os possíveis participantes da pesquisa.

Faz-se relevante observar que todas as pessoas enfermas, acompanhadas pela EMAD, estavam com suas medicações ajustadas para controle da dor e outros sintomas. A sedação paliativa foi realizada em momentos nos quais os sintomas estavam mais acentuados, como medida de controle e conforto em momentos finais. Dos familiares que concordaram em participar das entrevistas, quatro expressaram o desejo de que seu familiar enfermo recebesse sedação paliativa mesmo com os sintomas controlados, durante o período de acompanhamento da equipe de cuidados paliativos no domicílio.

2.3 RESULTADOS

Os resultados da análise das entrevistas conduzidas com base na bioética narrativa serão apresentados de acordo com os ciclos de análise propostos na metodologia.

2.3.1 Caracterização da Amostra

Os entrevistados apresentaram as características sociodemográficas, de parentesco com a pessoa enferma e pertença religiosa conforme descrito no quadro 1.

Quadro 2 – Caracterização dos familiares-cuidadores principais

Participante	Sexo	Grau de Parentesco com a pessoa falecida	Idade	Pertença Religiosa	Autoidentificação quanto às crenças espirituais e/ou religiosas	Nível de Escolaridade	Solicitou Sedação paliativa
P1	Feminino	Mãe	66	Evangélica	Religiosa	Fundamental completo	Não
P2	Feminino	Filha	28	Católica e Espírita	Religiosa e espiritualizada	Ensino médio completo	Não
P3	Feminino	Filha	68	Evangélica	Religiosa	Ensino médio completo	Sim
P4	Feminino	Esposa	40	Evangélica	Religiosa e espiritualizada	Ensino médio completo	Não
P5	Feminino	Filha	39	Católica	Religiosa e espiritualizada	Ensino superior incompleto	Sim
P6	Feminino	Filha	40	Católica	Religiosa e espiritualizada	Ensino médio completo	Sim
P7	Feminino	Esposa	53	Testemunha de Jeová	Religiosa	Ensino médio completo	Não
P8	Masculino	Marido	72	Católica	Religioso e espiritualizado	Ensino superior completo	Não
P9	Feminino	Filha	40	Católica	Religiosa e espiritualizada	Ensino médio completo	Sim
P10	Masculino	Filho	43	Católica	Nem espiritualizado, nem religioso	Ensino superior completo	Não

Fonte: Dados da pesquisa, 2024.

2.3.2 Primeiro Ciclo: Análise Temática Narrativa

O primeiro ciclo de análise nos permitiu levantar quatro temas mais frequentes nas narrativas, tais como: 1) preocupação com a intensidade do sofrimento que a pessoa enferma tivesse de enfrentar (65 menções); 2) sofrimento do familiar ao cuidar

da pessoa enferma (53 menções); 3) percepções sobre os efeitos da sedação paliativa (27 menções) e 4) e sentimento de gratidão associado ao suporte constante de uma equipe de saúde em relação a um final de vida digno (20 menções).

No detalhamento dos temas mais frequentes, observa-se que a preocupação com a intensidade do sofrimento da pessoa enferma está diretamente ligada à dor da pessoa enferma (21 menções); à necessidade de cuidados e conforto adequados (menções 21); e à preocupação com a provisão de uma alimentação certa (menções 11). Essa relação é evidenciada pelas falas dos familiares:

“Eu não queria que ele sofresse. Esse era o meu medo”; “Eu acho que eu nunca quiz que ele tivesse dor, entendeu”? “Era meu, um dos meus principais medos assim que ele sofresse” (P5).

“Em relação a ela é assim, dela fica sentindo dor. Eu não queria que ela sofresse muito”; “Porque é muito triste você ver a pessoa com dor ali e não ter o que faça, não ter um remédio que corta aquela dor é muito sofrido” (P3).

“Dele sofrer quando estivesse falecendo” (P4).

“A minha preocupação maior era como é o alimento dela, que a minha mãe sempre foi a pessoa que sempre gostou muito de comer, e eu sempre fiz o que ela queria comer é sempre eu que fazia”; “Eu sabia que ela estava com muita dor” (P2).

“O meu medo era não poder ter como ajudar. Sendo de qualquer forma que fosse” (P6).

Percebeu-se que os familiares valorizam o cuidado, por exemplo, ao preparar a comida. Eles desejam que seu ente querido não sinta dor, evitando assim o sofrimento.

No que diz respeito ao sofrimento dos familiares ao cuidar da pessoa enferma, notamos uma relação direta com sofrimento da pessoa enferma, o medo da perda/morte do ente querido (7 menções) e a esperança de cura (8 menções) e ao mesmo tempo, medo de ouvir a má-notícia de que não há cura (9 menções). Podem ser observadas nos seguintes relatos:

“Há, eu acho que o principal medo sempre, desde o primeiro, é você escutar aquilo que você não quer, que não, não tem cura, por exemplo” (P5).

“Eu tinha medo de não saber a hora dela partir, que assim eu não queria que ela partisse sozinha” (P9).

“Mesmo que ela não ficasse cem por cento, eu tinha esperança”; “Então que eu não aguentava ver ela mais sofrer, por mais que ia me doer muito mais que ele seja feito à vontade dele [Deus]” (P1).

“Foi, foi muito rápido, mas, ao mesmo tempo, eu acho que é melhor. Foi melhor assim, entendeu? Do que ele ficar sofrendo numa cama muito tempo. Isso é muito angustiante, tanto para ele quanto para a gente” (P5).

“De não deixar ela assim, aquela respiração cansada, porque do meu quarto eu ouvi. Então era um barulho que estava me sufocando, eu pensei, se sedasse ela, esse barulho cessava, ela ficaria como se estivesse dormindo e sofreria menos, no meu ponto de vista” (P9).

“Há preocupação, era que não tinha, não tinha volta” (Choro) (P8).

O sofrimento do familiar não é explicitamente visível e muitas vezes fica em segundo plano durante o processo de fim de vida de um ente querido. Essa dor que não é reconhecida ou abordada, pode resultar em questionamentos e na tentativa de sedar a pessoa enferma como uma maneira subjetiva de aliviar o seu próprio sofrimento diante da situação.

Sobre os aspectos relativos aos efeitos da sedação paliativa, alguns familiares expressaram boa expectativa, entendendo-a como uma *“parte boa, [para] que [seu familiar] não tivesse dor”* (P6), assim como também o medo de que se o ente querido fosse sedado, este receberia menos cuidado do que o necessário, correndo o risco de ser abandonado, conforme declara P3:

“Meus irmãos não quiseram, ela ia ficar lá sozinha (...), eles não iam dar banho, eles não iam dar remédio, nem nada”.

No geral, os familiares viram a sedação como analgesia, e forma de prover conforto e proteção ao ente querido. Familiares relatam:

“Só queria que ele não sentisse dor” (P5).

“De não deixar ela assim, aquela respiração cansada, porque do meu quarto eu ouvia” (P9).

2.3.3 Segundo Ciclo: O Contexto “Microscópico” das Narrativas

No segundo ciclo, a análise microestrutural dos envolvidos, analisamos onde as histórias ocorrem assim como o propósito dos participantes que pode impactar em como as narrativas foram construídas, conforme descrito no Quadro 2.

Quadro 3 – 2º CICLO DE ANÁLISE

2º Ciclo de Análise: Características Narrativas	
Quem?	Familiares, pessoa enferma, amigos, profissionais da saúde, pessoas em situações semelhantes, vizinhos, Deus.
Onde?	Casa, pronto socorro, hospitais, funerária.
Quando?	No processo de fim de vida, no diagnóstico, durante tratamento, no início do cuidado paliativo exclusivo, no óbito e pós óbito imediato, na vida ativa, no presente.
O que?	Busca o alívio do sofrimento e da dor, minimizar as angústias, cuidar, deixar confortável, descansar (morrer).

Para que? *“Cortar aquele sofrimento”. “dói muito ver”. “não queria que ele continuasse daquele jeito”. “eu não queria que ela sofresse muito”. “ela se acalmou, nós também se acalmamos”.* Aparentar estar sem sofrimento, confortável para descansar e não sentir dor.

Como descrito? Familiar: com muito sofrimento, desespero e saudade. Pessoa enferma: maravilhosa, alegre, trabalhadora, de se orgulhar. Situação: riqueza de detalhes dos últimos momentos compartilhados entre familiar e a pessoa enferma. Óbito: momento abençoado, calmo e de cuidado.

Como se sente? Não sente paz. *“ele sofreu”.* Angústia, culpa, tristeza, desespero, medo, esperança. Alívio, tranquilidade, conforto de Deus. Autonomia da pessoa enferma preservada durante todo processo. A espiritualidade como suporte. Realizou rituais de despedidas. *“Ficou uma paz”.*

Mudanças repentinas? Histórias sobrepostas? Ambiguidades? Relaciona com outras mortes. Compara com sofrimento de outras pessoas para minimizar o seu. Conflito onde os irmãos que não prestam cuidado e querem fazer valer as suas vontades.

Insight 1: Autocobrança dos participantes em realizar o cuidado adequado.

Questão: O pedido de sedação paliativa teria mais relação com o sofrimento do familiar cuidador do que com a preocupação pelo sofrimento da pessoa enferma?

Fonte: adaptação do 2º ciclo de análise proposto por Roest (2021, p.6).

O único participante que não se sente em paz com o fim de vida do seu ente querido, relatou que: “Porque ele sofreu muito” (P4). Este participante não solicitou a sedação paliativa, a pessoa enferma em questão, na véspera do óbito, relatou estar bem e dispensou a medicação analgésica opioide e os sintomáticos, alegando que não seria necessário naquele dia. Esta recusa inicial foi feita por mensagem no telefone institucional do EMAD, e mesmo assim, a equipe compareceu à residência no horário que a própria pessoa enferma havia determinado, constatando que não havia, de fato, necessidade de medicação naquele dia. Os sintomas estavam sob controle e a pessoa enferma estava sorridente (equipe foi após a visita do pastor, amigo da família). Naquela noite, ocorreu uma piora clínica esperada e a morte. Neste contexto, lembrar esse último dia se demonstrou ser particularmente doloroso para a cuidadora familiar.

A dor sentida pela cuidadora, que menciona o sofrimento do ente querido, destaca a diferença entre a experiência vivida pela pessoa enferma e a perspectiva dos familiares. Durante esse processo, familiares lidam com angústia e saudade, enquanto as pessoas enfermas são consideradas fontes de inspiração e felicidade. Sentimentos como ansiedade, tristeza, culpa e medo são comuns, juntamente com uma frágil sensação de esperança. Experiências de alívio, consolo e conforto espiritual frequentemente se manifestam.

2.3.3.1 *Insight 1: Conflitos Morais Internos*

Os conflitos morais internos do familiar podem resultar em sentimentos de culpa, ansiedade, tristeza e medo, e muitas vezes exigem uma reflexão profunda sobre as prioridades pessoais e a natureza de suas crenças. A pessoa que cuida enfrenta um conflito entre a obrigação de aliviar sofrimento da pessoa enferma. Há que se destacar nesse contexto, que as pessoas que solicitaram sedação eram todas mulheres, evidenciando a sobrecarga feminina, filhas da pessoa enferma e três realizavam o cuidado exclusivo, abdicando de todas as outras atividades que realizava antes do adoecimento de seu ente querido.

“Bate, um desespero, o que eu vou fazer? Não posso deixar a minha mãe (...) dentro de casa morrendo dia a dia e não vou fazer nada” (P6).

Ao mesmo tempo, há o desejo de que descanse em paz como forma de finalizar o sofrimento de ambos os envolvidos e retomada a rotina conforme relato do mesmo participante:

“Um dia nós conversamos e eu disse: “desejo que a mãe descanse como a avó, feche os olhos e descanse”; “agora a gente vai aproveitar vamos fazer uma oração, vamos nos despedir da alma dela e vamos seguir em frente” (P6).

2.3.3.2 Conflitos Morais Relacionados ao Familiar Enfermo

Os conflitos morais do cuidador familiar em relação ao ente querido surgem desde a aceitação do processo de morte até a inevitabilidade do fim da vida, que pode gerar conflitos internos. O familiar pode lutar com o medo da perda, a dor emocional e a necessidade de deixar a pessoa enferma partir e ao mesmo tempo questiona se está fazendo o melhor pela pessoa enferma levando a busca de medicar esse processo de fim de vida com a sedação paliativa conforme relatado:

“Foi muito rápido, mas ao mesmo tempo, eu acho que é melhor. Foi melhor assim, entendeu? Do que ele ficar sofrendo numa cama muito tempo. Isso é muito angustiante, tanto para ele quanto para a gente” (P5).

2.3.4 Terceiro Ciclo: Os Diferentes Níveis de Construção Narrativa

No terceiro ciclo de análise, observamos um conjunto de relatos que abordam diferentes níveis da experiência de acompanhar o falecimento de um ente querido em cuidados paliativos. As narrativas enfatizaram o processo vivido, composto por

medos, e a emergência de diversos sentimentos dos envolvidos, conforme descrito no Quadro 3.

Uma análise da diversidade cultural dos participantes revelou como suas crenças individuais desempenharam um papel fundamental em mitigar emoções negativas durante o momento da morte.

Quadro 4 – 3º CICLO DE ANÁLISE

3º Ciclo de Análise: Contexto
Autobiográfico/Pessoal: histórias de como foi acompanhar o fim de vida de um ente querido que estava em cuidados paliativos. Dialógico/Interpessoal Conteúdo: relatam seus medos e sentimentos. Sedação paliativa bem administrada favorece um momento do óbito mais pacificado, apoiado na espiritualidade de cada participante e com sentimento de paz. Processo: sentiram que o controle dos sintomas foi adequado. Sentiam-se à vontade para falar livremente durante as entrevistas, sem querer encerrá-las e utilizaram do momento para agradecer o atendimento recebido. Posicional Conteúdo: elo importante entre a pessoa enferma e equipe de saúde para o cuidado adequado no processo de fim de vida. Sentem valorizados por dividir suas vivências com relação ao cuidado da pessoa enferma. Processo: deixam claro que os desejos e vontades da pessoa enferma foram atendidos até a hora do óbito. Evidenciam que a autonomia da pessoa enferma foi resguardada neste momento tão singular. Sociopolítico/cultural: diversidade cultural onde a crença particular de cada participante, de alguma forma auxiliou para que sentimentos indesejáveis não emergissem no momento do óbito. Insight 2: O processo de fim de vida de um ente querido abre um espaço de desordem dos sentimentos. Nesse momento, conectam-se com sua dimensão espiritual, sua fonte de sentido. Insight 3: Após vivenciar o momento do óbito, os procedimentos, terapias, angústias e medos tornam-se secundários e a resiliência proporcionada pela espiritualidade individual torna-se proeminente. <i>“Então acredito que tanto para nós na partida, quanto para ela, que estava partindo, foi um momento abençoado (P6).”</i>

Fonte: adaptação do 3º ciclo de análise proposto por Roest (2021, p.6).

Os entrevistados destacaram que os desejos e vontades foram respeitados até o fim, evidenciando a importância de preservar a autonomia da pessoa enferma durante essa fase única e delicada.

2.3.4.1 Insight 2: O Papel da Espiritualidade no Contexto dos Cuidados de Fim-de-vida

Nas narrativas dos participantes, ficou evidente que a espiritualidade apareceu como apoio, resiliência e ressignificação para enfrentar esse período difícil. Isso esteve vinculado aos momentos de maior sofrimento do familiar com relação ao seu ente querido, como demonstra o Participante 1:

“Porque assim eu agradeço a Deus, que Deus me deu muita força esse tempo todo para cuidar dela”. Deus me ajudou e muito, porque eu achei que seria

pior e eu suportei assim, sabe". "Sabe o que é você está vendo teu filho partindo ali, e Deus me deu uma força de eu vir abraçar ela e conversar com ela, falar para ela o que eu tinha vontade de falar" (P1).

Com essa fala, começamos a perceber que, apesar de estar passando um momento tão difícil com sua filha, mantê-la sedada não era uma opção desejada. Observa-se que, no momento do óbito as despedidas foram realizadas, e esta participante acredita que isso foi possível devido à sua crença. Nas últimas horas, os familiares percebem a gravidade e irreversibilidade do quadro. Quando este momento é calmo, tanto pelos cuidados à pessoa enferma, quanto pela resposta dele aos tratamentos, a espiritualidade da família se destaca no momento de partida. Conforme narrado:

"Então acredito que tanto para nós na partida, quanto para ela, que estava partindo, foi um momento abençoado, sim" "(...) vamos fazer uma oração, vamos nos despedir da alma dela e vamos seguir em frente" (P6).

Quando conversado com este participante sobre o seu desejo da sedação paliativa, este relacionou o fim da vida do seu ente querido como o "*conforto de Deus*" sugere uma busca por significado diante da morte e desta forma esquivou da resposta afirmando que:

" Olha... É até difícil de dizer. Porque como a morte dela foi assim tão tranquila, a despedida dela é como se ela tivesse recebido uma dose de algo que eu, acredito que seja o conforto de Deus que ela (...). Não teve dor. Foi um soninho, como se talvez tivesse uma sedação induzida para ficar aquele conforto até a gente esperar o corpo descansar, e foi isso que aconteceu com ela." (P6)

Quando questionado o participante 2 sobre a sedação paliativa fomos surpreendidos com a seguinte resposta:

"Olha, eu me considero uma pessoa espírita e, também católica, na minha visão assim, quando a pessoa ela sofre no final de vida dela, é porque ela está pagando alguma coisa" (P2).

A menção: "*ela pôde resolver algo pendente antes de partir*", indica uma crença na importância de ter um fechamento emocional ou espiritual, o que pode influenciar a necessidade ou não de solicitar a sedação paliativa. Para esse participante, a experiência de sofrimento poderia ser minimizada se a pessoa em questão tiver consciência de ter ajustado todas as suas relações e questões pessoais antes do fim da vida.

A narrativa do participante 2 expõe a complexidade que envolve a sedação paliativa, indicando que fatores religiosos e espirituais podem oferecer suporte ou

resistência a essa escolha, dependendo das crenças individuais sobre o sofrimento e a necessidade de “acertos” nesta fase da vida.

2.3.4.2 *Insight 3: A Tranquilidade Como Resultado do Cuidado Adequado*

O controle adequado dos sintomas foi fundamental para garantir conforto de todas as pessoas enfermas envolvidas e aliviar angústias e medos do familiar como verificado nas seguintes falas dos participantes:

“Tudo em tranquilidade, assim aquele dia os meninos veíram, acho que foi morfina na veia, assim, e aí ela se acalmou, nós também se acalmamos. Passei uma noite com ela e tudo, né? Que via que ela estava sem dor” (P3).

“Sentiu, pouca coisa, mas assim, foi tranquilo a passagem dele. Pra mim isso é um conforto, ele não tem sentido dor” (P5).

2.3.5 Quarto Ciclo: Síntese à Luz da Questão de Investigação

O quarto ciclo de análise, sintetiza os resultados das etapas anteriores, permitindo uma análise rica e contextualizada, observado no Quadro 4.

Quadro 5 – 4º CICLO DE ANÁLISE

4º Ciclo de Análise: Síntese à Luz da Questão de Investigação

“Parece que passa aquilo tudo passa para você, você fica desesperado e se a pessoa está calma, você fica calmo” (P3). “É muito triste você ver a pessoa com dor ali e não ter nada que faça, não ter um remédio que corta aquela dor é muito sofrido” (P3). “(Medo) dele sofrer quando estivesse morrendo” (P4). “Só queria que ele não sentisse dor, nem que para isso tivesse que sedar” (P5). É difícil dizer (resposta sobre o que esperava da sedação paliativa), porque a morte dela foi tão tranquila como se ela tivesse recebido uma dose de algo que eu acredito que seja o conforto de Deus” (P6).

Insights/questões:

Questão 1: Espiritualidade quando valorizada desde o diagnóstico é uma forma legítima de alívio de sofrimento dos envolvidos nos cuidados de fim de vida?

Questão 2: Como as equipes de Cuidados Paliativos podem interpretar e atender necessidades espirituais relacionadas aos cuidados de fim-de-vida e sedação paliativa?

Questão 3: A presença de uma equipe da saúde capacitada realmente proporciona alívio de sofrimento?

Insight 4: A sedação paliativa visa garantir que o sofrimento seja reduzido ao mínimo até o momento do óbito.

Fonte: adaptação do 4º ciclo de análise proposto por Roest (2021, p.6).

2.3.5.1 *Insight 4: Vivências da Morte: O sofrimento do Cuidador familiar*

Neste estágio, os relatos emocionais dos familiares refletem uma gama de sentimentos intensos que surgem diante da proximidade da morte de um ente querido. O medo, a solidão, a raiva, a tristeza, a culpa e o desejo de proteção emergem como

respostas naturais ao confrontar a finitude da vida. A busca pela sedação paliativa parece motivada por um desejo genuíno de aliviar o sofrimento da pessoa enferma e proporciona um fim de vida mais digno e confortável.

Ao analisar profundamente as entrevistas constatamos que o familiar cuidador encontra-se em sofrimento durante todo o acompanhamento de seu familiar enfermo. O pedido pela sedação é consequência de presenciar o sofrimento e de sofrer junto, o pedido é para acabar com o sofrimento de quem cuida também. Desta forma, observou-se que os familiares após viverem a passagem de seu ente querido de maneira serena, e, em paz não lembraram que recorreram à sedação paliativa como uma forma de escape do seu próprio sofrimento.

2.3.5.2 Cuidado e Empatia: A Conversa no Portão Como Espaço de Reflexão

O atendimento domiciliar possui inúmeras particularidades, uma delas é “a conversa no portão” que ocorre ao “finalizar o atendimento” e o cuidador principal vem atrás da equipe. Os integrantes da EMAD percebem a necessidade de privacidade e aguardam no carro, o tempo que for necessário, enquanto a médica diminui o passo e procura uma sombra para que esse momento ocorra sem pressa.

Percebeu-se que a conversa no portão melhora o vínculo sendo o local que o cuidador familiar pode falar mais claramente de algumas tomadas de decisões, tem implicações e impacto nas condutas futuras e é onde a comunicação acontece de uma forma mais íntima e mais honesta. Neste momento é quando o cuidador familiar solicita a possibilidade de sedar a pessoa enferma, dias antes do momento do óbito. Esses dados foram coletados informalmente, nascidos da observação no trabalho da EMAD.

Ao retornar no domicílio, como pesquisadora, para realizar as entrevistas, foi possível constatar que a presença de uma equipe focada na atenção de fim de vida, prestando uma assistência adequada e a sintomatologia bem controlada, favoreceu o sentimento de gratidão por parte da família, mesmo diante do pesar da perda. Esse sentimento de gratidão parece diminuir as dores próprias do luto, pois proporciona o sentimento de que foi feito tudo o que estava ao alcance da equipe médica para cuidar do ente que partiu. Assim, o sentimento de gratidão que emerge neste cenário, mostra que foi uma boa morte, pois receberam cuidado adequado, com bom controle dos sintomas, conforme relatado por um dos participantes:

“Dá (paz) porque ele foi muito bem assistindo, né! Principalmente depois que vocês começaram a vir aqui todos os dias. Eu sinto que ele não, que ele foi em paz, tipo ele não, não sentiu dor, sentiu pouca coisa, mas assim, foi tranquilo a passagem dele. Então, para mim isso aí, é um conforto, ele não tem sentido dor” (P5).

Desta forma o alívio de sofrimento foi alcançado através do cuidado impecável realizado por uma equipe de atendimento domiciliar. É importante ressaltar que o atendimento no domicílio por uma equipe multidisciplinar promoveu a continuidade dos cuidados de saúde de forma alinhada com as tradições e valores familiares, possibilitando que a pessoa enferma receba assistência sem a imposição de padrões institucionais. A gratidão como sentimento que emerge nesse cenário parece diminuir as dores próprias do luto, pois eles tiveram uma assistência adequada e a sintomatologia foi bem controlada.

2.4 DISCUSSÃO

Cuidar de pessoas que estão no processo do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último minuto da vida da pessoa enferma (Da Silva, 2016). Este cenário desperta reflexões sobre os diferentes aspectos físicos, emocionais e espirituais que permeiam o delicado processo de despedida, ao mesmo tempo em que coloca em pauta questões éticas relacionadas à autonomia e à dignidade nesse estágio final.

Um estudo que investigou a qualidade da morte em 81 países aponta o Brasil como o terceiro pior lugar do mundo para se morrer (Finkelstein et al., 2022). O Brasil ocupa o 79º lugar, e isso demonstra uma urgência em refletir sobre como ocorre o cuidado de pessoas em final de vida no país.

A discussão em torno da utilização da sedação paliativa suscita diversos debates, tanto pelo desespero de cessar o sofrimento da pessoa enferma quanto devido a interpretações equivocadas do seu efeito. Questiona-se se a sedação destina meramente ao controle da dor física ou se, de fato, se pode acelerar o processo de morte. Mercadante (2009) ressalta que a indicação da sedação paliativa indica a proximidade da morte, não sendo em si uma causa de morte antecipada. Sendo assim, a tomada de decisão referente à sedação paliativa é reconhecida como um processo complexo (Eich, 2015).

Os *insights* que emergiram das análises dos resultados nos permitem afirmar que a sedação paliativa, quando bem administrada, pode contribuir de modo significativo para um fim-de-vida sem dor, com menos sofrimento para a pessoa enferma e, também para seus familiares.

Quanto à questão sobre porque alguns familiares solicitam sedação paliativa mesmo com os sintomas controlados, foi possível verificar que isso se deve à busca de uma boa morte, com a dignidade preservada. Nesses casos, observou-se que o pedido está relacionado a uma “estratégia de proteção da pessoa enferma”, para prevenir possíveis sofrimentos e garantir que ela esteja sem dor. Este achado corrobora com estudo de Morita (2004), que identificou o desejo das famílias de aliviar o sofrimento da pessoa enferma.

A Bioética Narrativa permitiu não apenas compreender as narrativas dos participantes da pesquisa sobre o emprego da sedação paliativa em situação de fim de vida. Sua aplicação ajudou a sensibilizar a equipe de cuidado no que diz respeito à deliberação moral, destinada a auxiliar tanto os profissionais de saúde quanto as pessoas enfermas e familiares nas difíceis circunstâncias relacionadas ao fim da vida (Manchola, 2016, p. 173).

A solicitação da sedação paliativa parece indicar uma busca inconsciente por alívio do sofrimento do familiar/a cuidador/a, que enfrenta dor e sobrecarga ao cuidar de um familiar em fim de vida. Ou seja, é um reflexo das complexas emoções e dilemas morais que podem surgir nessa fase da existência. Os dilemas morais associados às etapas do fim de vida referem-se a conflitos éticos que podem ocorrer quando se toma decisões sobre o cuidado e o tratamento de pessoas nesta fase. Em uma revisão sistemática de estudos de experiências de parentes com sedação paliativa, Bruinsma et al. (2013) relataram que os membros da família de pessoas enfermas geralmente estão angustiados e sentem raiva, frustração, decepção, preocupações, lutas, culpa, desamparo e exaustão. Ou seja, a Bioética Narrativa e a Bioética empírica contribuíram para aprofundar a compreensão de aspectos envolvidos na sedação paliativa no contexto de fim de vida.

A autocobrança, descrita no *insight* 1, dos participantes em realizar o cuidado adequado durante o processo de fim de vida reflete a intensidade das emoções envolvidas nesse momento e a responsabilidade que cada um sente em proporcionar um ambiente de paz, conforto e dignidade para a pessoa enferma.

Cada família traz consigo suas próprias bagagens emocionais, crenças e expectativas, o que influencia diretamente a forma como lidam com a autocobrança em relação ao cuidado prestado. A autocobrança se relaciona tanto com as expectativas dos participantes, quanto também com questões sob a ótica da bioética, no que diz respeito à garantia de que os desejos da pessoa enferma sejam respeitados e a sua individualidade preservada ao longo do processo é essencial para manter sua autonomia (Beauchamp e Childress, 2002).

A ética no cuidado paliativo é evidenciada pelo acompanhamento humanizado à pessoa enferma em sua fase final de vida, visando preservar sua dignidade e minimizar o sofrimento e a dor nesse período. Segundo Medeiros (2020), os princípios bioéticos direcionam a conduta médica na área de cuidados paliativos, promovendo uma abordagem assistencial humanizada e assegurando a dignidade da pessoa enferma. A prática dos cuidados paliativos está intrinsecamente ligada aos princípios bioéticos da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, uma vez que o atendimento a pacientes com doenças incuráveis requer do profissional uma atenção delicada, empática e humanitária (Medeiros, 2020). É importante viver com dignidade e, igualmente, morrer com dignidade Paiva (2014).

Quanto às questões relacionadas à dimensão espiritual, observa-se que se esta for bem integrada no cuidado paliativo é possível diminuir processos de sedação desnecessários. O apoio baseado nas crenças espirituais e religiosas que servem de sustentação para momentos difíceis torna-se fundamental, e, de fato, promove maior pacificação e tranquilidade nos familiares, no enfrentamento da finitude do seu ente querido, como visto nas falas dos participantes do estudo. Contudo, o que se verifica, em geral, é que a equipe multidisciplinar “tem dificuldades variadas e em diferentes níveis, para lidar com conteúdos próprios dessa dimensão” (Esperandio e Leget, 2020, p. 23).

O espaço de desordem em que o cuidador se encontra expressos em sentimentos de insegurança, impotência e angústia podem levá-lo a considerar a sedação como uma forma de proteção e alívio diante da difícil realidade da terminalidade. A busca do familiar pela medicalização da dor, seja ela física ou espiritual para a pessoa enferma, reflete a necessidade de encontrar meios de enfrentar o sofrimento e preservar a dignidade e o conforto da pessoa enferma em seus últimos momentos. Essa necessidade de reduzir angústia e sofrimento, também

abrange o familiar que está presente, realizando os cuidados necessários, mas que não tem tempo para lidar com suas próprias angústias.

Através dos resultados, percebemos um desdobramento onde as filhas se tornam cuidadoras de suas mães durante o processo de fim de vida, corroborando com a literatura que aponta as mulheres, filhas, como as principais cuidadoras familiares de pessoas em situação de dependência (Sousa, et al. 2023; Silva, 2019; De Jesus, 2013). Essas mulheres interromperam ou limitaram suas atividades sociais e laborais, para terem disponibilidade em tempo integral para o exercício do cuidado, geralmente não remunerado, composto por um trabalho ininterrupto e invisível para a sociedade (Minayo, 2021). Nesse contexto, a disparidade entre os papéis de gênero se torna ainda mais evidente. Essas quatro mulheres (filhas) solicitaram a sedação paliativa, o que nos leva a considerar que a carga emocional e, talvez, a sobrecarga de cuidado, podem tê-las levado a considerar a sedação como alternativa para interromper o sofrimento de seus entes e o próprio sofrimento.

O nível de escolaridade dessa amostra é homogêneo, e os participantes não apresentaram dificuldade na compreensão do que era a sedação paliativa. Durante os atendimentos não foi necessário repetir as informações, pois muitas vezes os familiares mostraram que entenderam as informações passadas. Notamos, então, que não seria por limitações cognitivas, ou falta de compreensão suficiente sobre a função e uso da sedação paliativa que as filhas teriam pedido sedação paliativa para pessoa enferma.

São momentos cercados de medo, incertezas, onde a espiritualidade da pessoa enferma e de sua família pode emergir de forma colaboradora e pacífica (Américo, 2012) diante de uma gama de emoções contraditórias que refletem a tensão entre o desejo de oferecer o melhor cuidado possível e o reconhecimento das limitações humanas diante do processo de fim de vida.

Quando a pessoa enferma se aproxima do limiar da morte e o sofrimento atinge todas as suas dimensões, as angústias vivenciadas pelos familiares também se intensificam (Eich, 2015). Diante dos sofrimentos e angústias, é necessária uma tomada de decisão responsável e comprometida com o processo de morrer com dignidade (Eich, 2015). Sentimentos ambíguos podem permear essa experiência; além de compaixão, solidariedade e pesar, os familiares podem também sentir raiva e o desejo de um retorno rápido à sua rotina de atividades. Com a piora clínica da pessoa enferma, a ambiguidade de sentimentos pode tornar-se ainda mais evidente

(Américo, 2022). A presença de uma equipe especializada realizando o monitoramento regular do sofrimento da pessoa enferma com ajuste necessários das medicações e fornecendo informações suficientes, especialmente sobre os sintomas esperados no processo de fim de vida, facilita o luto (Morita, 2004).

Como ficou proeminente no *insight* 3, a espiritualidade dos entrevistados favoreceu um melhor enfrentamento do sofrimento. Os resultados indicam que o familiar que cuida da pessoa enferma integra a sua espiritualidade individual na reflexão sobre a morte e o morrer, de modo que os procedimentos clínicos e terapias, embora essenciais, frequentemente se tornam secundários diante da magnitude do momento final, o que influencia positivamente suas visões sobre uma "boa morte". Conforme mencionado por Miqueleto (2017), experiências pessoais de dor e sofrimento podem tornar-se suportáveis quando a espiritualidade é valorizada.

Também Esperandio e Leget (2020, p. 23) observam que a manifestação de aspectos da espiritualidade, “quer seja na forma de recurso positivo ou de necessidade a ser atendida, é muitas vezes ignorada, minimizada, desvalidada e/ou não identificada pelos profissionais do cuidado em saúde”. Nesse estudo, confirma-se o observado pelos autores, de que a espiritualidade “impacta nas tomadas de decisão em saúde e no processo de enfrentamento de uma doença grave e ameaçadora da continuidade da existência” (Esperandio e Leget, 2020, p. 23).

De acordo com os as questões levantadas nas narrativas, mesmo que breves, demonstram o impacto da espiritualidade nas decisões de saúde e no enfrentamento de doenças graves e ameaçadoras da vida deve ser valorizado pelos profissionais de saúde (Esperandio, 2020), os familiares voltam-se a essa dimensão como fonte de esperança e recurso de alívio do sofrimento inerente à situação.

Notou-se também, conforme o *Insight* 4, que a sedação paliativa tem como objetivo assegurar que o sofrimento seja minimizado até o momento do óbito. O aumento das reais possibilidades de sofrimento e dor da pessoa enferma suscita em alguns familiares, o desejo de que tal sofrimento se finde (Américo, 2022). Morrer com dignidade, assistido corretamente, é tão importante como receber os cuidados necessários para preservar a saúde (Eich, 2015).

Os principais princípios éticos observados nos cuidados paliativos se dão no acompanhamento à pessoa em seu processo de finitude, com o objetivo de manter sua dignidade e aliviar-lhe o sofrimento e a dor no fim da vida. (Paiva, 2014). É nesse sentido que a bioética vem a ser um dos fios condutores das práticas dos profissionais

de saúde, particularmente no âmbito dos cuidados paliativos, os quais, por sua natureza, abordam as questões e problemas específicos aos limites entre a vida e a morte, buscando sempre respeitar os valores da pessoa enferma e da família (Eich, 2015).

Ao considerar o fim de vida, a não maleficência deve prevalecer, e condutas precisam ser tomadas visando ao conforto e ao alívio do sofrimento (Cecconello, 2022). O sucesso do tratamento se configura com um fim de vida sem intercorrência que cause aumento do sofrimento, deste modo estamos diante de uma boa morte, tal como observado nas falas dos participantes que descrevem esse momento como uma passagem serena e/ou tranquila.

Ainda que várias questões sobre o processo de morte sejam desconhecidas, muitos sintomas desconfortáveis podem ser controlados com compaixão, atenção e técnicas médico-científicas. É importante reconhecer tanto a pessoa enferma quanto a família com empatia diante da sua maior limitação: o fim da vida. Este encontro com a mortalidade requer humanidade, compaixão e amor. O que exige dos profissionais de Cuidados Paliativos, o máximo possível de conhecimento acerca deste momento e a legítima habilidade de torná-lo o mais sereno possível (Américo, 2012).

Quando os familiares vivenciam a boa morte, a importância da sedação paliativa pode, diminuir. Isso porque a noção de uma morte tranquila e digna pode tornar-se mais significativa do que a medicalização do momento da morte.

Por fim, as lentes da Bioética Narrativa, usadas na aplicação de uma Bioética Empírica, permitiram ampliar o entendimento de questões bioéticas envolvidas na Sedação Paliativa. Por exemplo, surgem conflitos éticos ao se decidir sobre o que é melhor para a pessoa enferma. A sedação paliativa é controversa na medida em que diminui a capacidade de interagir (Bruera, 2021). No entanto, é fundamental praticar uma escuta sensível para fortalecer a confiança ao longo desse processo. O desafio inerente a essa tomada de decisão requer que as pessoas enfermas com sintomas não aliviados sejam submetidas a avaliações repetidas antes da aplicação progressiva de terapias de rotina (Bruera, 2021). Essas decisões geralmente são tomadas por consenso entre os médicos, a pessoa enferma e a família (Bruera, 2021). Assim, a decisão compartilhada é um aspecto significativo. Portanto, a equipe de atendimento domiciliar sempre buscou ressaltar a importância dos cuidados realizados pelos familiares, demonstrando que a pessoa enferma apresentava os sintomas sob controle, no momento adequado, e que, caso fosse necessário, a equipe estaria

disponível para retomar a discussão sobre a sedação paliativa e sua possível utilização.

2.5 CONCLUSÃO

Considera-se que os objetivos deste estudo foram alcançados, especialmente no que diz respeito à questão sobre a solicitação do uso da sedação paliativa, mesmo quando os sintomas estão controlados. Os dados indicam que o cuidador familiar enfrenta um sofrimento significativo, não apenas em razão da dor do ente querido, mas também devido à sua própria carga emocional e à necessidade de lidar com a finitude da vida. O pedido da sedação paliativa se apresenta como uma forma de aliviar o sofrimento tanto do familiar quanto da pessoa enferma.

Através da escuta atenta e empática das experiências e vivências dos participantes, entende-se que os profissionais de saúde podem compreender mais profundamente suas necessidades físicas, emocionais e espirituais no processo de enfrentamento da morte, para pessoas enfermas e os entes que cuidam deles. A bioética narrativa oferece ferramentas conceituais e éticas para a construção de um cuidado humanizado e compassivo, que reconhece a singularidade de cada indivíduo e sua busca por significado em meio à adversidade.

Aliviar o sofrimento anterior à morte é essencial nos cuidados de fim de vida. O pedido por sedação paliativa é motivado não apenas pelo desejo de aliviar sofrimento da pessoa enferma, mas também para reduzir o sofrimento de quem cuida (em geral, as mulheres, sobre quem a sobrecarga é notável).

A espiritualidade, despedidas, tranquilidade e boa morte refletem sentimentos positivos mesmo diante da perda de um ente querido, demonstrando a relevância de um processo de fim de vida bem conduzido. Devido à abordagem serena de todo o processo, as angústias e o medo do desconhecido tornaram-se secundários, sem serem enfatizadas ou lembradas pelos participantes. Pode-se afirmar que a postura positiva dos participantes em relação ao fim de vida da pessoa enferma é sustentada pela espiritualidade individual quanto pela assistência constante e ativa de uma equipe de saúde.

Diante dos sofrimentos e angústias, é necessária uma tomada de decisão responsável e comprometida com o processo de morrer com dignidade. Da mesma

forma, Chochinov (2006), ressalta que um cuidado que incorpore aspectos espirituais e existenciais no atendimento a pessoas enfermas e seus familiares, aliado ao que há de melhor da medicina moderna e às técnicas de controle de sintomas, fornece uma oportunidade de alcançar cuidados de fim de vida que preservem a dignidade.

Este estudo destaca que o cuidado paliativo desempenha um papel significativo na garantia de uma morte tranquila e digna. É amplamente reconhecido que a missão da prática médica de qualidade é prevenir desfechos adversos até mesmo no momento final da vida. Realizar cuidados de fim de vida não pode ser improvisado, deste modo fica evidente a importância dos cuidados paliativos e a experiência de equipe qualificada para realizar o manejo impecável dos sintomas neste contexto.

Importante ressaltar que, mesmo enfrentando medos, inseguranças e incertezas durante o processo de fim de vida, os participantes relatam sentir-se em paz após vivenciarem a morte com dignidade e respeito à autonomia da pessoa enferma. É evidente a necessidade de integrar o cuidado espiritual no plano de cuidados, para trazer resultados satisfatórios para todas as partes envolvidas, contribuindo para uma experiência mais plena e respeitosa durante o momento da morte, sem a necessidade de pressionar a equipe de saúde para sedar a pessoa enferma.

A Espiritualidade é um aspecto importante, porém, não foi tão explorada nessa pesquisa, sendo, portanto, uma questão fundamental a ser investigada em futuros estudos, a fim de levantar elementos que possam elucidar a relação possível entre sedação paliativa e as crenças espirituais e religiosas não apenas das pessoas enfermas, mas também de seus cuidadores que estarão em posição de tomadas de decisão. Dada a escassez de estudos sobre sedação paliativa, na perspectiva de familiares, futuros estudos com amostras ampliadas são necessários, a fim de verificar e confirmar os achados aqui apresentados.

É essencial dedicar cuidados que promovam a integridade, o bem-estar e o conforto da pessoa enferma durante seus momentos finais. Proporcionar uma morte digna contribui para reduzir angústias, medos e incertezas que inevitavelmente surgem. Dessa forma, é fundamental ressaltar a necessidade de realizar mais estudos relacionados aos processos de fim de vida, buscando uma abordagem holística que previna complicações para as famílias que vivenciam intensamente todo esse processo, garantindo o acesso aos cuidados e as medicações necessários, sem que as famílias se sintam inseguras durante este período.

REFERÊNCIAS

AMÉRICO, A.F.Q. As últimas 48 horas de vida. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**: ampliado e atualizado. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012. p.533-543. Disponível em: paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/. Acesso em: 10 de set. 2023.

ARANTES, Ana Cláudia. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Leya, 2018.

ARANTZAMENDI, Maria et al. Clinical aspects of palliative sedation in prospective studies. A systematic review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 4, p. 831-844. e10, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420307545>. Acesso em 09 de jun. 2022.

BEAUCHAMP, TL, Childress JF. **Princípios de ética biomédica**. 4a ed. São Paulo: Loyola; 2002.

BRUINSMA, Sophie; RIETJENS, Judith; VAN DER HEIDE, Agnes. Palliative sedation: a focus group study on the experiences of relatives. **Journal of Palliative Medicine**, v. 16, n. 4, p. 349-355, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.041>. Acesso em: 28 de out. 2024.

CALVO-ESPINOS, Claudio et al. Palliative sedation for cancer patients included in a home care program: a retrospective study. **Palliative & Supportive Care**, v. 13, n. 3, p. 619-624, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S1478951514000200>. Acesso em: 05 de set. 2024.

CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 2022.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique A Fonseca. Manual de cuidados paliativos ANCP. In: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2012. p. 590-590. Disponível em: paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/. Acesso em: 09 de jun. 2022.

CASSEFO, G. et al. Sedação Paliativa In: CARVALHO, Ricardo T. et al. **Manual da residência de cuidados paliativos**. 2022.

CECCONELLO, Leonardo; ERBS, Emelly Gabriele; GEISLER, Leticia. Ethical conduct and terminal care. **Revista Bioética**, v. 30, p. 405-412, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZMHdh3JXDrtCTnDRFMyC6Rw/?lang=en>. Acesso em 24 de fev. de 2024.

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (4th ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.

CHOCHINOV, Harvey Max. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care 1. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 56, n. 2, p. 84-103, 2006. Disponível em: <http://CAonline.AmCancerSoc.org>. Acesso em: 27 de out. 2024.

DA SILVA, Silvana Maria Aquino. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/338>. Acesso em 03 de setembro de 2023.

DE ARAUJO, Carolina Záu Serpa. **SOBREVIDA DOS PACIENTES COM CÂNCER, SUBMETIDOS À SEDAÇÃO PALIATIVA, ATENDIDOS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS**. 2021. Disponível em: <https://accamargo.phlnet.com.br/MESTRADO/2021/CZSAraujo/CZSAraujo.pdf>. Acesso em 09 de junho de 2022.

DE CAMARGOS, Mayara Goulart et al. Understanding the differences between oncology patients and oncology health professionals concerning spirituality/religiosity: a cross-sectional study. **Medicine**, v. 94, n. 47, p. e2145, 2015. Disponível em: journals.lww.com/md-journal/fulltext/2015/11240/Understanding_the_Differences_Between_Oncology.67.aspx. Acesso em: 04 de mar. 2024.

DE CUIDADOS PALIATIVOS, Manual. Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte...[et al.]. **São Paulo: Hospital**

SírioLibanês. Disponível em: pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35207585/. Acesso em: 26 jun. 2023.

DE JESUS, Maria Cristina Pinto et al. CUIDAR DA MÃE IDOSA NO CONTEXTO DOMICILIAR: PERSPECTIVA DE FILHAS¹. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1081-1088, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/4GTVgyckHjgwmr575SSzdKg/>. Acesso em: 13 de set. 2024.

EICH, Melisse; VERDI, Marta Inez Machado; MARTINS, Pedro Paulo Scremin. Deliberación moral en sedación paliativa destinada a un equipo de cuidados paliativos oncológicos. **Revista Bioética**, v. 23, p. 583-592, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/zzpv9FMFrN5CttRhyrKnKxp/?format=html&lang=es>. Acesso em: 08 de set. 2023.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes et al. A religiosidade/espiritualidade (R/E) em profissionais/trabalhadores da saúde. **Interações**, v. 10, n. 18, p. 195-209, 2015. Disponível em: redalyc.org/pdf/3130/313043585013.pdf. Acesso em: 15 mar. 2024.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; SALVADOR, Sileide France Turan. Espiritualidade/Religiosidade nos Cuidados Paliativos: qual a percepção das equipes multidisciplinares? **Revista Pistis & Praxis**, v. 14, n. 3, 2022.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes. Espiritualidade no contexto da Saúde: Uma Questão de Saúde Pública? In: LEMOS, Carolina Teles; MARTINS FILHO, José Reinaldo F. Religião, espiritualidade e saúde: os sentidos do viver e do morrer. **Belo Horizonte: Senso**, 2020.

ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. Espiritualidade em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa de literatura. **REVER: Revista de Estudos da Religião**, v. 20, n. 2, p. 11-27, 2020. Disponível em: doi.org/10.23925/1677-1222.2020vol20i2a2. Acesso em: 15 de ago. 2023.

ESPERANDIO, Mary; LEGET, Carlo. Spirituality in palliative care: a public health issue?. **Revista Bioética**, v. 28, p. 543-553, 2020. Disponível em: doi.org/10.1590/1983-80422020283419. Acesso em: 15 de out. 2023.

FINKELSTEIN, Eric A. et al. Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4, p. e419-e429, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392421006734>. Acesso em: 25 de ago. 2024.

GUEST, Greg; BUNCE, Arwen; JOHNSON, Laura. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. **Field methods**, v. 18, n. 1, p. 59-82, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>. Acesso em: 18 de nov. 2024.

GUTIERREZ, PL. O que é paciente terminal? À beira do leito. **Rev Assoc Med Brasil**, 47(2) p. 91, 2001. Disponível em: scielo.br/j/ramb/a/Lc5MYWZHrMb8vGpRWWdx3qF/. Acesso em: 26 julho 2022.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto (TÍTULO NÃO-CORRENTE)**, v. 11, n. 2, 2012. Disponível em: e-publicacoes.uerj.br/revistahupe/article/view/8923. Acesso em: 08 de set. 2023.

KIRA, C.M. Identificação da Fase Final da Vida e o Processo Ativo de Morte In: CARVALHO, Ricardo T. et al. **Manual da residência de cuidados paliativos**. 2022.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. 9a ed. São Paulo: Martins Fontes; 2008.

MANCHOLA, Camilo. Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa em uma unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, v. 24, p. 165-175, 2016. Disponível em: scielo.br/j/bioet/a/6BnM8VtXDPBqtc4jhGyHLSc/?lang=es&format=html. Acesso em: 28 de abr. 2023.

MEDEIROS, Maria Olivia Sobral Fraga de et al. Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. **Rev. bioét.(Impr.)**, p. 128-134, 2020. Disponível em: scielo.br/j/bioet/a/FGXnfknWjcgmnqVKJTKP5mw/?format=pdf. Acesso em: 15 mar. 2024.

MENEZES, Rachel Aisengart; DE LIMA, Carolina Peres. Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, v. 3, n. 6, p. 405-420, 2018. Disponível em: seer.unirio.br/revistam/article/view/9047. Acesso em: 09 de jun. 2022.

MERCADANTE, Sebastiano et al. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. **Journal of pain and symptom management**, v. 37, n. 5, p. 771-779, 2009. Disponível em: doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.04.020. Acesso em: 10 mar. 2024.

MIQUELETTO, Marcelo et al. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. **Revista Cuidarte**, v. 8, n. 2, p. 1616-1627, 2017. Disponível em: doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391. Acesso em: 01 de jul. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 01, p. 7-15, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/54VDDz9vWN5hhhPXXJYbhcC/>. Acesso em: 13 de set. 2024.

MORITA, Tatsuya et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. **Supportive care in cancer**, v. 12, p. 885-889, 2004. Disponível

em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-004-0678-2>. Acesso em: 29 de ago. 2024.

PAIVA, Fabianne Christine Lopes de; ALMEIDA JÚNIOR, José Jailson de; DAMÁSIO, Anne Christine. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista bioética**, v. 22, p. 550-560, 2014. Disponível em: scielo.br/j/bioet/a/tC4PZX6PP4nWSMLGp3k5S7G/?lang=pt. Acesso em: 15 mar. 2024.

POLKINGHORNE, Donald E. Narrative configuration in qualitative analysis. **International journal of qualitative studies in education**, v. 8, n. 1, p. 5-23, 1995. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/0951839950080103>. Acesso em 18 de nov. 2024.

PORTA I SALES, J. et al. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. **Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos**, v. 9, n. 1, p. 41-46, 2002.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754–764, 1 out. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>. Acesso em: 18 de nov. 2024.

RODRIGUES, Paulo; CROKAERT, Jasper; GASTMANS, Chris. Palliative sedation for existential suffering: a systematic review of argument-based ethics literature. **Journal of pain and symptom management**, v. 55, n. 6, p. 1577-1590, 2018. Disponível em: [sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418300332](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418300332). Acesso: em 09 de jun. 2022.

ROEST, Bernadette; MILOTA, Megan; LEGET, Carlo. Developing new ways to listen: the value of narrative approaches in empirical (bio) ethics. **BMC Medical Ethics**, v. 22, p. 1-13, 2021. Disponível em: link.springer.com/article/10.1186/s12910-021-00691-7. Acesso em: 15 de dez. 2022.

SILVA, Mariana Pereira Barbosa et al. As contribuições da equipe multiprofissional da atenção básica de saúde frente aos cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, p. e40210413887-e40210413887, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13887>. Acesso em: 08 de jun. 2022.

SOEIRO, Ana Cristina Vidigal Soeiro Ana; DE SOUZA VASCONCELOS, Victor; DA ROCHA BASTOS, Thalita. Sedação Paliativa, Bioética e Terminalidade da Vida. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 18, p. 01-11, 2022. Disponível em: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/15363>. Acesso em 09 de junho de 2022.

SOUSA, Girliani Silva de et al. Iniquidades de gênero entre cuidadoras de idosos dependentes. **Saúde e Sociedade**, v. 32, n. 4, p. e220325pt, 2023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/9H6kmJ7bydqDZ7nyTwWSVKz/>. Acesso em: 13 de set. 2024.

STEINHAUSER, Karen E. et al. "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. **Archives of internal medicine**, v. 166, n. 1, p. 101-105, 2006. Disponível em: jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/409431. Acesso em: 25 de jun. 2024.

TURSUNOV, Olga; CHERNY, Nathan I.; GANZ, F. D. Experiences of family members of dying patients receiving palliative sedation. In: **Oncol Nurs Forum**. 2016. p. E226-E232. Disponível em: doi: 10.1188/16.ONF.E226-E232. Acesso em: 29 de ago. 2024.

VILLEGAS, Valéria Carolina Armas et al. Coping espiritual/religioso e fim de vida: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 17, n. 44, p. 3011-3011, 2022. Disponível em: rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/3011/1738. Acesso em: 03 de ago. 2023.

World Health Organization (WHO). **10 facts on palliative care**, 2017. Disponível em: int/health-topics/palliative-care. Acesso em: 08 de set. 2023.

YAMASHITA, C.C. Princípios no Controle de Sintomas In: CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 2022.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através da bioética narrativa, o estudo revela a complexa experiência dos familiares no processo de cuidar de um ente querido em cuidados de fim de vida, especialmente no que diz respeito à sedação paliativa. Considera-se que os objetivos do presente estudo foram alcançados, especialmente, no que diz respeito ao questionamento inicial sobre a solicitação do uso da sedação paliativa mesmo com sintomas controlados.

Os dados demonstram que o cuidador familiar enfrenta intenso sofrimento, não apenas pela dor da pessoa enferma, mas também pela própria carga emocional e pela necessidade de lidar com a finitude da vida. A sedação paliativa surge, muitas vezes, como uma forma de aliviar o sofrimento de ambos, o familiar e a pessoa enferma. O desejo dos familiares de ver o ente querido livre de dor e sofrimento é um aspecto importante dos cuidados paliativos. Quando os familiares vivenciam a boa morte, a

importância da sedação paliativa pode diminuir. Isso ocorre porque a noção de uma morte tranquila e digna pode tornar-se mais significativa do que a mera eliminação da dor.

O estudo evidencia a desigualdade social na forma como a carga de cuidado se distribui entre homens e mulheres, com as mulheres assumindo, na maioria das vezes, o papel de cuidadoras principal.

Percebeu-se na análise, a importância da espiritualidade. Emerge como uma fonte de apoio e ressignificação em momentos de dor e incertezas, típicos do contexto de fim de vida. É relevante destacar que a espiritualidade é um fator importante para superação da dor e da angústia nesse momento tão delicado. Assim, ao enfrentarmos o momento do óbito, é na resiliência proporcionada pela dimensão espiritual que o familiar encontra força e significado para transcender a finitude e honrar a jornada da existência humana.

A prioridade dos cuidadores e da equipe de saúde é garantir uma "boa morte" para o familiar enfermo, com controle da dor e dos sintomas, preservando a dignidade e a autonomia da pessoa. Desta forma, fica evidente o cuidado humanizado e compassivo durante o processo de fim de vida, reconhecendo a necessidade de acolher e auxiliar os familiares que passam por esse momento desafiador e doloroso.

Notamos que há a necessidade de uma abordagem multidisciplinar nos cuidados paliativos, incluindo não apenas profissionais da saúde, mas também profissionais que realizam o cuidado espiritual. Essa integração de diferentes áreas do conhecimento torna o cuidado mais completo e responsivo às necessidades complexas da pessoa enferma e da família.

O modelo de atendimento domiciliar proporcionado pela Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar (EMAD) se destacou como uma abordagem humanizada e personalizada, sendo fundamental para oferecer suporte diferenciado aos familiares e pessoas enfermas. A proximidade e o suporte contínuo oferecidos por essa equipe durante momentos desafiadores, como em situações de fim de vida, demonstram sua importância e impacto positivo. Desta forma, é importante destacar que a experiência de uma equipe qualificada para realizar o manejo de alta qualidade dos sintomas neste contexto, é primordial.

A pesquisa, fundamentada na bioética narrativa e empírica, evidenciou a relevância da abordagem qualitativa para entender a complexidade das vivências familiares diante do fim de vida. A bioética narrativa destaca as experiências

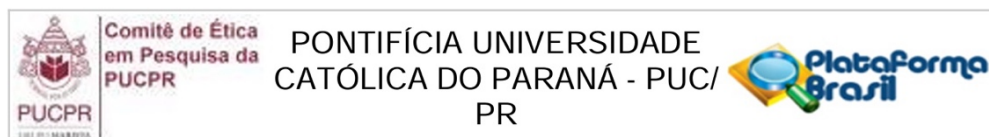
individuais, revelando medos, preocupações e o papel da espiritualidade como um elemento de resiliência. As narrativas detalhadas mergulham nas emoções e esperanças únicas de cada pessoa, ilustrando a singularidade de suas histórias e os conflitos éticos enfrentados. Essa abordagem permite aos profissionais de saúde ouvir de forma atenta e compassiva, compreendendo melhor as necessidades físicas, emocionais e espirituais dos familiares. Compreender essas vivências impacta a qualidade dos cuidados proporcionados. Assim, busca-se uma visão mais humana, ética e abrangente do cuidado no final da vida.

Os relatos dos familiares ressaltam a importância de aliviar o sofrimento físico e espiritual da pessoa enferma, além de abordarem a necessidade de respeitar seus desejos e vontades, proporcionando-lhes qualidade de vida até os seus últimos momentos. Ao destacar a importância das histórias pessoais e reconhecer os aspectos da espiritualidade que emergiram na coleta de dados, mesmo sem intencionalidade, a pesquisa contribui para uma mudança de paradigma nos cuidados paliativos. Ela defende um cuidado mais humanizado, centrado na pessoa e não apenas nos aspectos clínicos, reconhecendo também a necessidade do cuidado espiritual (da família e da pessoa enferma) que surge nesse contexto, de forma contundente, e que precisamos aprender como integrar efetivamente essa dimensão em nossas práticas de cuidado.

É fundamental observar que esta pesquisa possui limitações. A pesquisadora trabalhou diretamente no atendimento das pessoas enfermas, o que pode influenciar a resposta dos participantes. Os dados sociodemográficos do participante, outras perdas e lutos e circunstâncias do adoecer e morte podem limitar este estudo. Ao investigar, exclusivamente, um serviço de atendimento domiciliar que também oferece cuidados paliativos, não se pode generalizar essa realidade local para o contexto nacional. Portanto, o próximo passo deve ser entender se outros serviços de atendimento domiciliar voltados para cuidados de fim de vida, enfrentam situações semelhantes, com famílias angustiadas que desejam sedar a pessoa enferma durante esse processo.

É necessário a implementação de políticas públicas para garantir o acesso a cuidados paliativos domiciliares de qualidade, valorizando a dignidade e a autonomia das pessoas em fim de vida e de seus familiares.

APÊNDICE A– PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SEDAÇÃO CONTÍNUA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: MEDICALIZAÇÃO DA DOR OU ALÍVIO DO SOFRIMENTO?

Pesquisador: ELIANA BENATTI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 75382323.8.0000.0020

Instituição Proponente: Associação Paranaense de Cultura - PUCPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

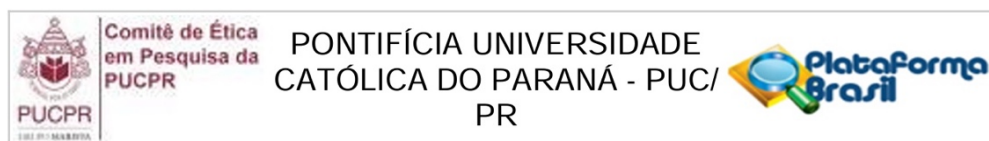
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.545.236

Apresentação do Projeto:

"A presente pesquisa, Sedação Contínua em Cuidados de Fim de vida sob as lentes da Bioética Narrativa: medicalização da dor ou alívio do sofrimento?, compõe um conjunto de investigações sob a temática "Bioética e Cuidados Paliativos" como parte do projeto de pesquisa do Curso de Pós-graduação em Bioética da Escola de Medicina e Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. A pesquisa sobre este assunto têm como objetivo geral evidenciar os Cuidados Paliativos com enfoque sobre o uso da sedação contínua buscando o aprofundamento da reflexão através da perspectiva da bioética narrativa. Assim, o presente estudo tem por objetivos: Evidenciar o entendimento dos familiares a respeito do uso da sedação nos cuidados de fim de vida; Identificar o papel da espiritualidade/religiosidade no contexto dos cuidados a familiares e pacientes em fim de vida. A pesquisa é de natureza exploratória, narrativa de abordagem qualitativa em saúde baseada no método hermenêutica dialética. O campo de pesquisa será o EMAD-TOLEDO (Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar – Toledo), pertencente ao Sistema Único de Saúde do Município de Toledo no estado do Paraná. Os participantes da pesquisa serão 10 familiares (principais cuidadores) de pessoas enfermas que estão passando pelo processo de fim de vida. O instrumento utilizado para coleta de dados será um roteiro semiestruturado de entrevista onde serão levantadas as questões referentes ao processo de fim de vida e utilização da sedação. As questões para coleta de histórias serão: Podemos conversar um pouco sobre o processo de fim de vida do(a) Sr.(a)? Quais eram as suas preocupações ou medos durante esse

Endereço: Rua Imaculada Conceição, nº 1155 - prédio administrativo, térreo
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SEDAÇÃO CONTÍNUA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: MEDICALIZAÇÃO DA DOR OU ALÍVIO DO SOFRIMENTO?

Pesquisador: ELIANA BENATTI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 75382323.8.0000.0020

Instituição Proponente: Associação Paranaense de Cultura - PUCPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

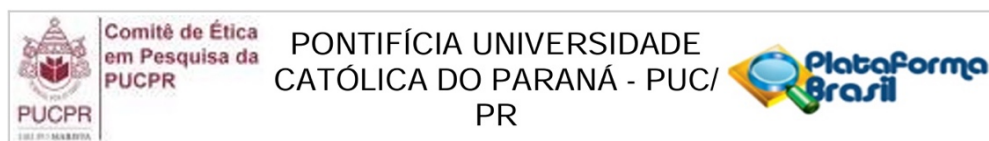
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.545.236

Apresentação do Projeto:

"A presente pesquisa, Sedação Contínua em Cuidados de Fim de vida sob as lentes da Bioética Narrativa: medicalização da dor ou alívio do sofrimento?, compõe um conjunto de investigações sob a temática "Bioética e Cuidados Paliativos" como parte do projeto de pesquisa do Curso de Pós-graduação em Bioética da Escola de Medicina e Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. A pesquisa sobre este assunto têm como objetivo geral evidenciar os Cuidados Paliativos com enfoque sobre o uso da sedação contínua buscando o aprofundamento da reflexão através da perspectiva da bioética narrativa. Assim, o presente estudo tem por objetivos: Evidenciar o entendimento dos familiares a respeito do uso da sedação nos cuidados de fim de vida; Identificar o papel da espiritualidade/religiosidade no contexto dos cuidados a familiares e pacientes em fim de vida. A pesquisa é de natureza exploratória, narrativa de abordagem qualitativa em saúde baseada no método hermenêutica dialética. O campo de pesquisa será o EMAD-TOLEDO (Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar – Toledo), pertencente ao Sistema Único de Saúde do Município de Toledo no estado do Paraná. Os participantes da pesquisa serão 10 familiares (principais cuidadores) de pessoas enfermas que estão passando pelo processo de fim de vida. O instrumento utilizado para coleta de dados será um roteiro semiestruturado de entrevista onde serão levantadas as questões referentes ao processo de fim de vida e utilização da sedação. As questões para coleta de histórias serão: Podemos conversar um pouco sobre o processo de fim de vida do(a) Sr.(a)? Quais eram as suas preocupações ou medos durante esse

Endereço: Rua Imaculada Conceição, nº 1155 - prédio administrativo, térreo
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SEDAÇÃO CONTÍNUA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: MEDICALIZAÇÃO DA DOR OU ALÍVIO DO SOFRIMENTO?

Pesquisador: ELIANA BENATTI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 75382323.8.0000.0020

Instituição Proponente: Associação Paranaense de Cultura - PUCPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

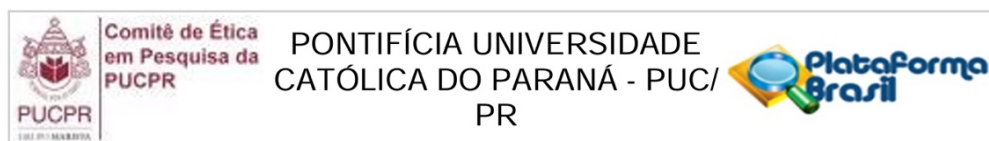
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.545.236

Apresentação do Projeto:

"A presente pesquisa, Sedação Contínua em Cuidados de Fim de vida sob as lentes da Bioética Narrativa: medicalização da dor ou alívio do sofrimento?, compõe um conjunto de investigações sob a temática "Bioética e Cuidados Paliativos" como parte do projeto de pesquisa do Curso de Pós-graduação em Bioética da Escola de Medicina e Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. A pesquisa sobre este assunto têm como objetivo geral evidenciar os Cuidados Paliativos com enfoque sobre o uso da sedação contínua buscando o aprofundamento da reflexão através da perspectiva da bioética narrativa. Assim, o presente estudo tem por objetivos: Evidenciar o entendimento dos familiares a respeito do uso da sedação nos cuidados de fim de vida; Identificar o papel da espiritualidade/religiosidade no contexto dos cuidados a familiares e pacientes em fim de vida. A pesquisa é de natureza exploratória, narrativa de abordagem qualitativa em saúde baseada no método hermenêutica dialética. O campo de pesquisa será o EMAD-TOLEDO (Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar – Toledo), pertencente ao Sistema Único de Saúde do Município de Toledo no estado do Paraná. Os participantes da pesquisa serão 10 familiares (principais cuidadores) de pessoas enfermas que estão passando pelo processo de fim de vida. O instrumento utilizado para coleta de dados será um roteiro semiestruturado de entrevista onde serão levantadas as questões referentes ao processo de fim de vida e utilização da sedação. As questões para coleta de histórias serão: Podemos conversar um pouco sobre o processo de fim de vida do(a) Sr.(a)? Quais eram as suas preocupações ou medos durante esse

Endereço: Rua Imaculada Conceição, nº 1155 - prédio administrativo, térreo
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SEDAÇÃO CONTÍNUA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: MEDICALIZAÇÃO DA DOR OU ALÍVIO DO SOFRIMENTO?

Pesquisador: ELIANA BENATTI

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 75382323.8.0000.0020

Instituição Proponente: Associação Paranaense de Cultura - PUCPR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.545.236

Apresentação do Projeto:

"A presente pesquisa, Sedação Contínua em Cuidados de Fim de vida sob as lentes da Bioética Narrativa: medicalização da dor ou alívio do sofrimento?, compõe um conjunto de investigações sob a temática "Bioética e Cuidados Paliativos" como parte do projeto de pesquisa do Curso de Pós-graduação em Bioética da Escola de Medicina e Ciências da Vida da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. A pesquisa sobre este assunto têm como objetivo geral evidenciar os Cuidados Paliativos com enfoque sobre o uso da sedação contínua buscando o aprofundamento da reflexão através da perspectiva da bioética narrativa. Assim, o presente estudo tem por objetivos: Evidenciar o entendimento dos familiares a respeito do uso da sedação nos cuidados de fim de vida; Identificar o papel da espiritualidade/religiosidade no contexto dos cuidados a familiares e pacientes em fim de vida. A pesquisa é de natureza exploratória, narrativa de abordagem qualitativa em saúde baseada no método hermenêutica dialética. O campo de pesquisa será o EMAD-TOLEDO (Equipe Multidisciplinar de Atendimento Domiciliar – Toledo), pertencente ao Sistema Único de Saúde do Município de Toledo no estado do Paraná. Os participantes da pesquisa serão 10 familiares (principais cuidadores) de pessoas enfermas que estão passando pelo processo de fim de vida. O instrumento utilizado para coleta de dados será um roteiro semiestruturado de entrevista onde serão levantadas as questões referentes ao processo de fim de vida e utilização da sedação. As questões para coleta de histórias serão: Podemos conversar um pouco sobre o processo de fim de vida do(a) Sr.(a)? Quais eram as suas preocupações ou medos durante esse

Endereço: Rua Imaculada Conceição, nº 1155 - prédio administrativo, térreo
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br

4 APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

Entrevista 1

Pesquisadora: Então, uma das coisas que a gente precisa saber assim, quais eram as suas preocupações naquela época?

Participante 1: A minha preocupação mesmo é era, era de perder ela mesmo, né? Porque a gente não quer, né? A gente está cuidando e tem aquela esperança de que vai melhorar, que Deus vai fazer um milagre, né? Que ela vai sobreviver. Eu viver sem eu perder ela. Porque nossa eu, isso não passava minha cabeça eu, eu perder ela. Eu tinha esperança. Como tudo e já estava ruim, ainda tinha esperança de que ela fosse melhorar.

Pesquisadora: Que ainda fosse melhorar, né?

Participante 1: Mesmo que ela não ficasse cem por cento, mas eu tinha esperança.

Pesquisadora: Mesmo sabendo que a doença era grave, que já tinha feito cirurgia, que já tinha feito tratamento.

Participante 1: Mesmo com tudo isso. A doutora, já tinha alertado nós, o que ia acontecer, né? Mas a gente sempre pensa, que não, Deus é mais, né? Deus vai fazer um milagre. Você fica à espera daquele milagre. Eu fiquei até o último minuto esperando pelo milagre, né! Mas não foi o que Deus quis, né?

Pesquisadora: As vezes foi o que Deus quis, e a gente não entende, né? A gente não aceita no início.

Participante 1: Não aceita, a gente não aceita porque do jeito que era A., era muito brincalhona, muito risonha, muito feliz da vida. Ela era muito feliz da vida. Onde que ela estava a felicidade estava por volta, né? Era na igreja, ela cantava e pulava e é em todo lugar. Se perde ela assim, ver ela na situação que ela ficou é muito triste. Eu não posso nem assim falar para você o tamanho que foi o meu sofrimento. Que você vê teu filho morrendo todos os dias um pouquinho e você não poder fazer nada. Nada, por mais que se reze, por mais que se pede a Deus. Mas você não vê assim uma melhora aconteceu, né? Que nem foi nela, mas ela já estava nos planos de Deus, né?

Pesquisadora: E quando a doutora ela falou tudo o que podia acontecer e que ela falou que às vezes ia ser preciso sedar ela, o que que você pensou disso? Que que você imaginou que isso fosse?

Participante 1: Ah, eu imaginei assim, assim, no momento a gente não acredita, sabe? A gente está vendo aquilo acontecer, mas você não acredita que aquilo vai

acontecer. Que é que vai ter uma reviravolta? Que os planos vão mudar? Lógico que quando ele me falou tudo isso, no início eu fiquei desesperador que foi, teve dia de que de passar o dia inteiro chorando. E passei o dia inteiro chorando é que eu não, não acreditaria que aquilo ali estava acontecendo e que aquilo ali poderia ser verdade, né? E foi acontecendo, acontecendo, acontecendo. Mas, mesmo assim você não aceita. Se não acredita que aquilo é verdade. E o tempo vai passando. Você só vai ver que nem eu a vi só piora, só piora. Mas você ainda tem aquela esperança. Nossa, quando ela veio para casa, às vezes assim, ela tinha uns instintos assim, de coçar a cabeça, de correr a unha. Por mais que ela estava ruim, às vezes ela apontava com o dedo, eu não sei se ela queria falar alguma coisa. Nossa aqui a gente ficava radiante assim. Achava que aquilo era uma melhora, né? Até pensava que aquilo é está, está dando ao melhor, né? Vai melhorar, vai Deus ajudar que vai ser diferente, né? Aí você, é a mesma coisa quando um bebê começa a andar, começa a falar, você ficava, eu ficava radiante, mas na verdade era só uns, acho, que era só uns instintos, sim, porque só dava de vez em quando nela ela, ela fazia essas coisas, né? Só que depois foi piorando, piorando. Até.

Pesquisadora: Até o dia dela, né?

Participante 1: Ela entrou em coma. A gente conversava com ela, eu colocava, hino para ela assistir no celular, ela assistia. A gente via que ela assistia, que ela corria lagrima aí eu falava para ela, conversava muito com ela, falava para ela quando os irmãos dela ia vir ver ela, e aquilo que a cunhada ia vir e tal, com quem que vinha, eu falava para ela assim: filha, hoje é tal dia da semana, é tal hora, e hoje é domingo, é tal hora ou está chovendo, está sol. Agora são o dia tal do mês, né? E a gente via que ela ficava comovida, assim que ela falava o nosso (palavras incompreensíveis). Não sei se ela tinha noção de lá para trás, mas eu falava tudo para ela. Eu falava que é duas filhas. Eu falava dos amigos. Eu falava tudo que eu poderia falar, conversar com ela.

Pesquisadora: Se contava para ela, né?

Participante 1: Eu contava para ela, né? Aí que a D. estava grávida, viu. Que era um menininho. Daí até que quando a D. engravidou, não é que estava grávida. Ela alisava a barriga da D., alisava, alisava a barriga da D.. Até que o dia que ela entrou em coma mesmo. Ela ficou, ficou alisando a barriga da D., alisava. Daí ela colocava a mão assim, acho que era para ver se sentia ele, né?

Pesquisadora: Hum-hum.

Participante 1: E depois é de tarde a filha, a outra filha dela veio aqui. Ela enfiava a mão nos dedos, no cabelo dela e penteava assim os dedos, cabelo com os dedos, né? Aí quando foi a tarde assim, eu estava com ela ali. Aí eu peguei o braço dela, deu um abraço para mim, que ela se apertou, tipo eu, assim, né? Aí passava a mão no meu rosto. Aquilo ali, me, alegrava que eu tinha esperança, porque, né, Deus podia mudar, né? Eu pedi tanto a Deus, né? Mas, tudo não é do jeito a gente quer, é do jeito que Deus quer né?

Pesquisadora: E hoje, quando você pensa nesses dias que foram com ela, isso te dá paz?

Participante 1: Me dá paz, sabe por que que me dá paz? Porque assim eu agradeço a Deus, que Deus me deu muita força esse tempo todo para cuidar dela. Que eu passei noite sem dormir. No começo eu fiquei vinte e poucos dias com ela sozinha aqui e eu não dormia, eu não comia. Tinha dia que eu não tinha tempo nem de tomar banho, né? Eu ficava o tempo todo perto dela. É, e mesmo quando tinha as técnicas, né? Eu tinha que estar em cima, porque muitas vezes as coisas não eram feitas e eu não deixei. Então assim, eu não senti uma dor de cabeça esse tempo todo, eu sentia muito assim. É, eu chorava muito. Aí isso aí eu chorava mesmo muito. Principalmente quando eu chegava perto dela. Eu colocava o hino, aí eu chorava muito. Mas Deus me confortou todo esse tempo. E eu pedi a Deus que quando fosse a hora dela, que Deus me confortasse, me mantasse de pé porque eu achei assim, que eu ia, eu ia ter um infarte, eu sei lá o que ia acontecer. E até na sexta-feira eu joelhei, pedi a Deus fazer essa vontade dele, porque eu não aguentava ver ela sofrer mais. Ela estava sofrendo muito. Ela talvez ela estivesse ali é porque acho que eu não deixava, eu a libertava a partir, né? Então eu conversei com Deus, falei que seja, seja feito à vontade dele. Porque eu não tinha mais o que fazer, que era não tinha, não era feita a minha vontade, era a dele. Então que eu não aguentava ver ela mais sofrer, por mais que ia me doer muito mais que ele seja feito à vontade dele. Foi na sexta, no sábado, domingo e ela partiu. E Deus me deu força, ainda que eu ainda tenha conversado com ela, na hora entreguei ela para Deus. Que eu prometi a ela que eu ia cuidar das filhas dela, do neto dela, né? Que ela podia partir em paz e só que hoje, hoje eu sei disso, só que eu fiquei na paz, porque eu sei que eu fiz tudo o que eu poderia fazer por ela. Então não ficou nada assim pendente que eu podia, que eu penso assim, eu podia ter feito isso para ela e não fiz. Eu fiz tudo, não fiquei noite, sete mês, eu fiquei só em função dela. Não fui a uma igreja, eu não fui a uma manicure, eu não fiz nada. Só sete

meses, só função dela. Então não tem nada assim que eu podia falar, eu fiz. Eu não fiz isso por ela. Eu fiz isso tudo só. E o que eu mais me conforto. A dor fica, né? Porque tem dia que você está, um dia você está lá embaixo. Tem dia que você está mais ou menos assim, mas depois você despenca. Porque quando bate aquela saudade, aquela tristeza não tem como você não, não desabar. Que vai passando os dias, mas eu estou pedindo a Deus que se for para ela viver em paz lá em cima, né? Que Deus conforte o meu coração, que eu não fico sofrendo tanto por ela. Que eu, me conforme, né? Que não é só ela, não é só eu que perdi ela. Muitas famílias já perderam seus entes queridos, né? É difícil. Mas eu estou, eu estou superando, eu vou superar. Num digo agora que ainda, né? Porque está muito cedo ainda, não tem nem um mês. Mas eu estou indo, eu estou subindo um degrau de cada vez.

Pesquisadora: Um dia por vez.

Participante 1: É subindo um degrau de cada vez. Eu vou chegar lá. Esquecer ela, não vou esquecer mais assim, né? Eu acho que para ela ficar em paz lá.

Pesquisadora: Você tem que estar bem aqui.

Participante 1: Eu sei que. Eu sei que ela, eu sei que ela ia falar assim, mãe é... não, não, não fica sofrendo desse jeito. Eu sei, se ela pudesse falar para mim. Ela ia falar, estou bem, não fica sofrendo desse jeito. E que as coisas é assim, né? Se eu soubesse, se eu pudesse escutar ela, eu sei que ela ia me falar: fica bem. Era os conselhos que ela dava, que ela dava para a gente quando a gente estava mal, né? E eu sei que esse conselho e ela ia me dar. E aí os meus meninos também falam, por mais que eles sofreram, está sofrendo. Eles falam assim: mãe, você tem que entender que foi a feita a vontade de Deus e outra que porque eu a conheço, a gente sabe do jeito que era ela, ela não ia querer ficar sofrendo em cima de uma cama que nem ela ficou ou ficasse mais tempo, né? Do jeito que ela era brincalhona, extrovertida. Então, assim ela deixou muita saudade porque quem que está sabendo, que muita gente não sabe, muitos amigos, que a gente tem amigos para tudo quanto é lado, para Belo Horizonte, para tudo quanto é lado, muitos amigos não sabem quando sabe, nossa, fica Ah de boca aberta, A. não a A., não acredito que aconteceu isso com a A., né? De tão querida que era ela. Mas eu sei que Deus também está feliz com ela.

Pesquisadora: Bom, né?

Participante 1: É, eu sei que ela está feliz com ela. Ele também me dando essa ajuda, ele está me dando essa paz, porque o que eu achei que eu não ia conseguir, eu falava para os meus meninos assim: vocês veem, porque eu sei que ela não vai

demorar a partir e eu não estou... Eu vou estar aqui sozinha. Eu sei que eu, não vou aguentar. Ainda falava para M. aquela noite mesmo a gente já tinha falado com o M.. Eu sei que eu não vou conseguir aguentar. Eu tinha medo, sei lá, dar enfarte! Mas Deus me confortou.

Pesquisadora: Te ajudou, não é?

Participante 1: Deus me ajudou e muito, porque eu achei que seria pior e eu suportei assim, sabe eu? Sabe o que é você está vendo teu filho partindo ali, e Deus me deu uma força de eu vim abraçar ela e conversar com ela, falar para ela o que eu tinha vontade de falar.

Pesquisadora: Que bom, né? Que bom que ela estava aqui junto com você também, não é?

Participante 1: Parece que Deus assim... Que ela foi para o hospital, ficou ruim lá, ficou ruim lá. E voltou para casa porque acho que ela queria escutar.

Pesquisadora: Tudo que a tinha para dizer.

Participante 1: O que eu tinha para dizer para ela, estava faltando alguma coisa. Então, depois que eu disse, aí é o que eu disse, o que eu tinha que falar para ela e... Ela partiu, então, quando diz, ela partiu em paz. Ela partiu na paz. E é isso, né? É difícil para a gente, mas, é eu tenho uma benção ali para cuidar, tenho ela, tem a outra que eu também tenho que estar dando carinho, né? E tenho meus outros filhos, tenho meus outros netos, né? Deus vai me ajudar que eu vou superar. Estou caçando força para eu sair um pouco. Eu não conseguir sair ainda para lugar nenhum, né? Eu queria ir no São Paulo, na casa da minha irmã, e estou caçando força, ele vai me dar. Então eu falei para a minha irmã, Deus está preparando na hora que for deu vontade de ir, eu vou ir desaparecer. Daí, meu piá, fala, mãe, sai um pouco, vem para cá, para Foz, vai para sua irmã, você desaparecer, para você não ficar aí dentro de casa vinte e quatro horas só com A. na cabeça.

Pesquisadora: É que ainda tem umas coisas para resolver, né? Tem que resolver a vida da D.. Tem que deixar isso organizado para daí você poder fazer o que você precisa, não é?

Participante 1: Tem que resolver, tem que. E tem que fazer por causa que no momento que a D. está agora, esse bebê está pequeno, eu não tenho como eu sair, que eu não tenho onde largar a D. Eu não tenho onde largar dela porque ela é... não tem experiência com uma criança pequena e ela é muito bebê e não tem como deixar ela aqui sozinha e não tem quem, ninguém que eu possa deixar ela, né? Que eu posso

ir e ficar tranquilo que se eu for e não resolver aqui, eu vou ficar com a cabeça quente lá a mesma coisa.

Pesquisadora: Pior, né.

Participante 1: Daí é a mesma coisa que eu não ir. Então...

Pesquisadora: Mas aos poucos isso se organiza, né?

Participante 1: Ah, Deus põe tudo no lugar as peças do quebra-cabeça vão se acertar. Uma hora dessas Deus me ajuda, né? Eu estou pedindo a Deus nem, nem Foz eu não fui porque ela é cabeça dura, eu a chamo para ir e ela não quer ir. O meu filho, falou mãe, quando foi em abril eu vou pegar férias, vamos para Rondônia conhecer teus parentes. Aí eu falei para ele assim, eu só vou se eu tiver resolvido problema da M.E., porque eu não posso largar ela assim. Ah, mas ela né? Mas eu não posso. Eles não entendem, né? O inimigo que vem para atormente a vida da gente. Mas eu vou superar o que o pior da minha vida eu passei. O pior da minha vida foi esses sete meses, eu ver a minha filha na situação, né? Eu passei, então, o resto. Eu vou dar conta, se Deus quiser.

Pesquisadora: O resto se dá conta.

Participante 1: Vocês me ajudaram muito. Eu agradeço. Agradeço muito vocês da sua equipe. Você que veio aqui todas as vezes, me deu apoio, né? Me ajudou muito nos momentos difíceis, nos momentos de tristeza, momento de choro, né? Eu sempre tinha abraço. Eu podia contar com vocês que eu tinha um abraço, amigo, sincero, né? Que isso me ajudou muito. Tem muitas das técnicas também que.

Pesquisadora: Bom.

Participante 1: Muitas, me deu muita dor de cabeça, mas teve muitas que assim, umas três, quatro que a gente ficou amiga. Muito amiga, e daí então? Elas vêm aqui, me dá apoio e me liga, me pergunta como é que eu estou, né? Então eu agradeço todas essas pessoas que me ajudou, que me deu o apoio que teve do meu lado esse tempo todo, que se fosse sozinha também eu não tinha conseguido carregar o bonde. Mas sempre teve um que me ajudou. Um, uns me jogava para baixo, mas tinha outra que vinha me jogava para cima, né? Então isso eu agradeço todo mundo que teve a minha volta. Os bons, e os que não era bom também, eu agradeço.

Pesquisadora: Entra todo mundo no pacote.

Participante 1: Entra todo mundo no pacote, é porque no meio de um pacote de feijão, você não vai ter só os bons, tem uns caroços ruins, não tem? Mas se não fosse os ruins não tinha os bons, então a gente tem que agradecer ainda a Deus por tudo. E

agradecer a Deus também, em primeiro lugar, por tudo que, porque o que eu passei é coisa que eu nunca pensaria de eu passar, mas como diz, isso faz parte da vida, né? Tem que, na vida de cada um, né? A gente não deseja para ninguém, nem que passe por certas coisas, porque eu passei mais. É uma coisa que faz parte de nossas vidas. A gente que não aceita.

Pesquisadora: É bem isso.

Participante 1: A gente quer sempre a saúde, né? A gente não imagina. A gente quer estar feliz. A gente quer só sorrir, a gente não, a gente nunca pensa que, que hoje se ri. Mas vai chegar uma hora de a hora de você chorar, né?

Pesquisadora: É e vai chegar o momento do fim da vida da gente também, né?

Participante 1: Vai, vai para cada um mesmo que está aqui em cima dessa Terra.

Pesquisadora: É, nós só não pensamos como e nem se prepara para isso.

Participante 1: Porque às vezes, quando eu estava com ela, quando eu a perdi ou quando eu estava com ela assim, não é que sabia que eu ia perder ela, tem hora que eu entrava em desespero. Parecia assim que eu que eu ia sumir. Eu ia dar vontade de sumir assim. Mas eu pensava, mas não é só eu passando por isso. Quantas pessoas até tem pessoas, tem pessoas que perderam a família inteira. Perdeu a família inteira, e não teve como dar um enterro digno, né?

Pesquisadora: Que sumiu todo mundo, né?

Participante 1: É, bem naquele dia que ela faleceu, tem um, aqui... Parece que não sei se ela já tinha falecido, aqui em Cafelândia tem um pai também que que perdeu o filho dele. Morreu afogado dentro da água em uma Cachoeira que tem lá. E procurou, procurou, procurou, procurou. Os bombeiros, procurou por dez dias, parou e procurou de novo e já fazia quatorze dias. E o pai dele vai lá todo dia na beira daquele rio lá com esperança de encontrar o filho, né? Eu falei assim, a minha dor foi grande. Minha dor foi grande, mas a dele é pior ainda, né? Por quê? Só o fato de saber que o filho está perdido no rio e não vai achar para enterrar, para saber que ele está lá, eu vou lá levar uma flor. Eu vejo aquele pai na beira do rio lá até hoje. Aquela esperança de encontrar o filho, morto, né? Já me conforto né de eu ter que cuidar da minha, ter feito o velório dela, te enterrado ela. Eu sei que agora está uma risadona lá no céu.

Pesquisadora: Que bom, né?

Participante 1: Que eu era feliz e eu sei que ela está feliz. É que não tem dia que as lembranças assim bati na gente. Saudade bate muito. Daí fica aquela saudade, você

sabe, mas isso não aconteceu comigo, ou aconteceu. E daí você sabe que você não vai ver a pessoa mais, mas ela deixou uma bênção aqui para mim, para me alegrar.

Pesquisadora: Então está dona Maria, muito obrigada, viu? Eu espero.

Participante 1: De nada, doutora, obrigado.

Pesquisadora: Eu espero que a gente tenha feito tudo de melhor para sua filha.

Participante 1: É isso, isso pode ter certeza de que fez.

Pesquisadora: Que essa era nossa intenção como equipe quando veio aqui. Que sabíamos que era um momento delicado, entendemos os dias difíceis. E que estávamos aqui sempre para querer o melhor para ela. Mesmo sabendo que esses dias eram curtos, mas nós queríamos o melhor, que os últimos dias fossem sempre muito bons para ela.

Participante 1: Gente, é que nem eu ficava assim meu Deus, eu sei que essa hora vai chegar, mas eu sei, o difícil era a hora que a hora chegasse, né? Mas Deus me deu força. Quando eu saí, fui atrás de funerário que eu fui atrás de... os meninos, não estava nem eu aqui.

Pesquisadora: E que conseguiu organizar tudo, né?

Participante 1: E quando chegou, estava com tudo organizado, né? Mas fazer o que?

Entrevista 2

Pesquisadora: Podemos conversar um pouco sobre como que foi o fim de vida da M.T.? Quais que eram suas preocupações naqueles dias ali?

Participante 2: A minha preocupação maior era como é o alimento dela, que a minha mãe sempre foi a pessoa que sempre gostou muito de comer, e eu sempre fiz o que ela queria comer é sempre eu que fazia. Então para mim, quando eu soube que ela né, que ela não queria sonda, que daí não é assim. Não ia ser possível colocar sonda. É a imagem assim, na minha, na, na minha cabeça vem a imagem dela super magra e aquilo me deixou muito assim. É perturbada, sabe com essa imagem? Porque, poxa, minha mãe sempre comeu bastante, minha mãe sempre gostou de comer e agora ela vai ter um fim assim... então isso deixou, deixou bem, bem abalada.

Pesquisadora: Por causa da alimentação dela.

Participante 2: Sim. (choro)

Pesquisadora: Não tem problema. E quando eu falei contigo sobre Sedação Paliativa, o que que você pensou disso?

Participante 2: Bom, como eu sabia que ela estava com muita dor, né? A minha, também estava um pouco preocupada das dores dela. Então, sobre a sedação, isso não é assim... Eu sabia que ia ser ruim, mas que ia ser bom ao mesmo tempo, porque eu sabia que ela não ia ter dor. Então para mim não foi... É como é que posso explicar? Não foi ruim saber disso, mas é, ela não queria ser entubada, isso se fosse para ser entubada, daí a gente não ia não ia deixar. Que ela falava eu não quero ser entubada e se eu puder, eu quero partir em casa e essas coisas. Mas sobre ela, ela ser sedada, isso... Porque eu sabia que ela estava sofrendo de dor, muita dor, e se nós tivéssemos sedado, ela ia estar sem dor.

Pesquisadora: Quando você pensa assim, no fim de vida dela, isso te dá paz hoje em dia.

Participante 2: Olha, eu me considero uma pessoa espírita e também católica, na minha visão assim, quando a pessoa ela sofre no final de vida dela, é porque ela está pagando alguma coisa. Alguns erros, porque a gente é um ser humano e todo mundo erra. Minha mãe foi uma pessoa maravilhosa, mas ninguém é perfeito. Então eu penso assim, se ela sofreu, é porque ela pagou, se ela pagou, ela foi, digamos assim, não, não abençoada, mas ela foi... É... É um alívio quando a pessoa paga em vida, quando uma pessoa sofre antes de morrer, então é um sinal de que a pessoa teve tempo de ir pagar em vida. Então eu sei que agora ela está bem, ela está com meu pai. Eu tenho assim, uma frase que quando o meu pai faleceu, eu falava para mim, que a minha tristeza de agora não pode ser maior que a nossa alegria do nosso reencontro. Então eu penso muito nisso, sabe? Então eu sei que agora está bem. Mas assim, apesar de eu saber tudo que ia acontecer, a gente nunca está é cem por cento, é preparado para aquilo. Então à noite eu sofro muito assim de saudade dela, porque eu, minha mãe a gente era inseparável, vinte oito anos, eu com ela e ela comigo, sabe? E assim, dela sofrer, para mim é um alívio, que ela pôde pagar alguma coisa, que ela que ela pôde, que ela estava pendente e ela partiu. Então eu achei que agora ela está bem. Ela não está pagando em, em um umbral, não está fazendo nada. Ela está só agora sendo tratada. E ela está com o meu pai, sabe? Então isso alivia muito. Teve duas pessoas que eram muito próximas da minha mãe, que teve um sonho com ela no pós-morte eu sei que foi um sonho pós-morte, porque as duas pessoas falam assim, C., eu sonhei com a sua mãe. E ela e ela estava muito feliz. Onde ela estava, ela estava muito feliz, sorridente. Falou assim, nossa, é doutor Z., se eu soubesse que aqui onde eu estou era tão bom assim, eu não teria ficado com medo no passado. E

ela falava para mim que ela tinha muito medo. E apesar da minha mãe também ser espírita e católica, a gente né, tem medo, a gente não sabe se a gente fez o suficiente para ter um bom lugar, né? Então ela tinha muito medo, então eu sei que ele sonhou com ela no pós-morte porque ela falou desse medo e ela falava muito para mim que ela tinha esse medo, então isso me conforta de certa forma, mas não é fácil. Não é fácil as últimas palavras que a minha mãe falou foi que assim: que ela, eu até achei que ela estava um pouco como ela estava tomando morfina, ela estava falando coisas assim, sem, sem nexo. Mas ela me falou que é ela tinha visto a luz de Jesus e que a luz era muito boa e que ela ia nessa luz. Então eu fui, não mãe, a luz de Jesus é boa, sim, mas a senhora não vai. Fica calma. Eu acho que ela estava delirando, mas eu sei que ela está num bom lugar, então isto, nossa, isso me conforta muito, muito, muito mesmo. Saber que ela está em um bom lugar.

Pesquisadora: E foi bom ouvir ela falando isso, ela ter oportunidade de te falar isso.

Participante 2: Foi, foi.

Pesquisadora: Que bom, muito bom saber disso tudo, sabe? A gente às vezes fica de um outro lado que não sabemos o que se passa.

Participante 2: Eu sei que foi uma passagem e essa passagem todo mundo passa por ela. Mas para quem fica, nós somos muito egoísta e queremos ter, mesmo ela sofrendo. Eu queria estar perto dela, queria estar junto com ela, mas, não foi possível!

Pesquisadora: É, a gente tem o desenhado no nosso tempo aqui, né? Que ele seja o melhor possível enquanto a gente puder estar aqui. Quando a gente veio aqui é que você cuidava muito bem dela e que ela estava feliz. Sim, mesmo ela estando com tanta dor. Como eu cheguei aqui naquele primeiro dia que ela tinha muita dor. E eu acho que ela mesmo assim, ela estava feliz porque ela tinha você junto com ela, né? Isso conforta muito também. Que bom. Bom saber disso sim. Bom saber também que ela pode ficar em casa, que deu certo dela ficar em casa, que era uma vontade dela.

Participante 2: Sim. Como eu falei se não fosse vocês, nada disso seria possível. Ela morria de medo, de nossa! Ela detestava ficar, ninguém quer ficar internado, né? Se a pessoa quiser ficar em casa, qualquer um vai querer ficar em casa. E minha mãe, ela tinha muito medo, porque o meu pai, ele teve esse fim, ele ficou internado, ficou muitos dias internado. Então ela via ele ficando muito inchado. Ele estava entubado e ela tinha essa visão do meu pai. Ela não queria para ela, então ela tinha muita essa, muitas vezes. Nossa, quantas vezes ela ficou com dor em casa porque ela não queria ir lá para o hospital por medo de ficar internada. Muitas vezes.

Pesquisadora E com medo de ficar internada. De ficar lá e não voltar para casa.

Participante 2: Exatamente. Muitas vezes ela falava, C., se eu for, não vou voltar pra... Mãe a senhora vai, a senhora vai voltar. Todas as vezes ela voltava. Então, mas ela tinha, tinha muita relutância de não ir para não ficar internada. Minha mãe sofreu bastante nesse tempo. Ela por ela ser um pouco cabeça dura, sabe? Ela não queria tomar morfina de quatro em quatro horas. Ela.

Pesquisadora: Ela estava resistente, né?

Participante 2: Ela tinha, é, estava resistente. Ela aguentou muita dor por ser um pouco teimosa também.

Pesquisadora: Mas que bom que depois ela aceitou, né?

Participante 2: É sim, sim, sim, sim.

Pesquisadora: Que as coisas se encaminharam melhor. Então, era isso que eu precisava saber.

Participante 2: Era isso! Mas, assim a piora dela foi, foi assim ela, ela aquele dia que vocês vieram. Ela começou a tomar morfina ali de quatro em quatro, aí ela começou a piorar assim na fala assim ela ficou uma coisa meio assim, desconexa. Mas a piora dela foi de quinta, quinta, sexta, sábado, domingo, segunda, e terça ela foi, ela foi descansada. Mas agora eu sei que ela está bem, mas nossa, dá uma saudade imensa dela.

Pesquisadora: É muito tempo junto, né? Essa saudade vai sempre existir, né? A gente sabe que a saudade sempre vai ficar.

Participante 2: É na minha cabeça. Eu sei que ela morreu, mas eu penso assim, como meu pai, primeiro ele foi, só que ele foi fazer uma viagem, sabe? Ele foi fazer uma viagem de trabalho e está lá trabalhando em algum lugar e eu não sei quando ele volta. E minha mãe, ela foi atrás dele essa viagem, sabe? Eu só não sei quando que ela vai voltar e só que eu tenho a certeza de que um dia a gente vai poder ficar junto de novo. Então eu penso assim, que eles foram viajar. (choro).

Pesquisadora: Que um dia você vai estar junto com eles outra vez, né?

Participante 2: Sim, sim. É assim que eu penso.

Pesquisadora: Isso dá um conforto também?

Participante 2: Sim. Me dá muito conforto pensar nisso. Ainda não tive a chance de sonhar com ela, mas eu sei que logo vai, logo eu vou. Eu vou poder sonhar com ela, porque ela precisa ainda, porque assim, para quem é espírita, quando a pessoa morre assim de uma doença. A pessoa ela se trata vem dessa doença para depois ela poder

fazer as coisas que ela tem que fazer. E minha mãe, ela gostava muito assim de ajudar as pessoas. Então eu acho que a minha mãe vai ficar num outro plano ajudando pessoas. É pessoas que chegaram como ela sabem. Minha mãe sempre, na verdade ela queria ser médica, ela sempre quis ser médica, só que como ela era muito pobre, ela não teve chance de estudar. Aí quando ela, ela teve uma idadezinha em vez dela querer estudar. Ela foi criar os filhos que ela foi achando durante a vida dela, então ela nunca teve esse tempo de estudar, sabe? Então eu acho que nesse outro plano minha mãe vai estar é auxiliando algum médico em outro plano. E ela vai ajudar pessoas, porque ela sempre gostou de fazer essas coisas assim. Ela sempre estudou muito remédio, essas coisas, então ela ensinava. Há faz chá disso que é bom para isso, sabe? A minha mãe sempre soube dessas coisas é de tratar pessoas. Então eu acho que ela vai estar, ela está, acho não, ela está no bom lugar, ela vai ter esse papel assim. E outra vida.

Pesquisadora: Ela sempre soube disso, né? Que bom. É que é um fim muito bom, né? Obrigada Caroline.

Participante 2: Eu, eu que agradeço.

Entrevista 3

Pesquisadora: Para a senhora saber, então eu vim aqui hoje, D.M., para a gente conversar um pouco sobre como que foi o fim de vida da D.J., está?

Participante 3: Sim.

Pesquisadora: E aí eu preciso saber quais eram as suas preocupações naqueles últimos dias ali com relação a ela?

Participante 3: A relação a ela é assim. Dela fica sentindo dor, né? Eu não queria que ela sofresse muito.

Pesquisadora: Naqueles últimos dias?

Pesquisadora: Sim

Pesquisadora: Quando falamos na sedação paliativa, o que que a senhora pensou disso? O que que a senhora imaginou do uso da sedação?

Participante 3: Da sedação, então eles falaram nessa sedação aí, só que daí meus irmãos tinha que assinar, né? Aí eles não quiseram assinar. Mas assim, naquele momento, parecia que a minha mãe não estava sentindo dor, né? Lá no Mini Hospital. Depois ela foi para lá e ficou mais dias, quase um mês.

Pesquisadora: E depois, quando ela estava em casa.

Participante 3: Quando ela estava em casa, ela estava do mesmo jeito. Paradinha, né? Daí a febre. Quando deu aquela febre, né?

Pesquisadora: Hum.

Participante 3: Bem alta de, de 40° assim. Foi quando eu os chamei. Chamei o posto, o posto não pode vir, mandou eu chamar o Samu, que também não pode. Daí os meninos veio e aplicou, acho que foi morfina nela daí. Os quarenta, deu quarenta gotas de dipirona e aplicou morfina. Aí ela passou a febre e a dor. Acho que a dor, não sei. Porque ela não gemina nem nada mesmo. Só estava com a febre alta e não estava fazendo xixi.

Pesquisadora: Não gemia, não tinha nenhuma reação. Mas assim, para a senhora, o que você queria com a sedação quando falou a respeito?

Participante 3: Eu acho que não tiver com dor, né? Daí..., mas ela estava paradinha, quietinha. Mas lá no Mini Hospital ela estava bem, com bastante dor. Daí eles falou de sedar. Mas aí os meus irmãos não quiseram.

Pesquisadora: Eles não aceitaram, né.

Participante 3: Eles tinham que assinar, dois Irmãos assinar. Daí falou que ficava ali até... deixar correr, o processo.

Pesquisadora: Está e esse seu medo, dela ter dor? Então ali, quando estava naqueles últimos dias que eles vieram aqui e medicavam daí estava tudo mais tranquilo.

Participante 3: Estava, bem tranquilo.

Pesquisadora: Por que ela não estava gemendo?

Participante 3: Não. Não. Ela só respirar, respirava, abria boca e tudo.

Pesquisadora: Hum. Não há uma. Parecia que estava sofrendo naquela hora.

Participante 3: Não, não.

Pesquisadora: E quando você pensa assim, no fim de vida dela, isso te dá paz?

Participante 3: Dá. Para mim, dá. Ficou uma paz, né? Porque as meninas vieram do posto assim, porque ela falava para mim, nossa, quando a sua mãe foi embora, você vai ficar sofrer muito, porque você é muito apegada a ela. Eu falei, não, eu estou cuidando dela. E eu achava que ia ser, né? Mas assim ficou uma paz tão grande quando ela foi. E assim, aquela... Parece que ela passou aquela paz, aquela... sabe aquela tranquilidade para mim, né? A minha irmã chegou daí quando assim, quando ela foi no último momento dela, aí minha irmã começou a chorar, eu a mandei, olha a hora, né, que pra, pra marcar. Daí eu peguei a vela, coloquei na mão dela. Daí a minha

irmã começou a chorar. Eu falei, não é para chorar. Ela descansou, ela estava sofrendo muito. Não é? E eu, eu não consegui chorar e eu fiquei bem, bem tranquila, bem em paz, sabe? Porque ela estava sofrendo muito.

Pesquisadora: E aí, quando ela partiu, você sentiu essa tranquilidade?

Participante 3: Sim, nós tudo deu uma paz aqui. Da minha irmã, ela fazia tempo que não vinha, né? Daí chegou, quase na hora, aí ela chegou, a labirintite, já pegou ela, daí ela falou, toma um remédio. Daí eu falei, então você toma, vai dormir que eu vou ficar aqui com ela. Porque o E. falou um dia antes que talvez seja naquela madrugada, viu? Daí a minha irmã, a outra dali, ficou comigo, daí ela estava tudo bem, daí ela só estava esperando, a outra chegou. Daí, quando a outra ficou ruim, ela tomou banho, falou, então eu vou me deitar daí. Ela estava aqui no sofá e ela estava com um pouquinho de ronqueira. Daí parou a ronqueira. A minha irmã falou assim, ela parou de roncar. Será que ela dormiu? Daí eu olhei, ela estava, já...

Pesquisadora: Daí que ela tinha descansado, né?

Participante 3: Sim, já está, já estava fechando a boca. Foi bem tranquilo.

Pesquisadora: E o que, que acha que fez a Sra. ter essa paz, assim?

Participante 3: Eu penso assim, que foi que eu aceitei, né? Por causa que tem gente que não aceita, o paciente está ali sofrendo, sofrendo, sofrendo, e eles não quer que vá, né? E a minha mãe estava sofrendo muito, né, então eu fiquei cuidando dela e eu já sabia lá, né, ele já estava me preparando, o EMAD foi lá também, me preparou, né. Falando que ela vinha embora qualquer hora podia achar ela, né. Já ter parado na cama, então, então já estava preparado daí, né? Daí eu não dormi aquelas duas noites que veio aqui. Eu fiquei, porque o E. falou, pode ser de madrugada, daí eu e a minha irmã ficamos ali acordada, daí no outro dia veio a outra, daí eu falei, eu vou ficar acordada, se vai dormir que deu labirintite, né? Atacou. Daí a mas não, ela não chegou nem a ir deitar.

Pesquisadora: Nem deu tempo, né?

Participante 3: Não deu, não deu tempo.

Pesquisadora: E quanto lá no Mini falaram para vocês em fazer a sedação, você achou que ia ter que efeito na D. J.?

Participante 3: Assim, se ela tivesse com dor, né?

Pesquisadora: Ia melhorar a dor dela.

Participante 3: Ela ia, que ele falou ela vai ficar parada assim, vai ficar sedada, vai correr o processo. É assim, o intuito é ela não sofrer. Nós apito para ela não sofrer ali.

Mas aí meus irmãos não quiseram. Falou que ali ia ficar lá sozinha, não sei o que. E daí, eles não iam dar banho, eles não iam dar remédio, nem nada. Daí eu perguntei, o médico falou, podia ficar lá com uma pessoa, né.

Pesquisadora: Sempre é permitido ficar alguém junto.

Participante 3: Mas daí porque daí a gente vai cuidando dele do paciente, né? Não precisa ficar esperando as enfermeiras.

Pesquisadora: E se fosse para ser feito aqui na casa?

Participante 3: Aqui? Se ela tivesse com dor, sim, né? Eu permitia porque é muito triste você ver a pessoa com dor ali e não ter o que faça, não ter um remédio que corta aquela dor é muito sofrido, né?

Pesquisadora: Muito angustiante, né?

Participante 3: Muito angustiante? É muito sofrido. Daí você fica assim que parece que passa aquilo tudo para você, você fica desesperado e se a pessoa está calma, você fica calmo, né?

Pesquisadora: Por isso que as coisas correram e ficou todo mundo em tranquilidade aqui.

Participante 3: Tudo em tranquilidade, assim aquele dia os meninos vieram, acho que foi morfina na veia, assim, e aí ela se acalmou, nós também se acalmamos. Passei uma noite com ela e tudo, né? Que via que ela estava sem dor.

Pesquisadora: É, e eles fizeram morfina. Eu acho que tinha dado dipirona. E daí foi feito também a dipirona, porque...

Participante 3: É deu a dipirona e não passava febre. Era de quarenta graus. Não passava. E eu já tinha dado, acho que duas vezes de quarenta. O E. tinha mandado eu dar quarenta. Depois ele veio e deu mais quarenta. Antes disso, o Samu mandou eu dar também. Porque eles não podiam vir, né? Que estava muito ocupado. Não passava. Passou mesmo na hora da morfina, ali.

Pesquisadora: Porque daí acalmou tudo, né?

Participante 3: Sim, daí ela ficou calma. Foi tranquilo, assim, bem tranquilo.

Pesquisadora: Que bom. Bom saber que a senhora ficou tranquila, depois veio que as coisas correram assim tão.

Participante 3: Daí as crianças chegou que eles tinham saído, eu mandei, eles vieram, eles chegaram, só choraram um pouquinho. Eu falei, não é para chorar, porque ela descansou, estava sofrendo. Aí todo mundo entendeu, né? Falei só quem cuidou, que sabe o que ela passou ali dois anos e seis meses acamada, né?

Pesquisadora: Uh, Hum.

Participante 3: E a gente ali cuidando, cuidando. A gente não aguenta ficar uma noite deitada. E ela ficou dois anos e seis meses acamada, né? Não é fácil, não.

Pesquisadora: É, não foram fáceis esses dias, né? Então está D.M.

Participante 3: E eu queria assim, assim, né, agradecer vocês bastante, porque eles foram lá né? Pedir para trazer ela para casa, tudo. E daí se tivesse trazido há mais tempo assim lá ela ficou muito deformada, né? E aqui ela era tão bem cuidadinha, né.

Pesquisadora: Senhora cuidava muito bem dela em casa.

Participante 3: E vocês, né. Vocês cuidavam tudo. E ela ficou, ruim assim, a ferida, né? Aumentou. Os pés incharam eu não sei aqui também talvez inchar, né? Porque já era para, né? O fim dela ali.

Pesquisadora: É porque vai tudo parando, né? Então as coisas vão mudando.

Participante 3: Parando nunca teve diabetes, daí subiu aquela diabete para duzentos e pouco. Daí inchou e tudo, né? O intestino parou. Daí vai tudo inchando, né?

Pesquisadora: É o processo, né?

Participante 3: É o processo do fim é assim a gente tem que aceitar. Tem que aceitar. O meu pai, assim eu fiquei. Sofri bastante, não sei por quê. Ele fazia hemodiálise, daí ele morreu no hospital, daí.

Pesquisadora: O seu pai, foi diferente daí?

Participante 3: Foi diferente. Eu fiquei com ele acho que um dia. Depois eles falaram que não podia mais ficar. Daí eu vim para casa, mas daí eu sentia bastante assim, depois que ele faleceu assim, né?

Pesquisadora: Como se tivesse faltado alguma coisa?

Participante 3: Sim. Eu fazia o almoço, parece que ele estava ali sentado e eu sentia, sentia falta dele e já da minha mãe, foi muito tranquilo que eu fiquei assim até o último momento com ela, né?

Pesquisadora: Isso fez muita diferença?

Participante 3: Fez, fez diferença.

Pesquisadora: De ter ficado até o último momento, ter cuidado dela até aqueles últimos minutos.

Participante 3: Sim, é sim. É sim. Nossa, fiquei ali, vi tudo, né? Junto com ele, tudo. Não sei. Sim, foi tranquilo, bem tranquilo. Passou assim, é uma tranquilidade Santa pra gente.

Pesquisadora: Que bom.

Participante 3: Pensei que ela estava dormindo.

Pesquisadora: Essa é a nossa intenção, que seja tudo muito tranquilo esse momento, que ele seja sem o sofrimento.

Participante 3: Bem, muito tranquilo. E você já foi a preparando, né? Você já foi falando preparando. Então eu já estava preparada, né? Agora, quando é uma coisa que a gente não está preparada.

Pesquisadora: É quando tem essas doenças que a gente sabe que a gente não tem mais tratamento pra ela. A gente tem que ter um conforto, né? Tanto para pessoa até o dia que ela está aqui, como para a família, né?

Participante 3: Sim, e à idade dela, né? E a idade dela, né?

Pesquisadora: É, a gente sabe que na idade dele era tudo difícil, né?

Participante 3: Ia fazer noventa e seis.

Pesquisadora: Então, está muito obrigada.

Entrevista 4

Pesquisadora: Então eu vim aqui para a gente conversar um pouquinho de como que foi os esses últimos dias ali do M., está? E aí? O que eu queria saber era, quais eram as suas preocupações e seus medos naqueles últimos dias ali dele.

Participante 4: Dele sofrer quando estivesse falecendo.

Pesquisadora: Dele sofrer no último momento ali.

Participante 4: No último momento. Eu, eu já estava ciente, mas eu fiquei, não sabia como ia ser e como seria, se ia sofrer.

Pesquisadora: Isso que era o teu maior medo.

Participante 4: Meu maior medo era esse aí.

Pesquisadora: E quando a gente falou em sedação para você, o que é que você pensou sobre isso?

Participante 4: Eu entendi que era a morfina que ele tomava.

Pesquisadora: Era a morfina...

Pesquisadora: E é, e quando você pensa assim, no fim de vida dele, isso te dá paz?

Participante 4: Não. (choro)

Pesquisadora: Porque que não te dá paz.

Participante 4: Porque ele sofreu, ele, ele.

Pesquisadora: Ele sofreu muito?

Participante 4: Ele, Ele, ele ficou com falta de ar.

Pesquisadora: Nos últimos momentos ali.

Participante 4: Ele pediu para a gente desenrolar ele e ficava tentando respirar. A minha menina, trouxe o ventilador. Falei, filho, não adianta.

Pesquisadora: Isso foi ali, naquela última hora ali.

Participante 4: A última hora.

Pesquisadora: E nessa hora ele não, não quis ir também para UPA, não quis ir...

Participante 4: Ele já não falava, agora ele só fez. É só aquela hora que começou mesmo que ele jogou um vidro e conseguiu me acordar. Daí ele só falou, D., me descobre. Aí eu o descobri e virei ele. E ele já começou com falta o ar, não saía mais. Dói muito você ver a pessoa tentando viver ou respirar e você não conseguir fazer aquilo, porque é você faz o que está na tua mão ali. Eu pedia que se fosse acontecer alguma coisa com ele, que fosse dormir, não acordar.

Pesquisadora: Dormindo sem acordado? Isso seria então a sedação fazê-lo dormir nesse momento.

Participante 4: Ele chegaria falecer, mas não ia mostrar nenhum sinal.

Gravação interrompida devido choro constante da participante 4 e impossibilidade de continuar gravando a conversa em respeito a todo sofrimento da participante 4 em reviver o fim de vida do seu esposo. Participante 4 foi encaminhada e está sendo acompanhada pelo serviço de saúde mental sofrimento demasiado.

Entrevista 5

Pesquisadora: Eu queria saber qual e quais que eram as suas preocupações ou seus medos durante aquele período que o teu pai estava aqui?

Participante 5: Há, eu acho que o principal medo sempre, desde o primeiro, é você escutar aquilo que você não quer. Que é... Que não, não tem cura, por exemplo. É, eu acho que esse era o foi sempre o principal medo desde o início, desde quando eu vi o resultado da colonoscopia que eu sabia que não, que não estava bom aquilo ali. Então era o meu principal medo, assim.

Pesquisadora: Desde o início, já?

Participante 5: Desde o início. A gente é leigo, mas a gente sabe. A gente vê que aquilo lá, estava muito ruim. Então, assim, eu acho que esse era o principal medo.

Pesquisadora: Quando a gente conversou sobre sedação, é o que que você pensou sobre isso, que que você imaginou?

Participante 5: Ah, Eu. Assim, não... Sedação para mim, eu acho que é uma parte boa, uma parte boa. Eu acho que eu nunca quis que ele tivesse dor, entendeu? Era meu, um dos meus principais medos assim que ele sofresse. Então sedar para mim tranquilo. A gente não quer que chegue a um estágio desse, mas se se fosse o caso, para mim, não teria problema no caso, entendeu? Só queria que ele não sentisse dor. Nem que para isso tivesse que sedar, né no caso.

Pesquisadora: E hoje o fim de vida dele te dá, paz?

Participante 5: Dá. Dá porque ele foi muito bem assistindo, né? Principalmente depois que vocês começaram a vir aqui todos os dias. Eu sinto que ele não, que ele foi em paz, tipo ele não, não sentiu dor. Sentiu, pouca coisa, mas assim, foi tranquilo a passagem dele. Pra mim isso aí é um conforto, ele não tem sentido dor. Dele ter. Dele ter. Ah, como é que se diz... Foi, foi muito rápido, mas, ao mesmo tempo, eu acho que é melhor. Foi melhor assim, entendeu? Do que ele ficar sofrendo numa cama muito tempo. Isso é muito angustiante, tanto para ele quanto para a gente.

Pesquisadora: Porque a gente já sabia, tinha ali muito. Não ele não tinha uma cura, né? E ele já estava bem debilitado, né?

Participante 5: Então é. É triste, claro que é perder um pai não é fácil. Mas, ao mesmo tempo, eu não queria que ele que ele continuasse daquele jeito, porque ele sempre foi uma pessoa muito ativa, né? Ele falou para você que ele andava de bicicleta. E era assim a vida do meu pai. Ele ia viver para cima, para baixo, num sítio, fazendo horta, sabe? Ele sempre trabalhou com a roça. Antes de vim para cá, então ele sempre foi uma pessoa muito ativa. Eu nunca vi o meu pai doente. Então assim, ver ele naquele estado que ele estava para a gente é muito, muito triste. Mas faz parte, né.

Pesquisadora: Da vida de todos nós...

Participante 5: Então era isso.

Participante 5: Só isso? Rsrtrs. Até agora a ficha ainda não caiu.

Pesquisadora: É muito recente ainda, né?

Participante 5: É, eu falo: Ah, meu pai isso, meu pai aquilo, mas assim, ainda não caiu a ficha.

Pesquisadora: É que fica muita coisa boa, né?

Participante 5: Eu, eu tenho só lembrança boa. Muito orgulho de ter tido um pai que nem ele, entendeu? Tudo que ele pôde fazer pela gente, nas condições dele de educação, de caráter, principalmente. Ele fez.

Pesquisadora: Isso não se perde, isso ele deixa aqui.

Participante 5: Deixou, deixou e com certeza a gente vai dar continuidade nisso para o resto da vida. Não sei se eu vou ter filho, então não, mas o meu caráter está aí, do jeito que ele, a minha mãe, né? Que construíram e que me deram isso.

Pesquisadora: Que te moldaram, né? Com o que eles podiam e da melhor forma, né?

Participante 5: E eu jamais os deixaria. Como se diz, a “Deus dará”, jamais. Meu pai, minha mãe é tudo para mim. Sempre foi. Nunca tive vergonha, nunca tive nenhum tipo de... ai, sei lá, principalmente a adolescência, né? Eu acho que os adolescentes têm muita vergonha de pai e mãe. Eu tenho tido muito orgulho deles. Muito mesmo! Até ontem estava conversando com ela e estava falando de cuidador e tal. E nesses hospitais a gente tem muito contato com cuidadoras. E nenhuma que eu vi, assim me passou confiança. Então, é por isso que eu tomei essa decisão de sair do meu emprego para cuidar deles, entendeu? Porque eu falei, eu não quero que eles passem por isso. Tipo, vi cuidadores tratando mal, eu vi cuidadora falando alto, entendeu? Então... Eu jamais queria que meus pais passassem por isso, que eles não precisam disso.

Pesquisadora: Eles precisam ser cuidados, não é?

Participante 5: Cuidado, atenção.

Pesquisadora: Paciência.

Participante 5: Ter muita paciência. E é assim, na última, na penúltima noite eu passei a noite inteira dormindo do lado dele. Porque ele não queria dormir sozinho.

Pesquisadora: Ele queria você junto, né?

Participante 5: Eu estava com dengue, era dengue mesmo. E aquele dia foi o pior dia para mim na terça. Para amanhecer terça? Mãe tinha... tinha ido para o hospital, daí ela ganhou alta, voltou para casa, só que eu estava muito ruim já. E aquela noite ele me chamou a noite inteira, e aí de madrugada, ele falou assim: fica aqui comigo, que eu estou com medo. E aí ele pegou na minha mão e ele dormiu. Ele conseguiu dormir, eu não consegui dormir aquela madrugada. E ali eu falei não, que foi meu Deus?

Pesquisadora: Se tivesse uma terceira pessoa não ia ser assim, né?

Participante 5: Foi muito, foi assim uma coisa muito marcante para mim. Ah, última noite dele, ter passado comigo. O meu pai nunca foi uma pessoa de abraço, beijo, de falar as coisas, nunca foi. Mas depois que ele ficou doente. Ele sempre pegava minha

mão, sabe? Como uma forma de dizer... acho que te amo, uma forma de dizer... ó você é importante para mim, né? E tanto nos hospitais, como lá na UOPECAN várias vezes a gente passou de mão dada, sabe? É uma coisa que eu vou levar para minha vida assim, uma coisa muito marcante. Ah, eu estou com medo, fica aqui comigo. Falei fico pai. Eu me deitei do lado dele a noite inteira, não dormi, não consegui dormir, mas ele dormiu. Então isso para mim é... Nossa! Muito importante.

Pesquisadora: Isso é o que dá conforto, né?

Participante 5: Foi muito especial, saber que eu era especial para ele. Que eu sabia e sempre soube. Mas, acho que nesses últimos momentos assim... É você pode passar um conforto para ele, isso é muito especial.

Pesquisadora: E às vezes era só ficar ao lado, não é?

Participante 5: Só ficar lá. Ele tinha medo de ficar sozinho principalmente nos dois últimos dias. Não sei por que, né? Ele tinha esse medo de ficar sozinho.

Pesquisadora: E a companhia, né? Às vezes a gente tem medo de ficar sozinho e não saber o que que espera, né? O que que vai acontecer? E às vezes a gente precisa ter essa segurança, né?

Participante 5: Eu acho que ele sabia. No fundo, no fundo, ele sabia que ia acontecer. Eu acho que ele tinha medo, do que ia acontecer. No dia que eu saí para ir para Assis ele, ele não me falou nada, que não queria que eu fosse. Mas dava para ver que ele estava com medo, sabe? Mas eu nunca imaginei que eu não o veria mais com vida. Eu sabia que era o último dia dele, eu sabia. Mas eu não esperava que fosse a tarde.

Pesquisadora: É, a gente nunca consegue saber esse momento final, não é?

Participante 5: Mas, talvez era para ser assim. Não tenho assim nenhum tipo de... como se diz? Ah, fiquei com aquilo na cabeça, né? Fiquei preocupada com isso. Acho que era para ter sido isso mesmo. E não sei como eu reagiria.

Pesquisadora: Se você estivesse junto?

Participante 5: Sim.

Pesquisadora: São respostas difíceis. Que a gente às vezes nunca vai ter e às vezes a gente nunca está preparado o suficiente, mesmo sabendo do que estava por vir. E às vezes, as coisas são desenhadas de uma forma que a gente não entende na hora e as vezes era a melhor forma, né?

Participante 5: Eu acho que eu, eu vim me preparando durante esses três meses, né? Como eu te disse aquele dia difícil. Você leva muita “pancada” de médico, né? Porque eu, desde que a gente descobriu, eu nunca tive uma notícia boa, né? Só

notícia ruim, só notícia ruim, notícia ruim. Então, isso acabar que deixando a gente pra baixo, claro, né? Estressa tudo. Mas de certa forma, vocês me preparam e quando chegar nesse momento ali, a gente não... A gente está preparado, está ciente das coisas. E naquela terça-feira que você me, não segunda-feira, quando você me disse que o meu pai só tinha mais uma semana. Aquele foi o pior dia. Aquele dia eu acho que, aí caiu a ficha mesmo. Eu sabia que não ia mais ser muito, que ficar dias. Só debilitava, só debitava. Então.

Pesquisadora: Era quase assim que uma coisa que você já estava vendo, né? E às vezes a gente não quer acreditar, né?

Participante 5: A gente está vendo, mas quando uma pessoa, né? Tipo você, que é a médica, que é profissional, quando você fala é muito difícil. Mas assim, aquele dia foi muito difícil, eu chorei muito tempo, escondido para ele não ver. Mas, depois na terça já estava mais... Já tinha absorvido. Aí na quarta quando aconteceu, eu já estava totalmente preparada. Esperando, na verdade, prepararam a gente nunca está. Esperando a notícia. Até quando o meu telefone tocou, eu já sabia.

Pesquisadora: Ela nem precisava te dizer, né?

Participante 5: Mas é difícil. Talvez eu ter pegado um pouco mais no pé dele. Pra ir em médico, sei lá. Fazer exames, essas coisas.

Pesquisadora: Às vezes não ia mudar o fim. Ou às vezes essa caminhada até o fim ia ser mais sofrida? A gente nunca vai saber.

Participante 5: Não, por exemplo, ele faz quimio, mas o tumor continua a crescer, continua se espalhando, entendeu? Então é muito difícil, né? Sei lá, é uma luta em vão. E eu não queria isso para o meu pai.

Participante 5: É. São coisas que acontecem num tratamento que muito longo. Eu não queria isso para o meu pai, não queria mesmo. E como eu vou dizer, é triste não ter ele mais aqui, mas, ao mesmo tempo, é confortante saber que ele não passou por um período tão longo de sofrimento. Ele não merecia. Não merecia mesmo. Para mim, nessa parte, eu tento pensar. Assim.

Pesquisadora: Bom, e isso te conforta e alivia, né?

Participante 5: Sim, sim.

Entrevista 6

Pesquisadora: Então, A., eu vim aqui para nós conversarmos um pouco sobre o fim de vida da sua mãe, da M., e eu preciso saber quais eram os seus medos ou preocupações naquele período ali?

Participante 6: O meu medo era não poder ter como ajudar. Sendo de qualquer forma que fosse. Porque a gente já sabia que na parte do tratamento oncológico, a gente não tinha mais o que fazer. Tem hora que um bate, um desespero, que que eu vou fazer? Não posso deixar a minha mãe, meu parente dentro de casa morrendo dia a dia, não vou fazer nada. Então, assim, tudo o que eu podia fazer atrás de pesquisa, medicação, conversando com médicos, com pessoas que também já passaram, que estavam passando pela mesma situação ou parecido no momento, eu fui tentando absorver de todos os lados para ver o que eu consegui encaixar naquele momento que pudesse me ajudar a dar um conforto melhor para minha mãe.

Pesquisadora: Ali naqueles últimos dias dela.

Participante 6: Naqueles últimos dias que ela estava, desde outubro, em tratamento. Parou com a quimio, né? Mas naquela semana, de uns vinte dias para cá, a gente viu que ela debilitou muito, muito, muito.

Pesquisadora: Foi muito rápido esses últimos dias.

Participante 6: Foi muito rápido, muito rápido. Os últimos vinte foram muito difíceis, os três últimos então... Assim, a gente já sabia que não ia estar longe dela poder partir. Então eu me empenhei nisso, a família também. Todo mundo se empenhou. Como eu trabalho fora, a gente fez o rodízio dentro de casa, de qual horário ficaria mais fácil para cada um poder apoiar para nunca deixar ela sozinha. Até porque cada quatro horas era muita medicação. A parte da alimentação que era muito difícil, porque já não conseguia digerir muita coisa. E ela tinha sonda de drenagem, de conforto, então era a cada cinco minutos, água geladinho, tudo muito gelado. Que ela dizia que dava um alívio muito grande para ela.

Pesquisadora: Com as coisas frias, né?

Participante 6: As coisas frias. Então, o tempo todo a família se organizou e montamos uma equipe domiciliar familiar para poder se ajudar. Até enquanto um podia descansar um pouco o outro vinha, dormir e assim a gente se virou. Então, assim, tanto eu quanto o meu irmão, minha filha que ajudou muito, minha tia, irmã da minha mãe, a gente se readaptou a tudo para atender ela, que ficasse bom para o conforto dela. Para que deixasse ela bem, tentando minimizar a dor dela. A angústia porque ela não reclamava. A única coisa que minha mãe reclamava era da dor. Ela não

reclamava de que tinha que usar sonda, de que já não estava mais conseguindo se locomover sozinha. Ela sabia mesmo no fundo, ela tendo a negação de depender do cuidado dos outros, ela saber que naquele momento era o que ela tinha e o que ela precisava. E a gente nunca, sempre minha mãe foi uma mulher muito independente. Ela sempre falou na vida dela, se um dia eu tiver que depender de cuidados de alguém, vocês me deixem ir. Ela sempre foi muito independente. Ela cuidou da minha avó, dez anos acamada até minha avó partir. E falou, não. Então é difícil você virar dependente de alguém. Minha mãe nova, com sessenta e cinco anos, em vinte dias ela já não tinha mais condições de levantar-se sozinha para ir ao banheiro. Então a negação para ela também era grande e mesmo assim ela não reclamava e a gente não reclamava de nada perto dela, justamente para não desestimular ela e fazer com que ela se sentisse um peso, um incômodo. Então, era sempre todo mundo rindo e tentando levar da melhor forma possível. Ai, vamos: Eu quero um copo de água. Ha larga de ser preguiçosa, vai lá pegar. Para sempre estar brincando. Para lá, você não vai por quê? Você está com preguiça, né? Para não deixar ela ficar desanimadinha. E acho que até o último dia a gente conseguiu, porque até durante as visitas, no outro dia, vieram mais dois profissionais, ela tentava conversar, fazer uma brincadeira, uma piadinha, até a última refeição via oral que eu fiz com ela, na quarta ela estava aqui no sofá e tudo eu tinha que provar primeiro para depois dar para ela. E virou uma brincadeira carinhosa. Ah, mas você não vai provar hoje?

Pesquisadora: Para ver se está bom?

Participante 6: Aí tudo eu tinha que provar para poder dar para ela. Ela: há está bom? Nossa, mãe, você vai adorar! E ela brincava, você está fazendo isso para eu comer, porque isso aqui está horrível. Mas ela falou: mas eu vou comer e comi. Ai só coloca um pouquinho de sal, porque a gente, ela ficou com um paladar muito, muito sensível. Minha mãe nunca gostou de doce, nesse último momento ela tinha necessidade do açúcar, tudo o que era doce. Então, o salgado, por mínimo que fosse, como ela, já tinha problema no rim, alguns anos a gente já tinha tirado sal, condimentos, e minha mãe nunca foi de condimentos. Então assim, nós passamos a zerar a comida dela de sal e deixando que ela temperasse a gosto, porque o mínimo que a gente colocasse para ela ainda estava muito salgado, não dava certo. Então a gente tinha todo esse carinho, essa atenção de sempre estar perguntando, o que você quer comer hoje? O que você tem vontade de comer hoje?

Pesquisadora: E não dava certo.

Participante 6: Vamos tomar um suco? Vamos. Qual o suco que você quer? Sempre em prol do que era bom para ela, para deixar confortável para ela, e era uma forma de carinho também.

Pesquisadora: E de cuidado, né?

Participante 6: É cuidado.

Pesquisadora: E quando você falou lá dentro do hospital, ainda quando você estava lá, sobre a sedação de fazer uma sedação. O que você imaginou disso, que que você esperava se fosse necessário fazer uma sedação?

Participante 6: Eu tinha medo se fosse necessário fazer uma sedação, porque como ela estava muito debilitada, eu tinha medo sim dela passar por algum procedimento de ter uma sedação um pouco maior.

Pesquisadora: E uma sedação assim no fim de vida?

Participante 6: Se fosse o caso dela estar internada para fazer um conforto, eu super aceitaria. Se fosse um conforto, mas conforto mesmo para descansar, não um conforto para tentar lutar e deixar o corpo ali se batendo, sofrendo. Mas eu aceitaria assim.

Pesquisadora: E você acha que ia ter o que de efeito isso para ela?

Participante 6: Olha... É até difícil de dizer. Porque como a morte dela foi assim tão tranquila a despedida dela é como se ela tivesse recebido uma dose de algo que eu, acredito que seja o conforto de Deus que ela recebeu e aceitação do estou cansada agora, pra mim não dá. Não teve dor. Foi um soninho, como se talvez tivesse uma sedação induzida para ficar aquele conforto até a gente esperar o corpo descansar, e foi isso que aconteceu com ela.

Pesquisadora: Foi na madrugada, né?

Participante 6: Foi às 5:00 da manhã, ela começou a passar, meu irmão estava na cama com ela, minha filha veio me acordar, eu estava dormindo aqui na sala para poder descansar um pouco. Eu cheguei no quarto, ela falou assim, eu estou com muita dor, não dá para adiantar morfina? Ela tinha feito as duas. Falei mãe agora são cinco horas. Falei assim: quando for cinco e meia a gente faz. Conversamos com ela, ela pediu água. No que ela pediu água, eu já reparei que ela já estava com as pontas dos dedos cianóticos e ela falou que a língua dela estava formigando.

Pesquisadora: Ela já não estava bem, né?

Participante 6: Ela já não estava bem. Eu falei assim, mãe, mas dói onde? Ela só dói a barriga. Ela falou assim, mas é uma dor muito maior do que estava doendo. E nesse

momento a gente já percebeu que a drenagem da sonda dela mudou de cor. Eu não quis abrir porque eu tinha colocado o dispositivo dentro de uma sacolinha justamente para ela não ficar vendo o resíduo, o quanto que estava saindo a coloração, porque ela olhava isso. E nesse momento nós percebemos que a sonda dela mudou. A coloração da sonda dela. Me pareciam mais hemática, mas eu também não quis abrir. Falei, não, não, preciso também ver isso agora. E fui tentar dar uma morfina para ela, ela não conseguiu deglutir. A última morfina que ela fez foi às duas da manhã. Ela não conseguia mais deglutir. Falei isso dos males o menor, eu posso diluir passar na sonda. Pensei, só que não deu nem tempo, porque daí ela falou assim: Ai eu estou muito cansada e eu vi que a respiração dela já começou a ficar pesada. Aí eu falei assim, vamos sentar ela um pouquinho mais. Fazemos um encosto na cama e vamos sentar para ela ficar um pouquinho mais confortável. Aí o pulmão deu umas chiadinha. Ela foi ficando mais branca. Um pouco mais calma, sonolento, de mão dada com minha filha. Eu falei, mãe? Tudo bem? Ela respondeu com os dentes cerrados, ela falou, não consigo mais falar. Aí sentamos ela um pouquinho. Muito mais branca. Aí ela soltou a mão da minha filha. Minha filha falou assim: mãe e agora? Agora, a gente vai esperar, não vamos fazer nada conforme havíamos conversado e todo mundo estava pronto para que esse momento uma hora fosse chegar sem desespero. Ela começou a Gaspear, ela deu quatro gasping, mas não foi aquele gasping desesperador, foi um gasping tranquilo. Eu olhei para o meu irmão, olhei para minha filha e falei assim: ó, mãe, está partindo. Abri a pupila já estava anisocorica. Ela parou de respirar. Eu a deitei. Não tinha sinais, midiáticos. Perguntei para o meu irmão, que horas? São seis e vinte três. A mãe descansou.

Pesquisadora: Porque foi bem rápido, né?

Participante 6: Foi.

Pesquisadora: E hoje pensando isso, isso te dá paz?

Participante 6: Me dá paz porque por mais que doa o que aconteceu, eu acho que foi um momento muito bonito, porque foi do jeito que ela queria em casa e com as pessoas que ela queria.

Pesquisadora: Junto com vocês, né?

Participante 6: Era o que ela queria, porque a vida da minha mãe era eu, meu irmão e a minha filha, que ela criou a minha filha. Então acredito que tanto para nós na partida, quanto para ela, que estava partindo, foi um momento abençoado, sim.

Pesquisadora: Que bom!

Participante 6: E tivemos a mesma sorte que aconteceu isso também com a mãe da minha mãe, minha avó. Que morreu da mesma forma, dormindo de mão dada ao lado da filha dessa outra minha tia, que era uma filha que ela tinha uma cumplicidade um pouco maior.

Pesquisadora: Que coincidência, né?

Participante 6: E foi exatamente. Aí um dia nós conversamos e eu falei: desejo que a mãe descanse como avô, feche os olhos e descanse. E foi exatamente da mesma forma. Minha filha ficou meio meu Deus, e agora? E agora? E agora, calma. Então agora a gente vai aproveitar vamos fazer uma oração, vamos nos despedir da alma dela e vamos seguir em frente. Aí acionei o samu, vieram super rapidinho, tinha ligado, mas ainda era seis e pouquinho, vocês começaram a atender sete. Deixei um recado e logo que eles chegaram me retornaram o recado. Nesse meio tempo já tinha ligado para o Samu. Samu prontamente veio atender. Aí ele chegou, entrou pedir para ficar só sozinho com o corpo. Dei a pasta referente as informações que tinham do CEONC. Ele leu, entendeu e perguntou o que tinha acontecido. Eu contei e ele relatou o óbito ali e me passou as informações que eu tinha aqui lá do lado do IML, que fazia parte da papelada. Ali foi onde me doeu. Ali me doeu.

Pesquisadora: É porque ali tinha o papel, né?

Participante 6: Ali era, eu era testemunha do óbito da minha mãe. Ali foi onde eu senti.

Pesquisadora: Tem que deixar registrado, né?

Participante 6: Ali para mim, foi um momento muito difícil. Foi mais difícil do que cobrir o corpo da minha mãe em casa.

Pesquisadora: Que arrumar ela ali, né?

Participante 6: Isso. Para mim foi tranquilo porque a minha mãe eu fiz isso meses com ela, eu sabia que era o momento que ela ia entrar em paz, que ela ia para o mundo, que não ia mais ter dor, mas eu ter que assinar aquilo... Me doeu muito, muito, muito, muito. Tanto que eu voltei de lá chorando e depois tinha aqui mais uma etapa de cartório. Falei assim para o meu irmão, eu não quero ensinar mais nada, eu não consigo. Nesse meio tempo, antes de ir por IML, médico me instruiu como íamos fazer o translado do corpo dela e ele falou assim, você já liga para funerária. Nesse meio tempo, ligou funerário, acertou com a funerária. Vai lá, porque eles vão precisar do documento acho que uma FA para poder fazer o translado do corpo. Liguei, combinei, porque eu já estava em contacto com uma funerária da nossa cidade Terra Rica,

porque eu já sabia que uma hora fosse acontecer e a gente não queria o desespero, de meu Deus, o que é que eu vou fazer agora? Para quem que eu ligo? Queria deixar as coisas meio montadas. E bem, uma semana antes, foi a semana que a mãe estava. Aquele dia que ela estava internada, na segunda-feira, ele me ligou. Eu falei, olha, não vou conseguir falar com você agora porque eu estou no internamento com a minha mãe, mas eu te retorno assim possível. Deixei, olha, minha mãe não está bem, e a gente quer deixar as coisas organizadas para não ficar aquela confusão. A gente está em outra cidade e tal, tranquilo. Liguei para ele naquele dia e falou assim, não, só me passa o endereço que estou indo. Até porque ele é conhecido há muitos anos da minha mãe. Fiz o que eu tinha que fazer. Eu voltei para casa e o corpo da minha mãe aí, daí já veio minha tia, os meus tios de Assis também já vieram para cá. A vizinha também veio dar um apoio. Aí uma colega que trabalha lá na UTI comigo, liguei para ela. Falei assim, S., eu preciso de ajuda. Ela, eu estou indo aí. Conte para ela o que tinha acontecido. E eu não tinha tirado o dispositivo nenhum, até o Samu vim constatar tudo falei eu não vou mexer no corpo. O corpo estava liberado e eu falei não vou deixar funerário fazer isso comigo. Porque eu já vi o serviço de funerário e fiquei traumatizada com o que eu vi. Fiquei traumatizada. Traumatizada com que eu vi. Eu falei, eu vou preparar o corpo da minha mãe, você me ajuda já? Eu ajudo. Tiramos a sonda da minha mãe, tiramos o cateter central, cateter de hemo, peguei lencinho umedecido e dei banho todinho no corpo dela, trocamos a fralda, passei perfume e coloquei um pijaminha e cobri ela. Como?

Pesquisadora: A gente encontra força, né?

Participante 6: Como que eu fiz aquilo? Até a doutora K. falou, como que você fez isso? Eu não sei. Mas eu fiz com tanto amor, com tanta vontade de ajudar. Nem se fosse só o corpo da minha mãe que tivesse ali. Mas eu também ajudei a cuidar daquela alma e daquele corpo. Então, por que que eu não cuidaria do corpo da minha mãe? E fiz. Deixei-a bonitinha com a camisolinha que ela gostaria de ficar, porque ela não tinha uma roupa para enterro aqui. Eu falei isso, eu vou ver lá na casa dela. Chegamos lá, organizamos uma roupa que a gente achou que talvez ela pudesse gostar. E foi para a família, os mais próximos, a gente sabia da real condição dela. Os amigos e os outros parentes não. Porque todo o momento ela falava, eu estou bem, eu só estou em tratamento, mas eu estou bem.

Pesquisadora: Ela falava que estava bem, né?

Participante 6: Então, assim, quando o corpo chegou na cidade, notícias chegou na cidade. Foi um choque, porque, imagina, minha mãe viveu lá, ela morreu com 65 anos. Cinquenta anos minha mãe viveu lá. Então, como assim, todos os amigos... não, mas eu falei com ela semana passada e ela estava bem. Eu chamava, falava assim, mãe, você não quer chamar as meninas lá para vim passar o fim de semana aqui? Porque como a minha mãe era sozinha lá e a gente aqui, ela tinha um grupo de amigas, muito parceiras, vizinhas assim, que sempre estavam juntas, uma fazendo roda de solidariedade, ajudando a outra. Então era um grupo muito grande de meninas. A gente fala meninas, porque a mãe de sessenta e cinco, as meninas era tudo trinca, quarenta, então era as meninas então eu até brinco que tinham meninas lá, que que ela me substituía fácil. Ah, mas minha filha não está aqui, mas você vai fazer aqui como se fosse minha filha e tal. Então foi um choque para todo mundo. Eu falava, chama mãe, vamos chamar as meninas? E tal, porque eu sabia que ela não ia voltar para casa. Eu queria dar esse presente para ela, que ela pudesse ficar um pouco com essas pessoas que eram tão importantes para ela, enquanto a família não estava presente. Ela falava assim, eu não quero? Porque é longe, porque é longe, todo mundo trabalha e para vim para cá também é meio caro, né A.? Toledo é uma cidade meio cara. Não, eu estou bem aqui com vocês. Eu estou bem com a minha família. Vamos ficar quietinho por aqui. Mas a gente sabia que, na realidade, ela não queria que as pessoas a vissem daquele jeito, ela não queria que as pessoas sofressem e sabia que ela não estava bem.

Pesquisadora: Ela guardou tudo para ela aqui.

Participante 6: Guardou tudo para ela, ela só dividiu com a família mesmo. Assim a gente falava, mãe, não tem problema. A aceitação da peruca. A peruca chegou. Queria comprar uma peruca, compramos a peruca, peruca chegou, jogou no primeiro dia. Eu não vou usar isso aqui. Que coisa horrorosa. Tinha os lencinhos, que tem um programa lindo no CEONC, dos lencinhos. Usou uns dois, três dias lencinho para ir ao mercado quando ela ainda estava caminhando. Sempre que eu a tirava com a dificuldade da estrada, a gente pegava os netos eu ia junto e a gente ia devagarzinho e se sentava no degrau para ela descansar e subir. Eu falei, não, mãe vamos dar uma voltinha sim. Isso quando ela conseguia caminhar. Ela adorava ir no mercado, então fazia questão de levar ela no mercado. Ela gostava de ver o movimento do Lago eu fazia questão. Ah, mas hoje eu não estou bem. Não mãe vamos tomar um ventinho, tomar um solzinho né. Para estimular ela também não ficar só dentro de casa. Às

vezes era meio forçado e ela não aceitava o lenço. Eu estou careca mesmo, e daí? Eu vou fazer o quê? Eu não vou ficar esse negócio apertando a minha cabeça. Eu vou assumir minha careca. A opção de cortar o cabelo, raspar o cabelo em casa foi dela. O meu irmão que raspou o cabelo dela. Meu irmão aqui nessa sala quase chorando, raspando o cabelo. Foi feito um vídeo disso. Ela seis viram a mulher da novela também, que teve raspou o cabelo de verdade por causa da novela. Mas ela não está com câncer. Eu estou que diferença faz? Levando como se fosse tranquilo. Ela apelidou a sonda de bebê. Porque onde ia tinha que levar, então é um bebê. Onde vai tem que levar, então mesmo ela sabendo na mais profunda negação que ela tinha. Mas no fundo, ela sabia o que estava acontecendo, porque nunca foi escondido. Só que ela não falava abertamente. Ai por que eu estou morrendo? Ai, porque eu estou vendo que eu estou cada dia pior. Ela nunca falava isso.

Pesquisadora: E ela levou até os últimos dias num bom humor.

Participante 6: Num bom humor.

Pesquisadora: Isso é uma sabedoria muito grande, né?

Participante 6: Eu acho assim, Deus preparou muito ela. A gente assim tentou dar o máximo de conforto. Nunca mentimos a real condição, porque acredito que o paciente tem que ter um direito de saber o que está acontecendo com ele. Direito.

Pesquisadora: Até para ele tomar decisões.

Participante 6: A decisão da hemodiálise, não ia fazer diferença naquele momento, mas ela tinha dentro dela uma esperança tão grande e uma vontade tão grande de que pelo menos se ela conseguisse fazer hemodiálise, ela ia pelo menos ficar um pouco melhor. O dia que eu expliquei, conversei. Doutora K. explicou. Ela falou assim, não me tira esse direito de tentar.

Pesquisadora: E aí não tem como tirar, né?

Participante 6: Dizer não?

Pesquisadora: Não tem como, né?

Participante 6: É um direito dela como ser humano. Tanto a doutora K. falou, vamos tentar. Ela conseguiu aquele dia fazer as três horas de hemodiálise. Chegou em casa, passamos, pegamos um bolo de aniversário que ela pediu o bolo de aniversário aquele dia. Chegou em casa, comeu o bolinho dela, vomitou depois, mas para ela o vomitar já estava tranquilo. Ela não deixava de comer porque ela ia vomitar. Após a sonda deu um alívio muito grande, mas às vezes ainda ela vomitava um pouco. Ela não deixou de comer o que ela gostava, nem se fosse um pedacinho. E a gente

sempre fez questão de dar. Um dia ela queria tanto tomar uma Coca-Cola. Eu não tinha uma coca em casa. Eu saí meia-noite e meia para ir ao posto comprar uma lata de Coca-Cola para ela. Ela tomou um pingo de Coca-Cola.

Pesquisadora: Mas já fez diferença, né?

Participante 6: Ela falou, nossa, que delícia, que delícia. Então, o que a gente pode fazer a gente fez. Está doendo a partida, está. Tem dia que hoje mesmo era um dia que não estava fácil para mim. Não foi fácil, e depois ir para o velório, receber toda a família, todos os amigos. A gente não queria um velório prolongado. Porque igual a mãe falava isso é só para judiar da família e trazer curioso. Mas não teve jeito, porque vieram os parentes de Mato Grosso, os parentes de Londrina, de São Paulo.

Pesquisadora: E daí tem que esperar, né?

Participante 6: Aí tinha que esperar. Fizeram uma maquiagem horrorosa na minha mãe. Meu Deus do céu, eles querem ajudar, mas acabam detonando. Pessoa nem parece pessoa. Tadinha, a mãe já não estava bonitinha. Pálida pós-morte. Passar umas bases feias nela. Eu tirei tudo. Peguei o meu batom, passei um batonzinho na boca dela, fiz um blushzinho, tirei meus brincos e coloquei uns brinquinhos nela. Tirei meu anel e coloquei nela. Porque ela falava, vocês não me enterram feia, pelo amor de Deus, que eu não quero, que as pessoas lembrem de mim passando vergonha. Da mesma forma que ela fez com a minha avó, que minha avó era uma espanhola muito vaidosa, que minha avó tinha roupa do funeral dela, ela tinha.

Pesquisadora: Já escolhida.

Participante 6: Ela tinha um conjunto de seda, que as senhoras naquela época usar bastante eram azul petróleo, que tinha uma capa. Era uma roupa que ela foi num casamento uma vez e ela falava que o dia que ela partisse era com aquela roupa que era para colocar colar e era para passar os *rouge* dela, porque ela não queria que as pessoas a vissem feio depois de morta. E minha mãe e minhas tias tiveram todo esse cuidado.

Pesquisadora: E ela queria também.

Participante 6: E a minha mãe não me deixa feia horrorosa, que as pessoas vão ficar, meu Deus não parece ela, não parece ela. Já não parecia minha mãe né. E ela feia, eu falei, não. Eu não vou deixar a mãe partir feia assim não. Colocamos brinquinho tudo e como ninguém da família, nem os filhos, nem os irmãos, nem os amigos, todo mundo respeitou. Porque todo mundo sabia que ela não gostava de escândalo, de vexame, de barraco, de gritaria. Ah, meu Deus, você não faça isso no meu. Teve

vários momentos de dor, mas também teve tiveram momentos hilários no velório dela. Porque na madrugada só fica a família e os amigos mais próximos, então se as amigas e mais a família fez uma roda e todo mundo tinha uma história legal para contar dela. Então, assim, foi muito divertido, eu soube de coisas que minha mãe fez que eu não sabia.

Pesquisadora: Que você nem ia saber.

Participante 6: Não ia saber se não fosse aquela comunidade de pessoas amigas que estavam próximas dela.

Pesquisadora: Você já pensou que você não ia saber se esse velório tivesse sido mais curto?

Participante 6: Pois é. Tudo tem um proposito. Porque as pessoas a mais amigas ficaram até a gente enterrar ela, ainda foram em casa, porque daí tinha a casa dela todinha que eu desmanchava.

Pesquisadora: Para arrumar, né?

Participante 6: Tudo e foram os parentes mais próximos e essas seis, sete amigas. Ajudar porque era só eu e o meu irmão para desfazer uma casa que tinha uma história, que já era história da minha avó, que também partiu quando morava naquela casa, e a história da minha mãe, então tinha duas histórias para desfazer em dois dias.

Pesquisadora: É muito curto esse tempo que a gente tem de licença, né?

Participante 6: Tinha o quarto da minha avó ainda. Tudo, tudo, tudo. Quarto de solteiro do meu irmão, minha mãe tinha dois quartos de casal mobiliado, um quarto de solteiro mobiliado, duas salas mobiliada e uma cozinha que dá para fazer festa. Um terreno imenso com tudo, churrasqueira, tudo, tudo, tudo, tudo e muita coisa, muita, muita coisa, muita coisa. Nós doamos tudo. Única coisa que não foi doado, que foi vendido da casa, foi uma máquina de lavar. Minto, a geladeira e um tanquinho. A máquina de lavar eu tinha dado para ela recentemente e acabou ficando com meu irmão, que a do meu irmão não estava bom. Eu falei, não pega para você. E pegamos para os filhos e as irmãs dela um enxoval ou outro que tinha lá da época da minha avó para ter ideia.

Pesquisadora: Guardado.

Participante 6: Guardado que ela não usava. Tudo ela fala, não tem um guardanapo decente. Quando eu for embora de Toledo eu vou levar. Jogos fechados. Falei assim: gente, eu descobri que minha mãe era uma acumuladora, ela não jogava nada.

Pesquisadora: Tudo guardado novo.

Participante 6: Coisas de quando eu era adolescente tinha no guarda-roupa dela.

Pesquisadora: Olha só.

Participante 6: Eu dei cento e vinte três pares de sapatos dela.

Pesquisadora: Meu Deus do céu.

Participante 6: Guarda-roupa, cama de casal, ventilador, televisão, sofá, tudo tem dentro da mobília de uma casa eu dei. Dei tudo, tudo, tudo porque é assim que ela gostaria que fizesse.

Pesquisadora: Que ajudou um monte de gente, né?

Participante 6: Um monte de gente. Foi descoberta e as pessoas vinham lá dar os pêsames e falou assim, olha, talvez vocês não soubessem, mas teve um mês que eu estava com necessidade tua mãe foi e fez um mercado com o dinheiro dela para mim. Ó, minha criança ficou doente eu não tenho conta em farmácia. Tua mãe pagou medicação para mim. E era uma coisa que minha mãe não falava. A gente sabia que ela ajudava as pessoas, mas não dessa forma de tirar até o dinheiro dela para poder ajudar o outro.

Pesquisadora: Ela era uma pessoa muito boba, né?

Participante 6: Ela era, por isso que ela descansou.

Pesquisadora: E descansou de uma forma muito tranquila, né?

Participante 6: Muito tranquilo, tinha tudo para ser sofrido, desespero. Mas eu acho que ela também no fundo, ela já estava se preparando para esse momento, porque por mais que ela não quisesse o corpo, vai sentindo. Um dia tomando banho ela falou assim, ela nunca tinha falado. Foi a primeira vez que ela falou. Ela não estava debilitada dessa forma. Ela tomando banho, eu com ela no banheiro, ela falou assim: sabe de uma coisa que ela não falava do câncer. Ela falou assim: eu sei que esse câncer vai me matar. Eu falei: aí mãe para de bobeira, você está ótima né e tal. Não, eu sei que esse câncer vai me matar. Nunca mais ela falou a palavra câncer na boca dela. Nunca mais.

Pesquisadora: Negando totalmente, né? Mas mesmo ela negando, ela preparou vocês. Porque ela falou do velório como ela queria. Ela falou de como ela queria ser arrumada.

Participante 6: Sempre isso foi falado em churrasco, bobeira. Quando eu morrer, eu não quero esse povo gritando.

Pesquisadora: Ela já organizou isso há muito tempo, né?

Participante 6: Isso então a gente assim, tentou fazer como se fosse a mais leve possível.

Participante 6: Até na hora de levar o cortejo para o cemitério, minha filha não conseguiu entrar no cemitério, ficou lá fora e foi feita uma homenagem muito bonita pelo pessoal da funerária. Tem a história da pomba branca. Aí meu filho, que soltou a pomba e foi tão impressionante, doutora. O cemitério na nossa cidade, é uma cidade pequena, cemitério pequeno. Terra Rica é banhada por vários rios, Paranapanema, várias barragens, pois a hora que soltou a pomba, a pomba poderia ir para qualquer lugar. Ela foi diretamente para o lado de onde fica os rios e a minha mãe amava fazer churrasco lá.

Pesquisadora: Olha só.

Participante 6: Todo mundo ficou impressionado, falou: não, essa pomba é a M. mesmo, porque foi exatamente para o lado do Rio.

Pesquisadora: Onde ela gostava.

Participante 6: Onde ela gostava, a família passava quase todo o final de semana lá. Foi tudo muito abençoado.

Pesquisadora: Ai que coisa boa, né? Era isso, Ana, obrigada!

Entrevista 7

Pesquisadora: Então, B., eu vim aqui para a gente conversar um pouco sobre o fim de vida do S., está bom? Preciso saber quais eram os seus medos e as suas preocupações naqueles dias, ali?

Participante 7: O medo é de não saber cuidar dele direito. Esse era o meu medo de não conseguir da conta de cuidar dele.

Pesquisadora: Naqueles dias ali.

Participante 7: Sim, sabe chegar na hora lá e não tem estrutura para cuidar, sabe? Ou a filha passar mal e tem que socorrer os dois juntos. Esse era o meu medo.

Pesquisadora: De aconteceu algum problema ali naquela hora e você não saber resolver?

Participante 7: Sim, sim, não, não saber resolver. Mas daí correu tudo certo, consegui resolver tudo.

Pesquisadora: Que bom, né?

Participante 7: Sim

Pesquisadora: E quando a gente fala para você em sedação, é o que que você pensa disso, que que você imagina disso?

Participante 7: Sedação?

Pesquisadora: Isso.

Participante 7: Sedação, ia sedar uma pessoa tipo anestesia.

Pesquisadora: O que você imaginaria disso se fosse feito no S.?

Participante 7: Eu aceitaria, porque para ele não sentir dor eu aceitaria sim.

Pesquisadora: De fazer para ele.

Participante 7: Sim para ele não sentir dor sim, mas se tivessem que escolher deixar ele falecer ou deixar ele, tipo, entubado, aí eu não aceitaria.

Pesquisadora: É diferente, entubado e a sedação.

Participante 7: Sim, sim.

Pesquisadora: A sedação ia ser uma medicação para a gente não deixar ele sofrendo, com dor, só que ele não ia mais ter consciência do que estaria acontecendo. O entubado, a gente seda também para entubar, mas aí ele estaria respirando com um aparelho ajudando-o e às vezes lá dentro da UTI e você sem pode estar junto com ele.

Participante 7: Sim. Não, mas se fosse precisasse sedar, autorizaria sim.

Pesquisadora: A fazer sedação?

Participante 7: Sim.

Pesquisadora: Quando você pensa no fim de vida dele, dá paz para você?

Participante 7: Pelo sofrimento que lhe estava passando, sim, sim. Porque ele estava sofrendo muito, não é? Ele estava morrendo aos poucos mesmo. A gente via olho no olho, falecendo aos poucos.

Pesquisadora: Que ele foi consumindo muito, né?

Participante 7: Sim, sim. Então, não tive nem luto por isso. Por causa de ver ele o jeito que ele estava, sabe?

Pesquisadora: De ter se preparado antes.

Participante 7: Sim, sim. Eu sinto paz, sabe? Não sinto o coração pesado nem angustiada, não sinto, não sinto não.

Pesquisadora: Era isso que eu precisava. Está muito obrigada. Obrigada por me receber.

Participante 7: Imagina.

Voltei a gravar com a participante vendo o celular, pois não parava de falar a respeito dos últimos momentos e de como estava sendo a sua vida atualmente.

Pesquisadora: E foi o que aconteceu, né? A impressão que dá é como se tudo estivesse tranquilizado e ele estivesse pronto, né?

Participante 7: Ah, porque eu falo para quem quiser, os outros falam, mas parece que não tá de luto! Não é viúva! Luto eu passei antes. Ele descansou. Ele não está sofrendo mais. Eu não sei, eu sinto assim no meu coração, sabe? Agora ele está tranquilo, nós estamos. Agora M. chorando. Eu falei M. pensa? Se seu pai tivesse aqui, que sofrimento ele estava? Você viu que a doutora vinha aqui, as enfermeiras e não tinha nada que resolvia, nada.

Pesquisadora: Ele sempre estava com alguma coisa que estava incomodando.

Participante 7: Sempre estava com dor, sempre com dor, sempre com dor.

Pesquisadora: Dai a outra coisa que às vezes a gente pensa assim, que luto, que as pessoas querem que a gente tenha, né? Quando perde alguém, né?

Participante 7: Eu acho que tem que ficar chorando vinte e quatro horas por dia, tudo preto.

Pesquisadora: É então e às vezes não é isso? Às vezes não é um luto que a gente tem que estar demonstrando para todo mundo. A saudade existe, mas ela é sua, né?

Participante 7: Sim, sim, sim. Lógico, que existe. Igual a M. se sentou perto de mim e falou assim para mim é, parece; que tem o problema., que sou eu estou sentindo falta do pai, você e o Mr. não tá. Eu falei: Eu não estou sentindo falta do seu pai M., não estou? Quem dormia comigo na cama? O Pai. Quem estava casado comigo quase trinta e cinco anos, que ia completar agora esse mês, trinta e cinco anos? O pai. Quem levantava de manhã cedo e ficava conversando e tomando café? O pai. Na hora do almoço de sentar-se e conversando junto da tarde e tudo, quem está junto? O pai. Falei todo mundo está sentindo falta dele. Todo mundo está sentindo falta dele.

Pesquisadora: É então.

Participante 7: Ela ficou quieta. Eu tenho que estar chorando? Eu tenho que lamentando?

Pesquisadora: Não, tem que... As vezes a gente tem que estar em paz, de que ele descansou, de que ele cumpriu a vida dele, que precisava cumprir, de uma forma boa.

Participante 7: É porque pensa, se eu começo a lamentar o que eu estava passando com ele, que vocês viram, o que estava passando. Ia resolver? Acho que ia piorar mais a situação do lado dele e a gente também.

Pesquisadora: Daí a gente pensa assim, qual vida que ele queria? Era aquela, né?

Participante 7: Lógico que não.

Pesquisadora: Ele queria a vida que ele tinha antes, né? A vida que ele trabalhava, que ele fazia as coisas, que ele cuidava de vocês e tudo isso, né?

Participante 7: Sim. Igual ele falou, eu sinto cheiro da comida sua e me dá fome, me dá água boca. Ele não conseguiu engolir. Pelo menos assim ele descansando não está sofrendo. Eu não sei, eu sou meio assim.

Pesquisadora: É, eu acho que você tem razão nisso daí. Porque nós, às vezes, somos egoístas, né? A gente quer a pessoa a todo custo, né? E aí, até que ponto esse custo vale a pena para pessoa que está ali, não é?

Participante 7: Aí eu vou falar verdade para você na sexta-feira mesmo, eu fiz a barba dele e tudo. Daí eu fui para fora limpar os lá fora. Eu cheguei bem e eu conversei com ele, conversei com ele. Falei o S. o que você tinha que fazer, você já fez, você já cuidou de mim, cuida dos seus filhos, educou, graças a Deus todos eles, a M. não trabalho, ela tem coisa, os seus filhos todos são bem-queridos, são todos trabalhador. São todos trabalhador. Então agora não se preocupe mais comigo e nem se preocupe com os seus filhos. Agora, a partir de agora, eles vão cuidar de mim e eu vou cuidar deles, você pode descansar. Você pode dormir sossegado. Que nós vamos cuidar de nós. Você pode dormir, não se preocupa conosco não. (Palavras incompreensíveis).

Pesquisadora: É, às vezes ele precisava ouvir isso de ti.

Participante 7: Falei, falei para ele, pode descansar, pode dormir, que agora nós cuidamos um do outro, nós vamos cuidar a sua parte já fez, pode descansar. Aí eu saí fora, fui lavar a área, sabe ali a garagem tudo. Daí voltei para dentro. Ele queria comer. Acabou não comendo nada. Daí a minha irmã chegou logo depois, ele começou, os enfermeiros chegaram também e logo ele faleceu também.

Pesquisadora: Acho que às vezes precisava ele te ouvir e ouvir que estaria tudo bem. Que as coisas iriam ficar bem.

Participante 7: Sim. Porque não adianta ficar falando fica, fica, fica se ele estava passando mal.

Pesquisadora: Se ele não estava bem, né!

Participante 7: Porque ia estar sofrendo. Ia sofrer. Assim não, ia sofrer até morrer, não é? Já não sei, eu...

Pesquisadora: Ninguém merece, não é? Esse sofrimento assim é muito angustiante.

Participante 7: Muito, meu Deus do céu. Eu ficava de noite lá, no sofazinho, que eu me deitava na sala. Que eu não posso fazer nada, nada, nada. E ele chorava de dor. E o que eu faço? Que que eu faço? Falei, o médico vem aqui todo dia, os enfermeiros aqui. Que que eu faço? Não tem o que fazer. Os remédios que você vai tomar na UPA, no Mini hospital, se está tomando em casa.

Pesquisadora: Ia ser as mesmas coisas, né?

Participante 7: Sim, porque aquele dia que ele foi para lá até o aparelho, foi junto, não foi junto. Mas usou o aparelho lá também, a medicação voltou para casa junto. Sim, então. Não tinha o que fazer. Não tinha o que fazer, então? Há não sei. Não sei se é egoísmo meu, da minha parte, mas assim, se eu sou ruim ou não. Eu prefiro que ele descanse do que está ali sofrendo em cima da cama. Se ele tivesse com saúde é outros quinhentos. Mas do jeito que ele estava ali.

Pesquisadora: Eu acho que é uma sabedoria muito grande isso de poder entregar pessoas sabendo que ela não está bem, que aquilo ia ser o melhor para ela e que, por mais que nós vamos sofrer, que tenha saudades, tudo isso é muito egoísmo de querer a pessoa para sempre sofrendo, né? Então é uma sabedoria muito grande essa tua. De saber que ele precisava realmente descasar.

Participante 7: Sim, sim. Porque igual a M. (palavras incompressíveis) você quer seu pai aqui vivo, mas sofrendo. Vivo e sofrendo do jeito que ele faleceu. Você o queria daquele jeito. Ela olhou para mim falou. Que tem hora que eu sou assim bem... Sim, eu falei, para ela queria aqui seu pai. Queria que seu pai ficasse daquele jeito na cama, mas não, o meu pai está aqui. Não interessa se o pai está sofrendo, mas o pai tem que estar aqui junto comigo. É isso que você queria? Acho que é por isso que ela está com coisa, sabe? Porque o meu pai falava, B., eu tenho medo do M., M. vai enlouquecer. Porque todos eles são apegados. Mas ela é mais apegada ao pai.

Pesquisadora: É, mas eu acho que aos poucos existe esse luto assim. Às vezes ele é mais longo e isso ela vai se reorganizando aos poucos, mesmo na...

Participante 7: Sabe daí eu fui falando a real para ela, saber.

Pesquisadora: Para ela entender a diferença, que ele não ia voltar a ser como ela conhecia antes.

Participante 7: Sim. Ontem ela chorou. E o que é que foi M.? Saudades do pai. M. saudades do pai todo mundo vai sentir minha filha. Há mais eu queria o pai. Você queria seu pai doente aqui ou com saúde? Com saúde. Eu também o queria com

saúde. Mas doente do jeito que ele estava eu não queria não, não queria. Eu conversei com ela tudo, ela parou, e foi ir assistir TV. É quem sabe aqueles momentos que dá...

Pesquisadora: É e aí, precisa lembrar ela disso e acho que as coisas vão ficando melhor depois de novo, né?

Participante 7: No começo queria mudar, e adianta M. mudar de casa. Você acha que aonde nos vamos o seu pai não vai? A gente não vai lembrar do seu pai. Só que uma coisa que eu fiz, tirei já, só tirei tudo. Sabe aquela imagem dele da do dia que ele faleceu, aquela imagem? Aí fui vendo a foto dele antiga, a foto dele com saúde para tirar aquela imagem, que fica aquela imagem. Tirei tudo aquela imagem que tinha, não consigo nem lembrar como é que ele estava, a feição dele.

Pesquisadora: Se a gente compara as duas coisas, ele tinha mudado muito, né? E a gente tem que lembrar dele.

Participante 7: Sim, aquela memória dele, daquele dia que ele faleceu, não tenho mais. Não tenho mais. Apaguei todas as lembranças, sabe? Ou vendo fotos dele com saúde, tudo.

Entrevista 8

Pesquisadora: Então eu vim aqui hoje para a gente conversar sobre o fim de vida da sua esposa, eu preciso saber quais eram suas preocupações e seus medos no período de fim de vida dela?

Participante 8: Há preocupação, era que não tinha, não tinha volta, né? Era o que fazia de tratamento no hospital, não resolvia. E tem o problema de sentir muita dor, não é?

Pesquisadora: E o que que você esperava ou imaginava de efeito da sedação?

Participante 8: É no começo que tomava morfina, né? Era de 12 em 12 horas e aquilo foi reduzindo, né? Em vez de 12 em 12, foi de 8 em 8, 4 em 4. No fim, já não resolvia mais né, tinha problema de dor, sempre. (Choro)

Pesquisadora: E os seus pensamentos hoje sobre o fim de vida dela, te dão paz?

Participante 8: Acho que sim, né? Acho que sim. Parou de sofrer, né? O sofrimento foi longo, né? Um ano e três meses e sofrendo sempre? Acabou de sofrer, não é? Parou de sofrer.

Pesquisadora: Então está, era isso, e é o momento, né?

Participante 8: A vida acaba... (emocionado).

Entrevista 9

Pesquisadora: Então S., eu vim aqui para conversar sobre o fim de vida da sua mãe, da dona M.? E eu queria saber quais eram as suas preocupações e os seus medos naqueles últimos dias ali com ela.

Participante 9: Eu tinha medo de não saber a hora dela partir, que assim eu não queria que ela partisse sozinha, não é? Então eu tentava ficar o máximo possível de tempo com ela e assim aí deu para perceber a hora que era o tempo do fim de vida e que folego foi diminuindo, o corpo já apresentava sinais.

Pesquisadora: Ela foi ficando mais cansada?

Participante 9: Foi ficando cansado e com folego mais curto. Aquele barulho diminuiu também no naquele último dia. Último dia estava menos, estava bem mais alto os outros dias, mas no dia ficou mais baixinho, como se não tivesse mais força.

Pesquisadora: Como se não tivesse força para está respirando ali e nem estava tendo aquele barulhão que te incomodava antes também?

Participante 9: Exatamente.

Pesquisadora: E quando você falou para mim aquele dia em sedar ela, o que que você pensou de efeito disso?

Participante 9: De não deixar ela assim, aquela respiração cansada, porque do meu quarto eu ouvi. Então era um barulho que estava me sufocando, que que eu pensei, se sedasse ela, esse barulho cessava, ela ficaria como se estivesse dormindo e sofreria menos, no meu ponto de vista.

Pesquisadora: E hoje, quando você pensa no fim de vida dela, isso te dá paz?

Participante 9: Muita. Muita. Até penso assim que poderia ter sido antes, ter evitado o sofrimento que ela sofreu, né? Que ela sofreu muito, né? Você vê o corpo da pessoa e se esvaindo. Eu acho assim que ela podia ter descansado antes, ter sofrido menos. Mas não cabe a gente, né?

Pesquisadora: Não. Cada um tem a sua hora certa, né? O seu momento.

Participante 9: Sim.

Pesquisadora: Ah, era isso que eu precisava. Muito obrigada, viu. Silmara.

Participante 9: De Nada, de nada.

Entrevista 10

Pesquisadora: Podemos conversar sobre o fim de vida? Do seu pai, F.

Participante 10: Sim.

Pesquisadora: Quais eram suas preocupações ou medos durante aquele período?

Participante 10: Ah, meu pai já não respondia por ele mesmo. Ele não podia falar sobre dor, não podia falar sobre se estava tendo alguma coisa, se estava com fome. Não podia mais comer, se vestir, se limpar sozinho. Eu não queria que ele sofresse. Esse era o meu medo.

Pesquisadora: E quando foi falado contigo sobre a sedação paliativa, o que você pensou, imaginou de efeito dela?

Participante 10: Bem sabendo do prognóstico dele, que ele realmente estava em fim da vida, eu achei a melhor coisa, porque pelo menos eu sei que a dor que é, a maior agonia que a gente tem, ele não ia ter.

Pesquisadora: E hoje, quando você pensa no fim de vida dele, isso te dá paz?

Participante 10: Acredito que sim. Eu Acredito que nós fizemos o melhor e demos um final de vida digno para ele. Que dor é a pior coisa que tem de uma pessoa pode ter.

5 APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(X) Via Participante () Via Pesquisador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo SEDAÇÃO CONTÍNUA EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB AS LENTES DA BIOÉTICA NARRATIVA: MEDICALIZAÇÃO DA DOR OU ALÍVIO DO SOFRIMENTO?, que tem como objetivo evidenciar os Cuidados Paliativos com enfoque sobre o uso da sedação contínua buscando o aprofundamento da reflexão através da perspectiva da bioética narrativa. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque esclarece para a sociedade que é possível sim passar pelo processo de fim de vida com a assistência adequada por parte dos serviços de saúde e comunidade, sem a necessidade realizar procedimentos que vão “medicalizar a morte”.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo será de responder perguntas de um roteiro de entrevista/questionário à pesquisadora do projeto. A entrevista será transcrita pela entrevistadora e revisada ao final pelo entrevistado. A entrevista será gravada pela entrevistadora, mediante concordância do participante. A entrevista será realizada em local onde o participante se sinta mais confortável podendo ser na sua casa ou na estrutura física do EMAD-Toledo. O tempo de duração da entrevista para responder ao questionário é de aproximadamente meia hora, podendo ser flexível caso, o entrevistado deseje. Caso o entrevistado precise de mais tempo ou menos tempo de entrevista, poderemos adaptar para mais de meia hora ou menos de meia hora. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais (computador), mas somente terão acesso às mesmas a aluna e sua professora orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução CNS no 466/12.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios, tais como: A possibilidade de lidar e expressar sua própria experiência de despedida pode ser útil ao processamento e enfrentamento do luto e leva a refletir sobre a sua própria finitude. Bem como, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos em sua participação, tais como reviver experiências do processo de despedida pode provocar desconforto psicológico significativos e ativar memórias estressantes e emoções que podem tornar parte de suas vidas devido à experiência de despedida de uma pessoa próxima. Assim como indicar um processo de luto prolongado. Para minimizar tais riscos, a pesquisadora estará atenta no processo de coleta de dados. Caso alguma situação de desconforto seja detectada, o participante será acompanhado pela pesquisadora e pelo serviço de referência em saúde mental no município de Toledo-Pr.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos dados, bem como a não exposição de quaisquer informações em qualquer formato que possa indicar sua identidade.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar e **sem qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.**

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, bem como de seu acompanhante, haverá ressarcimento dos valores gastos. Também informamos que, na ocorrência de algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são:

Aluna Eliana Benatti e Orientadora Dra. Mary Rute Esperandio e com eles você poderá manter contato pelos telefones (45) 991335533 e (41) 992298339

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas.** Receberei uma via assinada e datada deste documento e igual a via assinada e datada que será arquivada pelo pesquisador responsável do estudo.

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Local, ____ de ____ de ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

6 APÊNDICE D – ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DE ENTREVISTA

Podemos conversar um pouco sobre o processo de fim de vida do(a) Sr.(a)?

Quais eram as suas preocupações ou medos durante esse período?

O que você esperava ou imaginava de efeito da Sedação?

Seus pensamentos sobre o fim da vida de seu familiar te dão paz?

REFERÊNCIAS

AMÉRICO, A.F.Q. As últimas 48 horas de vida. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**: ampliado e atualizado. 2 ed. São Paulo: ANCP, 2012. p.533-543. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 10 de set. 2023.

ARANTES, Ana Cláudia. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Leya, 2018.

ARANTZAMENDI, Maria et al. Clinical aspects of palliative sedation in prospective studies. A systematic review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 61, n. 4, p. 831-844. e10, 2021. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420307545>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

BELFIORE, E.B.R.et al. Espiritualidade e Religiosidade. In: VATTIMO, Eduardo Filipo de Queiroz. **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 2** 2023. p. 533-562.

BELFIORE, E.B.R.et al. Sedação Paliativa. In: VATTIMO, Edoardo Filipo de Queiroz. **Cuidados paliativos: da clínica à bioética: volume 1**. 2023. p. 301-313.

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). Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2018, Seção 1, página 276. **Disponível em:** https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 26 de out. 2024.

BRUERA, Eduardo et al. **Textbook of palliative medicine and supportive care**. 2021.

CALVO-ESPINOS, Claudio et al. Palliative sedation for cancer patients included in a home care program: a retrospective study. **Palliative & Supportive Care**, v. 13, n. 3, p. 619-624, 2015. Disponível em: DOI: [10.1017/S1478951514000200](https://doi.org/10.1017/S1478951514000200). Acesso em 20 mar. 2023.

CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 2022.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. Manual de cuidados paliativos ANCP. In: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2012. p. 590-590. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

CASSEFO, G. et al. Sedação Paliativa In: CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 2022.

CHERNY, Nathan I.; RADBRUCH, Lukas; BOARD OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. **Palliative medicine**, v. 23, n. 7, p. 581-593, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216309107024>. Acesso em: 05 de jul. 2024.

CLOTET, Joaquim. Bioética empírica y moral craft. **Revista Bioética**, v. 29, p. 27-35, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021291443>. Acesso em: 18 de nov. 2024.

DA SILVA, Silvana Maria Aquino. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/338>. Acesso em: 03 de set. 2023.

DE ARAUJO, Carolina Záu Serpa. **SOBREVIDA DOS PACIENTES COM CÂNCER, SUBMETIDOS À SEDAÇÃO PALIATIVA, ATENDIDOS NUMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS**. 2021. Disponível em: <https://accamargo.phlnet.com.br/MESTRADO/2021/CZSAraujo/CZSAraujo.pdf>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

EICH, Melisse et al. Princípios e valores implicados na prática da sedação paliativa e a eutanásia. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 22, p. 733-744, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2018.v22n66/733-744/pt/>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; FERNANDES, Marcio; SOUZA, Waldir. Abordagens Narrativas em Espiritualidade e Saúde: teoria, metodologia e pesquisa aplicada. **Revista Pistis & Praxis**, v. 14, n. 3, 2022. Disponível em: <file:///Users/elianabenatti/Downloads/29927-Texto%20do%20Artigo-39501-67335-10-20221223.pdf>. Acesso em: 28 de set. 2024.

FLORIANI, Ciro Augusto. Considerações bioéticas sobre os modelos de assistência no fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, 2021.

GUTIERREZ, P.L. À beira do leito beira do leito – o que é o paciente terminal? **Ver. Ass. Med. Brasil** 2001;47(2):85-109. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S010442302001000200010>. Acesso em: 09 de set. 2023.

HEIJLTJES, Madelon T. et al. Changing practices in the use of continuous sedation at the end of life: a systematic review of the literature. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 828-846. e3, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392420305601>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8923>. Acesso em: 14 de abr. 2023.

KIRA, C.M. Identificação da Fase Final da Vida e o Processo Ativo de Morte In: CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 2022.

KIRA, C.M. Sedação Paliativa In: CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique A Fonseca. Manual de cuidados paliativos ANCP. In: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2012. p. 590-590. Disponível em: paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/. Acesso em: 09 de jun. 2022.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. WWF Martins Fontes, 1996.

LEE, Seung Hun et al. Palliative sedation in end-of-life patients in Eastern Asia: a narrative review. **Cancer Research and Treatment**, v. 54, n. 3, p. 644-650, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.4143/crt.2022.187>. Acesso em: 03 de mar. 2023.

MAINGUÉ, Paula Christina Pires Muller et al. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, v. 28, p. 135-146, 2020 Disponível em: doi.org/10.1590/1983-80422020281376. Acesso em 1 nov. 2024.

MANCHOLA, Camilo e cols. Cuidados paliativos, espiritualidad y bioética narrativa em uma unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, v. 24, p. 165-175, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/6BnM8VtXDPBqtc4jhGyHLSc/?lang=es&format=html>. Acesso em: 28 de abr. 2023.

MATSUMOTO, D. Y. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampliado e atualizado 2ª edição. Organizadores: Ricardo Tavares de Carvalho Henrique Afonseca Parsons. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

MENEZES, M.S., Figueiredo M. O papel da sedação paliativa no fim da vida: aspectos médicos e éticos-Revisão. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 69, p. 72-77, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rba/a/Q8NRspx3RYb7jCZmv56ND6z/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

MENEZES, Rachel Aisengart; DE LIMA, Carolina Peres. Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, v. 3, n. 6, p. 405-420, 2018. Disponível em: <http://seer.unirio.br/revistam/article/view/9047>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

PORTO, VSM; FRANCA, DMM; LESSA, AB; GAUDÊNCIO, MRB; JÚNIOR, IM de M.; FONSECA, RC Abordagem dos cuidados paliativos na terminalidade: uma revisão sistemática **Revista Brasileira de Desenvolvimento**, [S. l.], v. 12, pág. 93782–93792, 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/2081>. Acesso em: 1 nov. 2024.

RODRIGUES, Paulo; CROKAERT, Jasper; GASTMANS, Chris. Palliative sedation for existential suffering: a systematic review of argument-based ethics literature. **Journal of pain and symptom management**, v. 55, n. 6, p. 1577-1590, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392418300332> Acesso em: 09 de jun. 2022.

ROEST, Bernadette; MILOTA, Megan; LEGET, Carlo. Developing new ways to listen: the value of narrative approaches in empirical (bio) ethics. **BMC Medical Ethics**, v. 22, p. 1-13, 2021. Disponível em: link.springer.com/article/10.1186/s12910-021-00691-7. Acesso em: 15 de dez. 2022.

SAUNDERS, Cicely. The evolution of palliative care. **Journal of the royal society of medicine**, v. 94, n. 9, p. 430-432, 2001. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/014107680109400904>. Acesso em: 15 de abr. 2024.

SILVA, Mariana Pereira Barbosa et al. As contribuições da equipe multiprofissional da atenção básica de saúde frente aos cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 4, p. e40210413887-e40210413887, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13887>. Acesso em: 08 de jun. 2022.

SILVA, A. E.; BRAGA, P. P.; SENA, R. R. DE; DUARTE, E. D.; SENA, L. R. DE. Cuidados paliativos domiciliares: revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 18, n. 3, 5 ago. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v18i3.41994>. Acesso em: 08 de jun. 2022.

SOEIRO, Ana Cristina Vidigal Soeiro Ana; DE SOUZA VASCONCELOS, Victor; DA ROCHA BASTOS, Thalita. Sedação Paliativa, Bioética e Terminalidade da Vida. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 18, p. 01-11, 2022. Disponível em: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/15363>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

VILLEGAS, Valéria Carolina Armas et al. Coping espiritual/religioso e fim de vida: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 17, n. 44, p. 3011-3011, 2022. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/3011/1738>. Acesso em 03 de ago. 2023.

VIVAT, Bella et al. Palliative care specialists in hospice and hospital/community teams predominantly use low doses of sedative medication at the end of life for patient comfort rather than sedation: Findings from focus groups and patient records for I-CAN-CARE. **Palliative medicine**, v. 33, n. 6, p. 578-588, 2019. Disponível em:

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216319826007>. Acesso em: 09 de jun. 2022.

World Health Organization (WHO). 10 facts on palliative care, 2017. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 08 de set. 2023.

YAMASHITA, C.C. Princípios no Controle de Sintomas In: CARVALHO, Ricardo Tavares de et al. **Manual da residência de cuidados paliativos**: abordagem multidisciplinar. 2022