

CUIDADOS PALIATIVOS: PRÁTICAS PSICOLÓGICAS EM PACIENTES IDOSOS TERMINAIS.

Francine Rizzon

UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL ÁREA DO CONHECIMENTO DE HUMANIDADES CURSO DE PSICOLOGIA

CUIDADOS PALIATIVOS: PRÁTICAS PSICOLÓGICAS EM PACIENTES IDOSOS TERMINAIS

Trabalho apresentado como requisito para a aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso II - PSI4049AF, da Graduação em Psicologia, sob orientação da Profa. Dra. Verônica Bohm.

Francine Rizzon

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus, por me conduzir nesta busca pelo conhecimento e por nunca me deixar desistir, apesar dos obstáculos no caminho desta jornada que é a vida acadêmica.

Agradeço também a esta instituição de ensino e a este curso, que me proporcionaram tantos aprendizados que não conseguiria resumir em tão poucas linhas.

Aos professores, pelo empenho e dedicação em compartilhar seu conhecimento e transmitir a confiança necessária para sermos profissionais éticos e comprometidos com o nosso trabalho.

À minha orientadora, Dra. Verônica Bohm, pela dedicação, carinho e auxílio nas mais diversas situações que apareceram neste percurso. Agradeço também a banca avaliadora, professoras Magda e Cláudia, pelas valorosas contribuições para este trabalho.

Aos meus colegas de formação, que sempre me acompanharam, dividiram comigo as suas preocupações e também compartilharam as suas angústias durante todo o percurso acadêmico.

À minha família, que possibilitou que eu tivesse acesso a esta formação e, que apesar de todas as dificuldades, nunca deixou de me apoiar e incentivar a seguir em frente.

Aos meus amigos, pela paciência e compreensão de sempre, pelo apoio, incentivo e puxões de orelha. Não posso deixar de agradecer também a minha psicóloga, Gisele, por sempre me incentivar e acreditar em mim, não me deixando desistir ou desanimar diante das dificuldades.

Agradeço especialmente a minha avó, Aurora, que foi a principal inspiração para a escolha do tema deste trabalho e que, tenho certeza que me acompanhou e me guiou durante esta trajetória.

"O aniversário da morte destaca-se mais do que o do nascimento porque é o aniversário da saudade. A saudade começa a vigorar a partir da perda. A saudade acumula anos. A saudade assume um corpo à parte, independente das biografias. Tal uma criança parida na dor, que se torna adulta e velha, e que somente terá descanso quando todas as mortes coincidirem" (Carpinejar, 2021, p. 77)

SUMÁRIO

	Pagina
RESUMO	7
INTRODUÇÃO	8
OBJETIVOS	11
Objetivo Geral	11
Objetivos Específicos	11
REVISÃO DA LITERATURA	12
Os cuidados paliativos	12
Práticas profissionais em cuidados paliativos	14
Qualidade de vida nos cuidados paliativos	16
O paciente idoso terminal	17
MÉTODO	19
Delineamento	19
Fonte	19
Instrumentos	19
Procedimentos	19
Referencial de Análise	20
RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
A voz de sujeitos em cuidados paliativos	25
Cuidados paliativos e a atenção à qualidade de vida do paciente	28
Prática psicológica no cuidado terminal	31
CONSIDERAÇÕES FINAIS	35
DEEED ÊNCIA S	36

LISTA DE TABELA

Tabela 1. Artigos Selecionados	23
--------------------------------	----

RESUMO

A crescente demanda por cuidados paliativos mostra que, cada vez mais pessoas estão precisando deste serviço. Com esse aumento de procura, os programas de cuidados paliativos estão tendo que se qualificar e oferecer serviços que, além de oferecer alívio dos sintomas e desconfortos causados por diversas condições, ofereçam opções que ajudem a melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Nesses programas, são realizadas inúmeras práticas, que são recomendadas ou executadas por diversos profissionais, incluindo o psicólogo. Com este enfoque, o presente trabalho tem como objetivo principal identificar como as práticas psicológicas podem contribuir para a promoção da qualidade de vida em pacientes idosos terminais inseridos em programas de cuidados paliativos. Para atingir os objetivos propostos, foi realizada uma pesquisa bibliográfica qualitativa, com delineamento exploratório, na base de dados Scopus, buscando por artigos científicos publicados no período de janeiro de 2017 a maio de 2022. Para a seleção dos artigos, foram utilizados os descritores "palliative care" e "quality of life" incluídos na subárea "psicologia". Após a seleção dos materiais, foi feita a análise dos resultados, com base na Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2016), na qual resultou em 13 artigos selecionados. Feita a leitura, os resultados foram organizados em 3 categorias: A) Relatos de sujeitos em cuidados paliativos; B) Cuidados paliativos e a atenção à qualidade de vida do paciente e C) Práticas psicológicas no cuidado terminal. Com base no material encontrado, os resultados mostraram que as práticas psicológicas podem contribuir de maneira significativa para a qualidade de vida do paciente. O psicólogo também pode atuar como um mediador entre todos os envolvidos nos cuidados, por meio da escuta e do apoio às partes, podendo ser um agente de mudanças, contribuindo para a melhoria contínua do processo de cuidado. Com isso, destaca-se a importância da inserção de psicólogos em programas de cuidados paliativos, uma vez que, a presença de um profissional qualificado nesses programas pode impactar positivamente na sobrevida e, principalmente, na qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chaves: cuidados paliativos; psicologia; idosos

INTRODUÇÃO

Para justificar a escolha do tema, cito uma disciplina que cursei durante a graduação e que mudou minha forma de pensar sobre a psicologia no âmbito da saúde e, principalmente, minha concepção sobre os pacientes hospitalizados. Na disciplina de Psicologia da Saúde, tive a oportunidade de aprender mais sobre o trabalho que pode ser desenvolvido pelo psicólogo dentro de um hospital e como este trabalho pode ser realizado. Ao longo de meu percurso acadêmico, tive contato com o tema "cuidados paliativos" e, embora esse contato tenha sido breve, senti que precisava aprender mais sobre o assunto, sobretudo no que se refere a práticas de cuidados paliativos.

De acordo com dados da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2021), estima-se que, a cada ano, mais de 56 milhões de pessoas, incluindo cerca de 25 milhões de pacientes terminais, necessitem de cuidados paliativos. (https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados), número que tende a dobrar até 2060. Cabe ressaltar também que, segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), (S/D), nos próximos anos, haverá uma grande demanda por cuidados paliativos e profissionais habilitados e regularizados, além de hospitais preparados para receber cada vez mais pacientes que desejam ter acompanhamento multidisciplinar e (https://paliativo.org.br/cuidadosparticipar desses programas paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil). Com a Política Nacional de Humanização (PNH), criada em 2003, pelo governo federal, buscou-se promover a qualidade dos serviços de saúde, promovendo mudanças nos modelos de gestão e focando em tornar o atendimento mais humanizado e individualizado. No Brasil, essa prática foi reconhecida pelo Conselho Federal de Medicina, em seu Código de Ética Médica, em 2009. No entanto, as práticas relacionadas aos cuidados paliativos ainda não foram regularizadas na forma de lei. Aliado a isso, ainda são poucos os hospitais com infraestrutura adequada para oferecer este serviço trabalhar profissionais capacitados para com essas práticas (https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil). Estes números corroboram a informação da ANCP (S/D) de que, em nosso país, as práticas de cuidados paliativos são recentes e pouco difundidas, tendo sido introduzidas de maneira experimental na década de 90. Mesmo com maior incentivo a esses programas, as práticas de cuidados paliativos seguem sendo pouco difundidas na rede de saúde. De acordo com o Panorama dos Cuidados Paliativos (2018), divulgado pela ANCP, foram encontrados 177 serviços de cuidados paliativos hospitalares, número que representa menos de 10% do total de hospitais brasileiros. Essas informações contribuem para mostrar a importância da implementação e expansão de programas de cuidados paliativos, tendo em vista que, seu principal objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente, de seus familiares e de seus cuidadores (https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/).

No Brasil, ainda há desconhecimento sobre o que são as práticas em cuidados paliativos, quais profissionais podem fazer parte da equipe multidisciplinar e que práticas podem ser incluídas nos serviços. Segundo a ANCP, junto a esta desinformação, são poucos os serviços que oferecem práticas de qualidade e com critérios científicos comprovados, inclusive sendo confundida a prática de cuidados paliativos com eutanásia.

Com o aumento do número de idosos no país, que em 2017 cresceu cerca de 18% se comparado a 2012, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2018), cada vez mais precisam ser pensados os cuidados com os idosos (https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017). Dados da Pesquisa Nacional em Saúde, publicada pelo IBGE em 2021, apontaram que cerca de 52% dos adultos possuem alguma doença crônica. Tendo em vista esse número, é necessário pensar em práticas de cuidados paliativos que possam proporcionar melhor qualidade de vida para os pacientes crônicos. Os cuidados paliativos podem ser utilizados durante todo o curso da doença, podendo influenciar a sua evolução e prognóstico. Outro aspecto a ser discutido acerca dos cuidados paliativos, é a sua evolução. Segundo a Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (2018), as práticas em cuidados tem como objetivo deixar que a morte siga seu curso natural, preocupando-se em deixar o paciente o mais confortável possível, respeitando suas preferências, culturas e crenças, sem postergar ou adiantar a morte.

Mesmo com possível aumento da procura por programas de cuidados paliativos, a OMS (2020) elenca algumas barreiras que estes programas encontram para que sejam ampliados, tais como: a baixa oferta de qualificação em cuidados paliativos, as crenças culturais sobre a morte e o morrer e o desconhecimento acerca dos benefícios dos cuidados paliativos. Frente a essas barreiras, cabe aos profissionais de diferentes especialidades a discussão e a busca por estratégias que facilitem o acesso da população a estes serviços, uma vez que, cada vez mais pacientes irão precisar deste serviço.

Com base nas informações descritas, este trabalho buscou responder ao seguinte problema de pesquisa: Como as práticas psicológicas podem contribuir para a promoção da qualidade de vida de pacientes idosos terminais inseridos em programas de cuidados

paliativos? Neste sentido, os resultados obtidos na pesquisa bibliográfica são apresentados no sexto capítulo, estando estes organizados em três categorias que contribuem para responder aos objetivos deste estudo. Por fim, são apresentadas as considerações finais na qual são feitas proposições sobre novas possibilidades de estudo.

OBJETIVOS

Objetivo Geral

Identificar como práticas psicológicas podem contribuir para a promoção da qualidade de vida de pacientes idosos terminais inseridos em programas de cuidados paliativos.

Objetivos específicos

Identificar percepções dos sujeitos sobre a qualidade de vida nas práticas de cuidados paliativos.

Descrever como a prática de cuidados paliativos pode contribuir para a preservação da qualidade de vida de pacientes idosos terminais.

Propor como a prática psicológica pode contribuir para a promoção da qualidade de vida de pacientes idosos terminais inseridos em programas de cuidados paliativos.

REVISÃO DA LITERATURA

Os cuidados paliativos

O presente trabalho inicia abordando a definição de Cuidados Paliativos, divulgada pela Associação Internacional para Hospice e Cuidados Paliativos. A definição foi desenvolvida através de um projeto que reuniu mais de 400 membros de 88 países e publicada em 2020, no *Journal of Pain and Sympton Management*:

"Os cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves, e especialmente daqueles próximos ao fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores." (p.756)

De acordo com o Panorama dos Cuidados Paliativos (2018), divulgado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), no Brasil, existem cerca de 5.000 hospitais, metade deste número conta com 50 leitos ou mais, porém, menos de 10% deste número de hospitais dispõe de programas de cuidados paliativos. Em comparação, nos Estados Unidos, cerca de 75% dos hospitais com mais de 50 leitos oferecem estes programas. A OMS publicou, em 2014, o Atlas Global de Cuidado Paliativo, no qual o Brasil recebeu a Classificação 3A, sendo caracterizado como um país onde os cuidados paliativos são oferecidos de maneira isolada. Nesta Classificação, a disponibilidade de cuidados paliativos é considerada irregular, com financiamento dependente de doações, baixa oferta de medicamentos de controle à dor e um pequeno número de serviços, se comparado ao número da população (OMS, 2014).

Conforme dados da Associação Internacional para Hospice e Cuidados Paliativos (2018), os cuidados paliativos incluem:

- Prevenção, identificação e gestão de problemas físicos, dores, angústias e sofrimento psicológico e espiritual;
- Suporte ao paciente, proporcionando que ele viva o mais plenamente possível até a sua morte, ajudando o paciente e a sua família a decidirem o tratamento e facilitando a comunicação;
- Trato da vida e da morte de forma natural, sem adiar ou apressar a morte;
- Apoio à família e aos cuidadores durante todo o curso da doença e o luto;

Os cuidados paliativos têm como principal objetivo a assistência para o alívio da dor e sofrimento, físico, psicológico ou social, em pacientes que não apresentam uma perspectiva de melhora de sua condição (Hoffmann, Santos & Carvalho, 2021). Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), (2020), os pacientes inseridos em programas de cuidados

paliativos são beneficiados à medida que é possível prevenir e aliviar o sofrimento, além de evitar complicações e procedimentos desnecessários. Por meio dos cuidados paliativos, os familiares e cuidadores também são privilegiados, uma vez que conseguem enfrentar a fase terminal da doença de uma maneira mais tranquila (Sousa, Carvalho, Vilaça, Silva, Costa, Borges, Galvão, Ferreira, Melo & Lima Junior, 2020).

Por meio do atendimento especializado e individualizado, os cuidados paliativos se destacam como práticas que se atentam aos detalhes e ao cuidado minucioso de seus pacientes, que, na maioria das vezes, estão fragilizados e debilitados por sua condição médica (Ali, 2011). Nos cuidados paliativos, quando o paciente encontra-se lúcido e orientado, respeita-se a sua autonomia e desejo na escolha dos procedimentos a serem realizados, focando na humanização, acima de qualquer decisão médica ou profissional (Sousa et al., 2020). Conforme Ali (2011), no manejo de pacientes em cuidados paliativos, regras hospitalares são flexibilizadas, procedimentos e práticas são criadas e desejo são realizados. A expressão "não é possível", acaba sendo pouco usada, uma vez que, os profissionais inseridos nos programas tentam atender a todas as solicitações do paciente que são aprovadas pela equipe multidisciplinar que o acompanha (Ali, 2011).

Para Silva (2016), os cuidados paliativos devem estar de acordo com os valores de vida de cada paciente. Criar um protocolo para estes cuidados seria como reduzir o fim do ciclo de vida de uma pessoa a um mero acontecimento, algo que sempre acontece da mesma forma e que não causará impactos na vida de outras pessoas. Conforme os autores, a prestação e o recebimento de cuidados paliativos implica no envolvimento de diferentes seres humanos com um objetivo em comum, que é prestar o melhor atendimento possível para o paciente, e não apenas a execução de instruções, exames e procedimentos aleatórios. Na tentativa de evitar procedimentos fúteis, muitos profissionais são taxados de "incompetentes", uma vez que deixam de cumprir algum protocolo, em favor do desejo do paciente (Ali, 2011). Ao colocar o paciente e suas preferências acima dos manuais de saúde é que se começa a vê-lo acima de sua doença, como um sujeito que possui um papel social importante e que é mais que apenas a sua atual doença (Rezende, Gomes & Machado, 2014). Para Ali (2011), os cuidados paliativos precisam ter como foco principal a vida do paciente e todas as coisas que ele pode realizar, e não a sua doença. Proporcionar experiências cotidianas, permite que ele se sinta vivo e que aproveite seus momentos finais como oportunidades de realização (Silva, 2016).

O melhor tratamento em cuidados paliativos é aquele em que o paciente é acolhido, ouvido e valorizado, onde seus desejos são levados em consideração e onde a sua voz está presente. Através disso, o paciente tem a oportunidade de experienciar a terminalidade da

14

sua vida como um momento natural e não como um sofrimento (Rezende, Gomes & Machado, 2014). Os cuidados paliativos amparam o paciente, a família e os cuidadores no processo de luto, sem adiar ou prolongar a morte, proporcionando ao paciente viver o mais plenamente possível e despedindo-se da vida na hora de sua morte (Fernandes, Evangelista, Platel, Agra, Lopes & Rodrigues, 2013).

Práticas profissionais em cuidados paliativos

De acordo com Sousa et al. (2010), práticas profissionais em cuidados paliativos são todas as atividades prescritas ou desenvolvidas pelos profissionais que fazem parte da equipe de cuidados paliativos. Estas práticas podem incluir desde a prescrição de fármacos ou o aumento da sua dosagem, até visitas terapêuticas de animais de estimação, realização de desejos alimentares ou últimos desejos (Gomes & Othero, 2016). Todas as atividades que podem ser realizadas focam no paciente e a sua integralidade, para tal, faz-se necessário que exista uma equipe multiprofissional capacitada e empenhada em oferecer o melhor cuidado para cada paciente (Gomes & Othero, 2016). Para os autores, esta equipe pode incluir médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, farmacêuticos, líderes espirituais e quaisquer outros profissionais que o paciente julgar necessário (Gomes & Othero, 2016).

Os profissionais que fazem parte da equipe de cuidados paliativos precisam estar preparados para além de lidar com a doença do paciente, tratar os sintomas e efeitos colaterais causados pelos tratamentos e outros problemas que possam surgir no processo (Pereira & Ribeiro, 2019). De acordo com Pereira & Ribeiro (2019), os profissionais que desejarem trabalhar com cuidados paliativos devem estar em constante estudo e atualização, uma vez que, cada paciente vai lidar com a doença de forma distinta e o profissional precisa estar preparado para aceitar e manejar as diferenças (Pereira & Ribeiro, 2019). Outro aspecto dos cuidados paliativos que os profissionais precisam estar atentos é quanto aos costumes, valores e crenças de cada paciente (Sousa et al., 2020). Cada paciente terá uma definição do que é viver e do que significa a vida, por isso, os profissionais precisam estar abertos a ouvir e dialogar com o paciente sobre quais as melhores estratégias e práticas para cada caso (Sousa et al., 2020).

A Prática psicológica em cuidados paliativos

Para que os cuidados paliativos sejam realizados de acordo com as necessidades e vontades do paciente, é necessário que os profissionais que irão conduzir estas práticas estejam preparados para manejar as diferentes situações que possam surgir (Ali, 2011). De acordo com Ali (2011), a formação básica nas áreas da saúde, muitas vezes, não capacita os

futuros profissionais para o manejo dos "cuidados para a morte". Esta falta de preparo pode acabar dificultando o contato entre profissional e paciente, principalmente nos momentos em que a opinião e preferência do paciente estão acima das decisões profissionais (Ali, 2011).

Outro fator que pode interferir na aplicação das práticas em cuidados paliativos é a falha ou falta de comunicação entre paciente e profissionais, entre profissionais da mesma equipe e entre familiares (Fernandes et al., 2013). Por vezes, o paciente não quer fazer algum procedimento, mas tem dificuldades de falar a sua decisão, por receio de decepcionar os profissionais ou seus familiares. Para Rezende et al. (2014), esta dificuldade em comunicar a sua decisão pode causar um desconforto ainda maior para o paciente, pois, ele pode sentirse negligenciado e desvalorizado. Cabe ao profissional da psicologia o papel de auxiliar o paciente na imposição de suas preferências e na verbalização dos seus desejos, uma vez que, ele é o profissional mais preparado para trabalhar com as diferentes emoções transmitidas pelo paciente (Andrade, Alves, Costa & Santos, 2014). Além disso, através do vínculo que pode ser criado na relação entre psicólogo e paciente, o profissional pode ajudá-lo a entender a sua doença e seu estado de saúde, podendo contribuir para a escolha das melhores práticas pelo paciente (Rezende et al. 2014). Ao criar um vínculo com o profissional, o paciente pode se sentir acolhido e valorizado, tendo a confiança para expressar seus anseios e angústias, facilitando o processo de comunicação com familiares e equipe multiprofissional (Fernandes et al. 2013).

Para Rezende et al. (2014), dentro da equipe de cuidados paliativos, o psicólogo pode ter ampla visão dos processos e práticas, sendo capaz de atuar como líder de equipe ou como elo entre paciente e familiares com a equipe profissional. Este conhecimento sobre os processos possibilita que o psicólogo consiga avaliar se o que está sendo proposto condiz com as expectativas e desejos do paciente, podendo propor alternativas de cuidado quando em desacordo (Pereira & Ribeiro, 2019). Conforme Pereira & Ribeiro (2019), desta forma, pode atuar como suporte para as equipes, intervindo e orientando ações com foco na promoção da vida e do conforto para o paciente.

Com foco no paciente, o profissional da psicologia também pode trabalhar como um porta-voz do paciente junto a sua família, no acompanhamento dos familiares na tomada de decisões, ou como suporte no momento do luto (Fernandes et al., 2013). De acordo com Pereira & Ribeiro (2019), o apoio às famílias é uma das principais atividades desempenhadas pelo psicólogo em cuidados paliativos, uma vez que, muitas vezes, o paciente acaba se preocupando mais com a reação da sua família ao seu processo de morte do que a sua própria condição. Quando a família consegue apoiar as decisões do paciente e se conformar com

elas, o paciente acaba se sentindo mais seguro e tranquilo, o que torna o processo paliativo mais confortável e natural (Pereira & Ribeiro, 2019). Quando o paciente percebe que pode contar com o apoio incondicional de sua família, sente-se valorizado e tranquilo de que tomou a melhor decisão possível (Alves, Cunha, Santos & Melo, 2019).

Qualidade de vida nos cuidados paliativos

Para a OMS (2017), qualidade de vida refere-se à percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, contexto cultural e valores que utiliza para seus objetivos, expectativas e padrões de vida. A qualidade de vida envolve o bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, além de bons relacionamentos com família, amigos e meio social, condições de saúde, educação, habitação e saneamento básico, além de outras circunstâncias de vida (OMS, 2017). A definição oficial de qualidade de vida, promovida pela OMS (2017), serve como base para a compreensão dos fatores fundamentais para a avaliação da qualidade de vida, porém, a definição coletiva para qualidade de vida é subjetiva e abstrata (Meneguin, Matos & Ferreira, 2018). De acordo com Meneguin, Matos & Ferreira (2018), tratando-se da avaliação da qualidade de vida, deve-se levar em consideração múltiplos fatores, principalmente por conta dos diferentes pontos de vista e crenças sobre o que é a vida e o viver bem.

Ao apresentar a definição de qualidade de vida na saúde, Ferreira, Tura, Silva & Ferreira, (2017), afirmam que este fenômeno vem sendo classificado de duas formas: a qualidade de vida no sentido genérico e a qualidade de vida relacionada à saúde. A qualidade de vida no sentido genérico refere-se a um modelo amplo, no qual o interesse é voltado para a mobilização social que este fenômeno causa na sociedade. Por outro lado, a qualidade de vida relacionada à saúde, objetiva o acompanhamento e o processo de prevenção do adoecimento e da sua cura ou agravos (Ferreira et al. 2017). Para Buss, (2000), proporcionar qualidade de vida em saúde significa ir além do evitamento de doenças e da prevenção da morte. O autor afirma que é necessário proporcionar meios para que os indivíduos ampliem a sua capacidade de autonomia para escolher melhores padrões de bem-estar, que estão diretamente ligados à qualidade de vida e promoção da saúde. Neste sentido, esta promoção de saúde pode ultrapassar a dimensão da doença, podendo focar nos aspectos subjetivos de saúde e doença e as suas representações para cada sujeito (Buss, 2000).

Nos cuidados paliativos, qualidade de vida acaba tendo um sentido um pouco diferente. Para Oliveira, Souza, Estrela & Estrela (2021), em cuidados paliativos, ter qualidade de vida está diretamente ligado a não sentir dor e desconfortos. O controle destes sintomas são essenciais para o paciente, uma vez que, a dor é subjetiva e cada paciente vai

percebê-la de uma forma (Oliveira et al., 2021). Para pacientes que não apresentam perspectiva de cura, o tratamento precisa ter como objetivo principal o alívio dos sintomas físicos, psicológicos e cognitivos (Silva, Lima Júnior, Almeida, Cutrim, & Sardinha, 2020). Conforme Meneguin et al. (2018), pesquisas recentes mostraram que, para pacientes sem perspectiva de cura, qualidade de vida inclui habilidades físicas e motoras; autonomia para atividades de vida cotidiana; qualidade do estado emocional, espiritual e cognitivo e práticas de preparação para a morte. A qualidade de vida em cuidados paliativos deve proporcionar ao paciente a autonomia para realizar atividades simples, alimentar-se com alimentos que está acostumado, proporcionar momentos de descanso e atividades de lazer e alívio de dores e desconfortos (Ferreira et al., 2017).

Para Fernandes et al. (2013), para a promoção da qualidade de vida em pacientes em cuidados paliativos requer o trabalho de uma equipe multidisciplinar. Ter o apoio contínuo durante todo o processo paliativo, contribui para que o paciente tenha acesso a práticas individualizadas, que compreendam serviços que estejam de acordo com suas expectativas do que é qualidade de vida (Buss, 2020). De acordo com Silva et al. (2020), os cuidados paliativos devem promover a sobrevivência do paciente com a manutenção e o objetivo de proporcionar a melhor qualidade de vida possível.

O paciente idoso terminal

Na *Pesquisa Nacional em Saúde 2019*, divulgada em 2021, foi constatado que 52% dos adultos brasileiros possuem alguma doença crônica. Aliado a isto, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2018), divulgou os resultados de um levantamento que apontaram que a população idosa brasileira teve um crescimento de 18% de 2012 a 2017 (IBGE, 2018). Os dados destas pesquisas sugerem que em alguns anos, haverá um crescimento da procura por cuidados paliativos por idosos terminais.

Nesta perspectiva, pode-se pensar que os idosos fazem parte do maior grupo de pacientes que necessitam ou necessitarão de cuidados paliativos (Cruz, Nóbrega, Gaudêncio, Andriani, Farias, Pimenta, Fernandes & Pereira, 2021). Esta necessidade de cuidado se dá pelo declínio das funções cognitivas e motoras, comuns à idade, juntamente ao desenvolvimento de patologias ao longo da vida (Cruz et al., 2021; Costa, Santos, Yarid, Sena & Boery, 2016). O paciente idoso terminal precisará de cuidado como qualquer outro paciente, seja para alimentar-se, realizar atividades de higiene ou receber ajuda para alívio de dores e desconfortos e apoio emocional para si, ou para os familiares que o acompanham (Costa et al., 2016). Quando é possibilitado ao paciente idoso, que inicie o tratamento em cuidados paliativos no momento do seu diagnóstico, há possibilidades de um melhor manejo

dos sintomas da doença e também uma maior força para o enfrentamento das dificuldades que virão (Cruz et al., 2021). Para Costa et al. (2016), é fundamental permitir ao idoso que escolha o rumo de seu tratamento e que procedimentos deseja fazer. Esta escolha deve ser respeitada pelos familiares e equipe multiprofissional, que não deve usar da condição médica do paciente para interferir ou manipular a sua decisão (Costa et al., 2016). Quando as decisões do paciente são ouvidas e respeitadas, há uma valorização do idoso e seus desejos, proporcionando ao idoso sentimentos de confiança e satisfação, que podem contribuir para a adesão aos tratamentos propostos e, consequentemente, um melhor prognóstico (Cruz et al., 2021). Através de um olhar humanizado para o paciente, é possível enxergá-lo para além de sua doença, valorizando as suas vivências e experiências anteriores (Silva, Pacheco & Dadalto, 2021). Para Fernandes et al. (2013), o paciente idoso terminal não pode ser tratado apenas como um corpo doente, mas como alguém que carrega uma história, com medos, anseios e sonhos.

Ao valorizar o paciente, estimula-se a sua autonomia, que em pacientes terminais, acaba sendo um fator relevante para sobrevida (Silva, 2016). O paciente que sente desejo em realizar atividades, mesmo que dependa de auxílio de terceiros, tem uma maior chance de sobrevida e de qualidade de vida (Silva et al. 2021). Através da realização de atividades, mesmo que simples, o paciente tende a sentir esperança, não necessariamente de que vai se curar, mas que conseguirá viver da melhor maneira possível até seu último dia de vida (Ali, 2011).

Para Silva (2016), na perspectiva do cuidado ao paciente idoso terminal, deve-se considerar que os últimos momentos de vida são tão preciosos quanto os primeiros. Ao enfrentar uma doença, que traz sofrimento físico, psicológico e emocional, o paciente requer cuidados além da prescrição de medicamentos e tratamentos (Fernandes et al. 2013). O paciente idoso, frequentemente, tem anseios e preocupações sobre como serão os seus últimos dias de vida e também sobre como a sua família irá lidar com a sua partida (Rezende et al. 2014). Neste momento da sua vida, no qual a morte se aproxima, frequentemente não é ela que preocupa o paciente, uma vez que, muitos entendem que ela é o fechamento de mais um ciclo (Silva et al., 2021). Com base nas suas crenças particulares, o paciente atribui diferentes significados para o que viveu e para sua morte. Conforme Silva (2016), o cuidado para a morte busca proporcionar o máximo de conforto ao paciente, sem pensar na cura, ou no depois, apenas buscando o alívio da angústia e a redução de danos decorrentes do avanço da doença. Ajudar o paciente a se sentir confortável e acolhido, ajuda-o a morrer com tranquilidade (Silva, 2016).

MÉTODO

Delineamento

Para atingir os objetivos propostos foi realizada uma revisão sistemática de natureza qualitativa. O método qualitativo permite compreender detalhes e informações obtidas por meio de representações sociais e como eles se relacionam e interagem com o meio (Sousa e Santos, 2020).

O delineamento visa compreender como diferentes assuntos se relacionam, esclarecendo as relações entre eles. A pesquisa foi realizada de maneira exploratória descritiva, com o propósito de elucidar as hipóteses e relacionar o que é afirmado pelos autores consultados com o problema proposto, identificando possíveis relações entre as variáveis (Gil, 2022). Por meio deste levantamento, foi possível ampliar a compreensão sobre o tema.

Fonte

Para a construção deste trabalho, foram utilizados artigos científicos na área da psicologia publicados na base de dados *Scopus*. Essa base foi selecionada por ser atualmente uma das maiores e mais completa base de dados, reunindo conhecimentos de todas as partes do mundo.

Instrumentos

A presente revisão sistemática foi feita a partir de ficha bibliográfica, com a finalidade de identificar, selecionar e eleger os artigos que fizeram parte do estudo. Na ficha bibliográfica construída constam informações como: título, autor, ano, periódico publicado e ideias principais para melhor compreensão do texto selecionado. Os artigos encontrados foram separados de maneira a facilitar sua análise e categorização.

Conforme Gil (2022), o sistema de fichamento tem como objetivo a identificação, registro de conteúdos e organização dos dados provenientes das fontes consultadas, servindo como uma fonte de catalogação de informações e ideias que possam surgir durante a leitura.

Procedimentos

A revisão sistemática foi realizada por meio de consulta na base de dados *Scopus*. Inicialmente, foram buscados artigos a partir dos descritores "palliative care" e "quality of life" e da subárea "psicologia". Para a seleção dos artigos, foram utilizados os critérios de elegibilidade, listados a seguir:

- a) Serem artigos científicos;
- b) Terem sido publicados entre janeiro de 2017 e julho de 2022;
- c) Que relacionem cuidados paliativos e qualidade de vida; e/ou
- d) Que relacionem cuidados paliativos e pacientes idosos terminais; e/ou
- e) Que relacionem cuidados paliativos e práticas psicológicas;
- f) Que apresentem como tema central "cuidado terminal".

A pesquisa por materiais utilizou descritores na língua inglesa, pois a base de dados selecionada utiliza indexadores com base nas "keywords", (palavras-chave, tradução da autora) para classificação. A pesquisa foi realizada com base na fonte já citada, sendo incluídos artigos nos idiomas: português, espanhol e inglês, sendo um critério de exclusão obras em outros idiomas. Após a leitura exploratória dos materiais, foi feita a categorização dos artigos encontrados, utilizando o instrumento citado neste capítulo, a fim de compreender as relações entre os conceitos que compõem o problema de pesquisa.

Referencial de Análise

A análise dos dados foi realizada por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2016). Sua aplicação se divide em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados.

A primeira fase consiste na organização dos materiais que foram utilizados na pesquisa. Nesta fase, o pesquisador deve analisar os materiais encontrados seguindo cinco etapas: a leitura "flutuante"; escolha dos documentos; formulação das hipóteses e objetivos; a referenciação dos índices e a elaboração de indicadores e por último, a preparação do material. Nesta fase, foi feita a sistematização das ideias principais dos artigos, preparando os materiais para a categorização na fase seguinte.

A segunda fase teve como objetivo a categorização ou codificação dos dados coletados. Nesta fase, os materiais foram separados em categorias estabelecidas de acordo com os objetivos e hipóteses apresentadas para o estudo. Nessa categorização, foi feita a separação das informações encontradas nos materiais, que foram reagrupadas em categorias nominadas à posteriori, conforme o seu conteúdo.

Por fim, na terceira fase, foi realizada a inferência e interpretação dos resultados com base nos objetivos propostos no estudo. Nesta etapa, realizou-se a análise crítica dos materiais, relacionando as informações obtidas e categorizadas na segunda fase com o referencial teórico apresentado anteriormente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a busca na base de dados *Scopus*, utilizando os descritores "palliative care" e "quality of life", foram encontrados 14.279 resultados. Destes foram selecionados 414, que estavam classificados dentro da subárea "psicologia". Ao delimitar o período de busca de 2017 a julho de 2022, foram encontrados 161 resultados e, ao selecionar artigos com a palavra-chave "cuidado terminal", restaram 27 artigos, no qual 1 trabalho foi excluído por estar escrito no idioma alemão. Destes, outros 10 foram descartados após a leitura do resumo, 16 foram selecionados para serem lidos na íntegra, onde foram eliminados 3, resultando em um total de 13 artigos para análise completa.

Entre os 13 excluídos, 2 tratavam de validação ou tradução de escalas, 5 apresentaram dados sobre público-alvo diferente do buscado, 2 referiam-se apenas aos sintomas de doenças e 4 apresentaram um assunto diferente do buscado. Os 13 artigos que atendem a proposta deste estudo são apresentados na Tabela 1.

Depois da leitura destes artigos, foi possível definir três categorias de análise: A voz de sujeitos em cuidados paliativos; Cuidados paliativos e a atenção à qualidade de vida do paciente; Prática psicológica no cuidado terminal.

Tabela 1

Artigos Selecionados

Autor(es)/ Ano	Periódico Ideias centrais		Referência	
Nyashanu, M.,	Palliative and	Musicoterapia como	Nyashanu, M., Ikhile, D.&	
Ikhile, D. &	Supportive Care	forma de promoção de	Pfende, F. (2021).	
Pfende, F.		bem-estar e qualidade	Exploring the efficacy of	
(2021)		de vida.	music in palliative care: A	
			scoping review. Palliative	
			and Supportive Care, 19(3),	
			355-360.	

R., Psycho-Oncology Qualidade da morte de Sudhakar, R., Veeraiah, S., Sudhakar, P. Veeraiah. S., pacientes na visão de Ganesan. & Ganesan, P. & cuidadores Balakrishnan, K. (2021). Quality of Balakrishnan, K. death: The (2021)unspoken experiences of patients with advanced cancers in India – An qualitative exploratory study. Psycho-Oncology, *30*(1), 111-117. Ivzori-Erel, A., Psycho-Oncology Avalia se há diferença Ivzori-Erel, A., Bar-Sela, G. Bar-Sela, G. & sofrimento de & Cohen, M. (2020).Cohen, M. pacientes com câncer Introducing the concept (2020)terminal sense of place: A mediator sendo cuidados em casa, no between place of care and hospital ou em emotional distress of serviços de cuidados patients with cancer at the paliativos. end of life. Psycho-Oncology, 29(11), 1951-1958. Kredentser, M. American Journal **Terapias** Kredentser, M. S. & para pacientes no fim da Chochinov, H. M. (2020). S. & Chochinov, of Psychotherapy H. M. associados Psychotherapeutic vida. considerations for patients (2020)manutenção da qualidade de vida e with terminal illness. dignidade e como isso American Journal of interfere na adesão ao Psychotherapy, 73(4), 137tratamento 143. preparação para a morte. Nishimura, M., International Avaliação da Nishimura, M., Kohno, A., de Van Der Steen. J. Kohno, A., Van **Psychogeriatrics** percepção T...

cuidadores

de Naganuma,

T.

&

Der Steen, J. T.,

Naganuma, T. & pacientes com Nakayama, T. (2020).Nakayama, T. demência ao fim da Conceptualization of a good (2020)vida ou que perderam end-of-life experience with dementia in seu ente em menos de Japan: A 6 meses. qualitative study. **International** Psychogeriatrics, 32(2), 255-265. Supiano, K. P., Clinical Avaliação Supiano, K. P., McGee, N., das McGee, N., Gerontologist preferências Dassel, K. B. & Utz, R. de Dassel, K. B. & (2019). A Comparison of cuidados ao fim da Utz, R. vida antecipadamente, the Influence of Anticipated (2019)fazendo Death Trajectory and um comparativo Personal Values on End-ofentre possível diagnóstico e Life Care Preferences: A tratamento. **Oualitative** Analysis. Clinical Gerontologist, 42(3), 247-258. Bovero, A., Psycho-Oncology Sofrimento Bovero, A., Sedghi, N. A., Sedghi, N. A., existencial frente à Opezzo, M., Botto, R., Opezzo, dignidade Pinto, M., Ieraci, V. & M., Botto, R., Pinto, pacientes com. Estilos Torta, R. (2018). Dignity-M., Ieraci, V. & de enfrentamento se related existential distress Torta, R. mostraram relevantes in end-of-life cancer (2018)avaliação do patients: Prevalence, na sofrimento underlying factors, and associated coping strategies. Psycho-Oncology, 27(11), 2631-2637 Hill, E., American Journal Estudo Hill, E., Savundranayagam, com M. Y., Zecevic, A. & Savundranayaga of Alzheimer's cuidadores sobre

Disease and other qualidade de vida na Kloseck, M. (2018). Staff

M.

m.

Υ...

			24
Zecevic, A. & Kloseck, M. (2018)	Dementias		Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long- Term Care. American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias, 33(5), 284-291.
Liu, X., Dawod, Y., Wonnaparhow, A., Shafi, A., Doo, L., Yoo, J. W., Ko, E. & Choi, Y. S. (2017)	Palliative and Supportive Care	hospitalares em UTI e não UTI e a sua relação com o tempo de sobrevida de pacientes e a internação, compara o tempo de internação	Liu, X., Dawod, Y., Wonnaparhow, A., Shafi, A., Doo, L., Yoo, J. W., Ko, E. & Choi, Y. S. (2017). Effects of hospital palliative care on health, length of stay, and in-hospital mortality across intensive. <i>Palliative and Supportive Care</i> , 15(6), 741-752.
Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V. & Barbosa, A. (2017)	Palliative and Supportive Care	em pacientes de unidade de cuidados paliativos como prática para a diminuição de sofrimento de	Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V. & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. <i>Palliative and Supportive Care</i> , 15(6), 628-637.
Adorno, G. & Wallace, C.	Palliative and Supportive Care	3	Adorno, G. & Wallace, C. (2017). Preparation for the

morte em pacientes end

of

com câncer pulmonar completion during late-

em estágio terminal stage lung cancer:

life

and

life

An

(2017)

através	de	exploratory	analysis.
questionário		Palliative and	Supportive
padronizado.		Care, 15(5), 554	4-564.
Também	avalia		
qualidade de vi	da, no		
questionário.			

Smedbäck, J., Palliative and **Sintomas** mais Smedbäck, J., Öhlén, J., prevalentes e alívio Årestedt, K., Alvariza, A., Öhlén, J., Supportive Care Årestedt. destes por meio da Fürst, C. J. & Håkanson, C. K., Alvariza, qualidade do cuidado (2017).Palliative A., care Fürst, C. J. & em idosos ao fim da during the final week of life Håkanson, C. vida em asilos of older people in nursing (2017)homes: A register-based Palliative study. and Supportive Care, 15(4), 417-424.

Jiménez, J. M. Psicooncologia Crenças e Jiménez, J. M. N., Cruzado, N., Cruzado, J. expectativas J. A. & Cristia M. J. B. dos A. & Cristia M. pacientes ao receber a (2017). Information J.B. quimioterapia palliative chemotherapy in (2017)paliativa, patients with advanced pacientes entendem Α review. que OS cancer: objetivos Psicooncologia, 14(1), 23tratamento são menos 40. propensos a receber a quimioterapia e tem uma melhor qualidade

Fonte: A autora (2022).

Relatos de sujeitos em cuidados paliativos

A primeira categoria apresenta relatos de pacientes e cuidadores inseridos em cuidados paliativos. Para os sujeitos, os cuidados paliativos demonstram que a finitude da vida está próxima e que é chegada a hora de resolver questões que não foram resolvidas até

de vida.

o momento. Nesta categoria, também serão apresentadas as principais preocupações dos pacientes e cuidadores com a finitude, como a de alguns pacientes que não querem ser um incômodo para a família ou que se dispensem recursos financeiros para adiar o que não necessita ser adiado.

Conforme achados de Adorno & Wallace (2017), no fim da vida, é comum o aparecimento de sintomas depressivos, geralmente associados a uma diminuição da capacidade de administrar assuntos pessoais e práticos da vida. Entre estes assuntos, se destacam as decisões acerca de tratamentos e também questões financeiras, além da preocupação em não se tornar um fardo para a família (Adorno & Wallace (2017). Além disso, os sujeitos inseridos em cuidados paliativos também relataram grande preocupação em não conseguir mais desempenhar papéis considerados importantes, como o de ser o chefe da família ou de ser o principal responsável por sua própria vida (Bovero, Sedghi, Opezzo, Botto, Pinto, Ieraci & Torta, 2018; Rezende et al., 2014). O sofrimento que pode advir de deixar de ter o controle de sua própria vida e principalmente, depender de outros para a realização de tarefas simples, pode impactar diretamente no bem-estar e qualidade de vida do sujeito inserido em cuidados paliativos (Liu, Dawod, Wonnaparhow, Shafi, Doo, Yoo, Ko & Choi, 2017). Esta percepção pode, inclusive, impactar negativamente as relações familiares nos dias que antecedem a morte do paciente.

Eu não gostaria que meus filhos tivessem total responsabilidade por meus cuidados no dia-a-dia. Eu quero que suas vidas sejam interrompidas o mínimo possível. Prefiro ser atendido em uma casa de repouso ou hospício. Não tenho certeza de como reagiria quando confrontado com a verdadeira realidade de uma doença fatal. Posso muito bem querer ajuda para acabar com minha vida — ajuda de um médico, mas não colocar essa decisão sobre meus filhos. (Supiano, McGee, Dassel & Utz, 2019, p. 252)

De acordo com estudos de Adorno & Wallace (2017), pacientes que passaram pelo processo de preparação para a morte relataram uma maior preocupação em não ser um incômodo para a família nos últimos dias do que arrependimentos e remorsos sobre o modo que viveram a sua vida até o fim. Esse processo de preparação pôde auxiliar os pacientes a trabalharem os seus arrependimentos passados e as suas relações interpessoais com seus familiares, ressignificando os impactos da sua doença (Adorno & Wallace, 2017). Em entrevistas com pacientes inseridos em programas de cuidados paliativos, Supiano et al. (2019), puderam observar diferentes preocupações ao fim da vida, como o impacto financeiro que sua doença poderia causar, o comprometimento emocional de seus familiares em lidar com a perda e a preocupação com o impacto social que sua doença poderia causar.

Este ponto de vista pode ser identificado na fala de um paciente: "Eu não gostaria que minha família tivesse que me ver morrer lentamente ao longo do tempo. Eu quero que eles possam me deixar seguir o caminho e quando eu quiser. Já discutimos esse assunto e minha família conhece meus desejos." (Supiano et al., 2019, p. 6).

Respeitar o desejo do paciente em cuidados paliativos por vezes pode significar contrariar os desejos da família e dos cuidadores, embora que na maioria dos casos, o principal desejo de ambas as partes seja uma boa morte e com o mínimo desconforto possível (Hill, Savundranayagam, Zecevic & Kloseck, 2018). O foco do cuidado terminal mudou, deixou de ser um tratamento com foco curativo e passou a ser centrado na pessoa que recebe a indicação para cuidados paliativos, tendo como principal o manejo e controle da dor (Supiano et al., 2019). Entre as principais queixas de pacientes em cuidados paliativos está a dor causada pela sua condição e as consequências que ela traz na vivência dos últimos dias, além da preocupação que suscita nos cuidadores. A dor desses pacientes, que ao mesmo tempo paralisa e faz repensar diversas situações da vida, também serve de aviso que o fim está próximo. "Se eu não pudesse mais aproveitar a vida, se eu estivesse com tanta dor que eu pudesse não funcionar ou se eu perdesse meu senso de identidade eu não acho que a vida valeria a pena ser vivida." (Supiano et al., 2019, p. 7). A dor, aliada a perda de papéis desempenhados, diminuição do senso de controle e incompetência para a realização de tarefas diárias são listados como os principais fatores da desmoralização do paciente terminal (Kredentser & Chochinov, 2020). Juntam-se a esses sinais a perda de sentido e a baixa autoestima, que foram relacionados como fatores que contribuem para o aumento do desejo de morte (Kredentser & Chochinov, 2020). Ao tratar o paciente de maneira humanizada, é possível enxergá-lo para além de sua doença, valorizando as suas vivências e experiências anteriores (Silva, Pacheco & Dadalto, 2021). O paciente não deve ser tratado apenas como um corpo doente, mas como alguém que carrega uma história, com medos, anseios e sonhos (Fernandes et al., 2013).

Frente à necessidade do manejo de todos estes sintomas, também existe a dificuldade das equipes de saúde em descobrir os desejos e necessidades de cada paciente, principalmente dos que perderam a capacidade de verbalização (Hill et al., 2018). Esta dificuldade de compreensão acaba dificultando a tomada de decisão sobre qual estratégia a seguir, o que pode causar sofrimento desnecessário para o paciente. A constatação disso pode ser percebida na fala de uma enfermeira:

O desafio é ter tempo e equipe disponíveis para descobrir quais são essas necessidades individuais para a pessoa e depois atendê-las. Então, eu diria que não é tanto que há uma estratégia que está sendo perdida, mas estamos com poucos

recursos para ter tempo para descobrir quais estratégias únicas funcionam para cada pessoa e conhecê-las. (Hill et al., 2018, p. 4)

A comunicação entre a equipe médica e a família também pode ser complicada, sobretudo nos casos em que o paciente não apresenta condições de falar (Hill et al., 2018). A família que exige o melhor cuidado para seu familiar é a mesma que pode não compreender e aceitar o processo da morte e isso pode dificultar a tomada de decisão sobre qual a melhor estratégia de cuidado (Hill et al., 2018). Os familiares precisam participar do processo de cuidado, exercendo um papel tranquilizador e inibidor de angústias (Pereira & Ribeiro, 2019). Ao apoiar as decisões do paciente, ele se sente mais seguro e tranquilo, o que torna o processo paliativo mais confortável e natural (Pereira & Ribeiro, 2019). Conforme estudos de Bovero et al. (2018), em muitos casos, o paciente está totalmente conformado sobre a sua condição e está ciente da sua terminalidade, mas acaba aceitando ser submetido a procedimentos que não vão melhorar a sua condição para que seus entes acreditem que foi feito tudo o que foi possível para preservar a sua vida. Nesse contexto, a família pode contribuir para os cuidados, apresentando informações importantes sobre a saúde e preferências do paciente (Pereira & Ribeiro, 2019). Como o tempo de sobrevida do paciente terminal em cuidados paliativos é variável, o apoio da família é fundamental para a preparação dos rituais de morte do paciente (Natividade, Coelho, Aguiar, Silva, & Soeiro, 2021). Para Silva (2016), os cuidados paliativos devem estar de acordo com os valores de vida de cada paciente e criar um protocolo padrão para estes cuidados seria como reduzir o fim do ciclo de vida de uma pessoa a um mero acontecimento, que não impactará na vida de outras pessoas.

Cuidados paliativos e a atenção à qualidade de vida do paciente

Nesta segunda categoria, serão apresentados relatos que demonstram as diferentes formas na qual os cuidados paliativos podem promover a preservação da qualidade de vida em pacientes idosos terminais. Os cuidados paliativos podem auxiliar o paciente a ter uma voz ativa no seu processo de finitude, dando a ele o poder de decidir que medidas serão adotadas, ou não, para a preservação da sua qualidade de vida. Nesse sentido, serão apresentados relatos que demonstram o desejo dos pacientes terminais de terem autonomia em suas decisões, favorecendo a diminuição do seu sofrimento e promovendo uma boa morte.

Achei que a vida tinha chegado ao fim sem ainda ter terminado. Eu pertencia a uma sensação estranha que eu não tinha nenhum controle sobre minhas atividades diárias. [A] adversidade do mundo tomou conta de mim esta doença me deu a falsa ideia de

que ela me governava. Não é verdade. Não posso mais fazer minha higiene e outras tarefas regulares, mas sou capaz de produzir em coisas críveis – como o documento legado – de longe além do meu corpo doente. Eu posso criar além dos meus limites e dependências. (Julião, Oliveira, Nunes, Carneiro & Barbosa, 2017, p. 8)

Os pacientes que são capazes de entender e aceitar a sua finitude, conseguem ressignificar a sua vida, o que promove uma mudança positiva na sua forma de enfrentar a terminalidade (Adorno & Wallace, 2017). Compreender que ainda há vida, mesmo no processo de morte, pode ser transformador e realizador para o paciente. Com o avançar da doença, realizar tarefas corriqueiras pode se tornar um desafio, no entanto, quando o paciente tem a oportunidade de conversar sobre isso e expressar como gostaria de ser cuidado, a troca do estado ativo pelo passivo pode ser mais tranquila (Sudhakar, Veeraiah, Ganesan & Balakrishnan, 2021). Ao deparar-se com uma doenca, que traz sofrimento físico, psicológico e emocional, o paciente requer cuidados além da prescrição de medicamentos e tratamentos (Fernandes et al. 2013). O diálogo entre paciente, cuidador e equipe médica é um fator decisivo para o cuidado terminal, uma vez que, nestes cuidados, a vontade do paciente é o que irá determinar que condutas de cuidados serão adotados. Se a comunicação entre as partes é eficiente, o paciente consegue compreender as implicações de sua condição e tomar a melhor decisão para si, baseada em suas crenças e desejos (Nishimura, Kohno, Van Der Steen, Naganuma & Nakayama, 2020). Em seus estudos, Sudhakar et al. (2021), entrevistaram o filho de um paciente que afirmou: "Ele tinha total conhecimento sobre sua condição e, portanto, foi muito ousado e totalmente preparado para enfrentar sua morte." (Sudhakar et al., 2021, p. 4). Ao conhecer a sua condição, o paciente tem a possibilidade de escolher quais procedimentos deseja fazer e, esta autonomia de escolha dá ao paciente a certeza de que, embora em fase terminal, é o comandante de sua própria vida (Hill et al., 2018).

À proporção que o paciente e os seus familiares têm acesso a programas de cuidados paliativos, tende a diminuir o sofrimento causado pelo estágio terminal da doença. Ao pesquisar sobre formas cuidado, foi possível visualizar diferentes estratégias, que variam desde a uma placa decorativa colocada na porta do quarto do paciente, até travesseiros e almofadas extras (Hill et al., 2018). Ao se tratar da equipe de cuidadores, foi percebido que esta equipe contava com maior tempo de atendimento aos pacientes, além de carrinhos com suprimentos especiais, como cremes calmantes, lençóis especiais e aparelhos de som (Hill et al., 2018). Estas estratégias, aparentemente simples, fazem muita diferença na vida do paciente, uma vez que, possibilitam que ele se sinta acolhido e em casa, o que traz conforto e minimiza o seu sofrimento diante da morte (Ivzori-Erel, Bar-Sela & Cohen, 2020). O

conforto em estar sendo cuidado pode ser visto na fala da familiar de uma paciente: "ela recebeu apoio suficiente dos netos, da equipe de atendimento, de todos. Ela estava feliz por ser tão amada. Então ela teria ficado satisfeita com sua vida." (Nishimura et al., 2020, p. 7). Outro fator relatado pelos pacientes, refere-se à ausência de dor ao fim da vida e, embora estudos indiquem que o cuidado paliativo tenha maior qualidade quando realizado em casa, alguns preferem permanecer no hospital (Ivzori-Erel et al., 2020). Os pacientes que sentem maiores níveis de dor acabam tendo maior preferência em permanecer sob cuidados hospitalares, pois, a dor parece ser melhor manejada neste ambiente do que em casa (Ivzori-Erel et al., 2020).

As estratégias de cuidados paliativos variam conforme a condição de saúde e o desejo de cada paciente e, conforme o paciente tem acesso a estes cuidados, pode decidir o que deseja fazer ou não (Nyashanu, Ikhile & Pfende, 2021). Os cuidados paliativos para o paciente terminal podem possibilitar que ele faça uma refeição especial, viaje para um destino que nunca foi, receba seu animal de estimação no hospital, consiga respirar sem suporte artificial ou tantas outras coisas (Hill et al., 2018). Para o paciente terminal, o foco do cuidado não é mais a cura e sim desfrutar da vida e de tudo o que ela tem a oferecer enquanto a tempo (Hill et al., 2018). Para o paciente, às vezes a melhor escolha é parar de lutar, tendo a coragem para aceitar a sua condição e viver a sua vida até o fim (Rezende et al. 2014). Nos últimos dias, o cuidado deve ajudar o paciente e a sua família a perceber que a morte é um processo e que o que ficará para trás são os momentos:

Ela era uma pessoa muito sortuda por ter relacionamentos com tantas pessoas. Percebi isso quando o caixão da minha mãe foi transferido para um carro funerário. Muitos dos funcionários do lar de idosos saíram para se despedir. Eles disseram para minha mãe morta: 'Vejo você de novo!' 'Tenha uma boa jornada!' Ah, Deus tinha dado uma benção a ela em sua última etapa. Ela não estava sozinha, pessoas legais a cercavam. (Nishimura et al., 2020, p. 6)

Um estudo feito por Nyashanu et al. (2021), revelou que a esperança e a perseverança no estágio final de uma doença influenciam diretamente a percepção de dor e desconforto relatada pelos pacientes e, diante disso, o apoio da família, cuidadores e equipe médica fazse fundamental. O paciente em sofrimento deseja ser compreendido, pois, além do desconforto físico, enfrenta desconfortos emocionais, no qual remédios ou procedimentos não conseguem aliviar (Rezende et al. 2014). Para o paciente terminal, proporcionar saúde significa ir além do prolongamento da vida, promovendo situações que foquem na qualidade de vida por meio do incentivo a autonomia e a ressignificação da sua vida (Buss, 2000; Meneguin et al., 2018). Para tal, o paciente precisa se sentir atendido e respeitado pelos

cuidadores e familiares e, para isso, as pessoas que constituem o meio social do paciente precisam desenvolver a empatia (Rezende et al. 2014).

Prática psicológica no cuidado terminal

A última categoria ilustra possíveis contribuições da psicologia nos cuidados paliativos terminais. A prática psicológica poderia atuar como um elo entre o paciente, a família ou cuidadores e a equipe médica, objetivando a realização dos desejos do paciente, ao mesmo tempo em que trabalha o luto e o enfrentamento da morte nos que ficam. Na área da psicologia, também poderiam ser realizados trabalhos de escuta ativa e esclarecimento de dúvidas acerca do andamento dos cuidados paliativos, pois, conforme encontrado na literatura, por vezes, o paciente desconhece a sua verdadeira condição e os motivos pelos quais certos procedimentos são realizados.

A frequente escassez de informações repassadas pelos profissionais da saúde sobre a sobrevida e alternativas de procedimentos para pacientes terminais acaba tendo um impacto direto na sua escolha de cuidado (Jiménez, Cruzado & Cristia, 2017). Uma pesquisa bibliográfica elaborada por Jiménez et al. (2017), revelou que 50% dos pacientes em quimioterapia paliativa acreditavam que o seu tratamento tinha como foco a cura e 70% deles acreditavam que sua doença seria totalmente curada. Outro fator que pode impactar na decisão de tratamento é o diálogo entre paciente e familiar, entre família e equipe médica e entre o paciente e a equipe médica (Fernandes et al., 2013). Esta falha ou falta de comunicação pode ser minimizada com a atuação do psicólogo, que pode atuar como um elo de ligação entre as partes, proporcionando momentos de diálogo e escuta. Entre os pacientes que são cuidados em casas de repouso, apenas metade tem a oportunidade de conversar sobre seus desejos para o fim da vida, número que é maior do que o de pacientes hospitalizados, onde estima-se que apenas um terço consiga verbalizar seus desejos (Smedbäck, Öhlén, Årestedt, Alvariza, Fürst & Håkanson, 2017). Neste contexto, o profissional da psicologia pode incentivar a autonomia do paciente, auxiliando-o na imposição de suas preferências e na verbalização dos seus desejos. Na relação entre psicólogo e paciente, também pode ser criado um vínculo e, por meio disso, o profissional pode ajudar o paciente a compreender a sua condição, contribuindo para a escolha das melhores estratégias de cuidado. Além disso, ao vincular-se com o psicólogo, o paciente pode se sentir acolhido e valorizado, aumentando a sua autoestima e sendo capaz de expressar suas angústias e anseios, comunicando os seus desejos para seus familiares e equipe médica.

A decisão de interromper um tratamento ativo para um tratamento paliativo é um processo difícil, tanto para o profissional que precisa conversar com o paciente e relatar a

sua decisão, quanto para o paciente, que pode se dar conta de sua situação (Jiménez et al., 2017). A incerteza sobre sua condição de saúde pode afetar a estabilidade psicológica e física do paciente, principalmente quando esta falta de informação leva a decisões equivocadas (Sudhakar et al., 2021). Resultados de um estudo realizado por Sudhakar et al. (2021), evidenciaram que há aumento significativo no nível de sofrimento emocional dos pacientes que desconhecem o seu prognóstico. Esse dado fica evidente na fala do filho de um paciente: "psicologicamente, ele estava confiante e esperando que seria curado, pois não lhe contamos sobre seu prognóstico. Mas durante os últimos dias, ele começou a adivinhar que algo estava errado, embora ele não nos falasse nada sobre isso." (Sudhakar et al., 2021, p. 5). O conhecimento sobre seu real estado aliado a uma equipe médica e familiares comprometidos com o paciente podem resultar em uma maior aceitação e menor sofrimento nos dias finais (Kredentser & Chochinov, 2020). Quando todos os envolvidos no cuidado conseguem realizar os cuidados de maneira integrada, com ampla comunicação, objetivos préestabelecidos e manejo do luto, os cuidados paliativos tendem a ser um sucesso (Hill et al., 2018). Neste contexto, o trabalho do psicólogo é de suma importância, pois, ao mesmo tempo em que ajuda a minimizar o sofrimento psicológico dos envolvidos nos cuidados paliativos, ajuda a promover a qualidade de vida e a aceitação da terminalidade. Junto a isso, o psicólogo também pode atuar junto às famílias, incentivando a resolução de conflitos e a elaboração do luto. Quando este trabalho é realizado em conjunto, o paciente consegue compreender que nenhum tratamento irá curá-lo completamente, começa a aceitar a finitude da sua vida e prepara-se para partir (Jiménez et al., 2017). Estudos de Hill et al. (2018), evidenciaram também que o trabalho em equipe contribui para a diminuição do estresse emocional dos cuidadores, uma vez que, permite que a dor e o luto sejam compartilhados com outros.

Outro fator que pode contribuir para uma maior qualidade da morte é ter uma diretriz de cuidados escrita e verbalizada pelo paciente (Smedbäck et al., 2017). Essa diretriz, quando feita de acordo com os reais desejos do paciente, podem ajudar a família e os cuidadores nas decisões de cuidados, principalmente quando o paciente não tiver mais condições de expressar sua vontade (Hill et al., 2018). O desconhecimento dos desejos do paciente, aliado a impossibilidade de verbalização pode acabar dificultando o cuidado e, principalmente, a tomada de decisão por parte dos cuidadores (Kredentser & Chochinov, 2020). A fala de uma cuidadora ilustra essa situação:

Eles não são capazes de verbalizar que estão com dor. Se eles estão mais inquietos, passaríamos mais tempo tentando ser o detetive e o cuidado deles, sabendo que temos que ser quem diz se eles estão com dor, e muitos deles não conseguem verbalizar essa informação. (Hill et al., 2018, p. 5).

Ao não comunicar seus desejos de cuidado, o paciente pode ficar à mercê do seu estado emocional e seu nível de sofrimento e, nesses casos, pode optar por realizar procedimentos que não faria em um dia em que se sente bem (Kredentser & Chochinov, 2020). Estudos também demonstraram que o desejo de acelerar a morte nas últimas semanas de vida pode variar conforme o estado emocional, o comprometimento físico e a desesperança (Kredentser & Chochinov, 2020). O psicólogo pode intervir nesta situação, promovendo a escuta qualificada das demandas e anseios do paciente, além de auxiliá-lo na verbalização de suas crenças e valores. Por meio da escuta e do diálogo também pode ajudar o paciente a buscar a ressignificação da vida que ainda tem, para que, quando chegar a hora de partir, ele se sinta confortável e em paz.

A equipe médica precisa estar preparada para lidar com o paciente em cuidados paliativos tanto quando efetivamente é inserido nos programas, quanto antes disso. O manejo dos sintomas, a dor e a preparação para a morte são temas recorrentes nos cuidados paliativos, porém, até o paciente ser efetivamente inserido nos cuidados paliativos, pode causar grande angústia na equipe médica (Sudhakar et al., 2021). O psicólogo pode intervir nesta situação, buscando evitar a obstinação terapêutica, que ocorre principalmente quando os profissionais da saúde não conseguem lidar com o sentimento de impotência e a frustração por não conseguir minimizar o sofrimento do paciente. É relatado entre a equipe médica, principalmente os profissionais não-médicos a dificuldade de inserir os pacientes nestes programas (Hill et al., 2018). Por vezes, o paciente acaba tendo uma grande decaída no seu estado de saúde antes que o médico tome a decisão dos cuidados paliativos e esta demora pode comprometer a estratégia de cuidado para o paciente (Hill et al., 2018). Relatos de alguns cuidadores relatam a angústia de ver o sofrimento do paciente e não poder intervir, por não estarem inseridos em programas de cuidados paliativos (Kredentser & Chochinov, 2020).

Em um estudo conduzido por Hill et al. (2018), alguns enfermeiros relataram que até os pacientes não serem designados para os cuidados paliativos, não poderiam ter acesso a maiores recursos, como analgésicos e calmantes para a dor. Até o paciente ser oficialmente inserido nos cuidados paliativos, a equipe de cuidadores não dispõe de tempo e recursos para tentar minimizar o seu desconforto. No entanto, ao serem designados como paliativos, a família é chamada a participar do cuidado, é disponibilizado um maior número de cuidadores e inúmeros recursos (Hill et al., 2018). Esta falta de designação para os cuidados paliativos pode deixar de considerar que o paciente terminal ainda é uma pessoa além da sua condição e isso pode acabar interferindo no cuidado integral do paciente (Sudhakar et al., 2021). A fala de uma enfermeira que atua em uma casa de repouso ilustra esta situação: "na maioria

das vezes, [cuidados paliativos] é tarde demais. Isso é o que eu encontro nos cuidados de longa duração, é muito tarde... É tão difícil prognosticar em fim de vida." (Hill et al., 2018, p. 3). Por vezes, a inserção tardia nos cuidados paliativos compromete a sobrevida destes pacientes que, por não terem sido designados até não conseguirem mais comer, beber ou sair da cama, acabam morrendo poucos dias após a inserção (Hill et al., 2018). Com base nessa informação, o psicólogo pode ter um papel fundamental, atuando na escuta das demandas da equipe de saúde e na avaliação dos pacientes, podendo fazer a recomendação para que o paciente seja inserido nos cuidados paliativos (Pereira & Ribeiro, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção deste trabalho possibilitou um maior entendimento sobre os cuidados paliativos, principalmente sobre a diferença que este tipo de cuidado pode fazer na sobrevida de pacientes terminais. Com base nesse entendimento, foi possível compreender algumas contribuições da psicologia para a qualidade de vida de pacientes idosos nesta etapa do processo de morrer.

Este trabalho teve como objetivo, identificar como práticas psicológicas podem contribuir para a promoção da qualidade de vida de pacientes idosos terminais inseridos em programas de cuidados paliativos. Por meio da análise e discussão de artigos científicos, identificou-se percepções de sujeitos sobre a qualidade de vida nas práticas de cuidados paliativos. Também foi descrito como os cuidados paliativos podem contribuir para a preservação da qualidade de vida dos pacientes, propondo como a psicologia pode contribuir neste processo.

Destaca-se que na busca pelos materiais na base de dados, por meio do método escolhido, não foram encontrados materiais de origem nacional e/ou na língua portuguesa, sendo um limitador neste trabalho.

Por meio das análises e discussões realizadas, compreendeu-se que o trabalho do psicólogo em cuidados paliativos é fundamental, uma vez que, todas as pessoas envolvidas nos cuidados paliativos vivenciam o sofrimento e a terminalidade do paciente. Ficou evidente também a importância do diálogo entre os envolvidos no cuidado e a valorização do paciente, respeitando as suas decisões e apoiando-as.

Diante dos resultados apresentados, poderiam ser propostos novos trabalhos, visando avaliar percepções de familiares e equipes de saúde envolvidas considerando o impacto que esses têm sobre as escolhas e decisões do paciente. Poderiam ser realizados também, estudos sobre a percepção de pacientes sobre as suas decisões de cuidado, avaliando, principalmente, as suas motivações para a escolha e as principais influências para sua decisão.

Considera-se fundamental a continuidade de estudos na área, uma vez que, segundo dados do IBGE e da OMS, o número de idosos cresce a cada dia, e os serviços de cuidados paliativos estão sendo cada vez mais demandados, necessitando de uma ampliação de oferta de serviços e conhecimento sobre o tema. Nesse sentido, cada vez mais os profissionais da psicologia podem se inserir na área de cuidados paliativos e ajudar a qualificar este serviço.

REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (S/D). ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil. Disponível em: https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil Acessado em: 9 de abril de 2022.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018). Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. São Paulo: SP. Disponível em: https://paliativo.org.br/ancp-divulga-panorama-dos-cuidados-paliativos-no-brasil. Acessado em: 18 de maio de 2022.
- Adorno, G. & Wallace, C. (2017). Preparation for the end of life and life completion during late-stage lung cancer: An exploratory analysis. *Palliative and Supportive Care*, 15(5), 554-564.
- Ali, A. M. A. S. A. (2011). Cuidados Paliativos e a Saúde dos Idosos no Brasil. *Revista Kairós Gerontologia*, *14*(1), 125-136.
- Alves, R. S. F. Cunha, E. C. N., Santos, G. C. & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, 1-15.
- Andrade, C. G., Alves, A. M. P. M., Costa, S. F. G & Santos, F. S. (2014). Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. *Revista Baiana de Enfermagem*, 28(2), 126-133.
- Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos (2018). Definição de Cuidados Paliativos. Disponível em: https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/. Acessado em 10 de abril de 2022.
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo* (Ed. rev. e ampl.; Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro). São Paulo: Edições 70. (Trabalho original publicado em 1977).
- Brasil (2004). HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização.
 Brasília, DF: Ministério da Saúde. Disponível em: ttps://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folhet_o.pdf. Acessado em: 10 de abril de 2022.
- Bovero, A., Sedghi, N. A., Opezzo, M., Botto, R., Pinto, M., Ieraci, V. & Torta, R. (2018). Dignity-related existential distress in end-of-life cancer patients: Prevalence, underlying factors, and associated coping strategies. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2631-2637.
- Buss, P. M. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 163-177.

- Carpinejar, F. (2021). Depois é nunca. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Conselho Regional de Medicina do Estado do Paraná. Prioridade aos cuidados paliativos.

 Disponível em: https://www.crmpr.org.br/Prioridade-aos-cuidados-paliativos-13-605.shtml. Acessado em: 10 de abril de 2022.
- Costa, R. S. da, Santos, A. G. B., Yarid, S. D., Sena, E. L. S. & Boery, R. N. S. O. (2016). Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. *Saúde Debate*, 40(108), 170-177.
- Cruz, N. A. O. da, Nóbrega, M. R., Gaudêncio, M. R. B., Andriani, M. T., Farias, T. Z. T. de, Pimenta, T. S., Fernandes, A. R. N. & Pereira, R. C. F. (2021). O papel da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos em idosos. *Research, Society and Development*, 10(8), 1-13
- Fernandes, M. A., Evangelista, C. B., Platel, I. C. S., Agra, G., Lopes, M. S. & Rodrigues, F. A. (2013). *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2589-2596.
- Ferreira, M. C. G., Tura, L. F. R., Silva, R. C. da & Ferreira, M. A. (2017). Representações sociais de idosos sobre qualidade de vida. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 840-847
- Gil, A. C. (2022). Como elaborar projetos de pesquisa (7ª Ed). São Paulo: Atlas.
- Gomes, A. L. Z. & Othero, M. B. (2016). Cuidados paliativos. Estudos avançados, 30(88), 155-166.
- Hill, E., Savundranayagam, M. Y., Zecevic, A. & Kloseck, M. (2018). Staff Perspectives of Barriers to Access and Delivery of Palliative Care for Persons With Dementia in Long-Term Care. American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias, 33(5), 284-291.
- Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B. & Carvalho, R. T. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, *32*, 1-10.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população do Brasil e das Unidades da Federação. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/index.html?utm_source=portal&utm_medium=popclock. Acessado em 9 de abril de 2022.
- Instituto Brasileito de Geografia e Estatística (2018). Número de idosos cresce 18% em 5 anos e ultrapassa 30 milhões em 2017. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/20980-numero-de-idosos-cresce-18-em-5-anos-e-ultrapassa-30-milhoes-em-2017. Acessado em: 19 de maio de 2022.

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2021). Pesquisa Nacional de Saúde: 2019: Ciclos de Vida. Rio de Janeiro, RJ: Ministério da Saúde. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2101846. Acessado em: 9 de abril de 2022.
- International Assossiation for Hospice e Palliative Care (2020). Redefining Palliative Care A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Sympton Management, 60(4), 754-764.
- Ivzori-Erel, A., Bar-Sela, G. & Cohen, M. (2020). Introducing the concept sense of place: A mediator between place of care and emotional distress of patients with cancer at the end of life. *Psycho-Oncology*, 29(11), 1951-1958.
- Jiménez, J. M. N., Cruzado, J. A. & Cristia M. J. B. (2017). Information on palliative chemotherapy in patients with advanced cancer: A review. *Psicooncologia*, 14(1), 23-40.
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B., Carneiro, A. V. & Barbosa, A. (2017). Effect of dignity therapy on end-of-life psychological distress in terminally ill Portuguese patients: A randomized controlled trial. *Palliative and Supportive Care*, 15(6), 628-637.
- Kredentser, M. S. & Chochinov, H. M. (2020). Psychotherapeutic considerations for patients with terminal illness. *American Journal of Psychotherapy*, 73(4), 137-143.
- Liu, X., Dawod, Y., Wonnaparhow, A., Shafi, A., Doo, L., Yoo, J. W., Ko, E. & Choi, Y. S. (2017). Effects of hospital palliative care on health, length of stay, and in-hospital mortality across intensive. *Palliative and Supportive Care*, 15(6), 741-752.
- Meneguin, S., Matos, T. D. S. & Ferreira, M. L. S. M. (2018) Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. Revista Brasileira de Enfermagem, 71(4), 2114-2120.
- Natividade, T. S. S., Coelho, P. Y. C., Aguiar, D. R. de, Silva, G. L. Silva, R. B. da & Soeiro, A. C. V. (2021). Extubação paliativa: reflexões bioéticas sobre cuidados em fim de vida. *Revista bioética*, 29(3), 558-566.
- Nishimura, M., Kohno, A., Van Der Steen, J. T., Naganuma, T. & Nakayama, T. (2020). Conceptualization of a good end-of-life experience with dementia in Japan: A qualitative study. *International Psychogeriatrics*, 32(2), 255-265.
- Nyashanu, M., Ikhile, D. & Pfende, F. (2021). Exploring the efficacy of music in palliative care: A scoping review. *Palliative and Supportive Care*, *19*(3), 355-360.

- Oliveira, M. H. M. de, Souza, N. C. R. de, Estrela, M. C. A. & Estrela, C. R. A. (2021). Qualidade de vida em cuidados paliativos: a estreita relação entre a saúde do corpo e da alma. *Brazilian Journal of Development*, 7(6), 60140-60157.
- Organização Mundial da Saúde (2017). WHOQOL: measuring quality of life. Introducing the WHOQOL instruments. Disponível em: https://www.who.int/tools/whoqol. Acessado em: 07 de junho de 2022.
- Organização Mundial da Saúde (2020). Palliative Care. Disponível em: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care. Acessado em: 18 de maio de 2022.
- Organização Pan-Americana da Saúde (2021). OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade. Disponível em: https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados. Acessado em: 9 de abril de 2022.
- Pereira, C. A. & Ribeiro, J. F. S. (2019). Cuidados paliativos: reflexões sobre a psicologia e os cuidados paliativos para pacientes e familiares. *Revista Mosaico*, 10(2), 111-115
- Rezende, L. C. S., Gomes, C. S. & Machado, M. E. da C. (2014). A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1), 28-36.
- Silva, A. M. A. (2016). Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 253-257.
- Silva, I. B. S. da, Lima Júnior, J. R. M., Almeida, J. S., Cutrim, D. S. P. & Sardinha, A. H.
 L. (2020). Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 66(3), 1-9.
- Silva, L. A. da, Pacheco, E. I. H. & Dadalto, L. (2021). Obstinação terapêutica: quando a intervenção médica fere a dignidade humana. *Revista bioética*, 29(4), 798-805.
- Smedbäck, J., Öhlén, J., Årestedt, K., Alvariza, A., Fürst, C. J. & Håkanson, C. (2017). Palliative care during the final week of life of older people in nursing homes: A register-based study. *Palliative and Supportive Care*, 15(4), 417-424.
- Sousa, E. C. de, Carvalho, H. M. L. de, Vilaça, D. H. V., Silva, L. M. S., Costa, M. M. R. da, Borges, B. Q. O. V., Galvão, L. C. S. C. B., Ferreira, J. I. S., Melo, P. L. de & Lima Junior, A. A. de (2020). Cuidados paliativos: Importância da assistência à saúde ao paciente em fase terminal. *Brazilian Journal of health Review*, *3*(5), 12258-12266.
- Sousa, J. R. de & Santos, S. C. M. dos (2020). Análise de Conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. *Pesquisa e debate em educação*, *10*(2), 1396-1416.

- Sudhakar, R., Veeraiah, S., Ganesan, P. & Balakrishnan, K. (2021). Quality of death: The unspoken experiences of patients with advanced cancers in India An exploratory qualitative study. *Psycho-Oncology*, *30*(1), 111-117.
- Supiano, K. P., McGee, N., Dassel, K. B. & Utz, R. (2019). A Comparison of the Influence of Anticipated Death Trajectory and Personal Values on End-of-Life Care Preferences: A Qualitative Analysis. *Clinical Gerontologist*, 42(3), 247-258.