

**AS NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO E O DESENVOLVIMENTO DE
TECNOLOGIAS PARA A COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS**

 <https://doi.org/10.56238/arev7n5-323>

Data de submissão: 22/04/2025

Data de publicação: 22/05/2025

Vanessa Gomes da Silva

Doutorado em Ensino em Biociências e Saúde (EBS-IOC/ Fiocruz)
Graduação em Enfermagem (UNIGRANRIO)
E-mail: vanessag_2005@yahoo.com.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3438-3401>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/3565736430797977>

Nathalia de Paula Albuquerque Guimarães

Mestrado em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (UNIRIO)
Graduação em Enfermagem (Universidade Gama Filho)
E-mail: nribeiro@inca.gov.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3800-546X>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/2702929189446506>

Flávia Navi de Souza

Mestrado em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar (UNIRIO)
Graduação em Medicina (UFRJ)
E-mail: flavia_navi@yahoo.com.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1478-7038>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/6907132416834316>

Alex Sandro de Azeredo Siqueira

Doutorado em Ciências do Cuidado em Saúde (UFF)
Graduação em Enfermagem (UNIVERSO)
E-mail: assiqueira@inca.gov.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6678-4499>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/9341088823048031>

Luciana Aparecida Faria de Oliveira

Mestrado em Enfermagem pela Escola de enfermagem Anna Nery (UFRJ)
Graduação em Enfermagem (UERJ)
E-mail: lu41oliveira@gmail.com
ORCID: <http://lattes.cnpq.br/7600065432338599>
LATTES: <https://orcid.org/0000-0002-6430-1932>

Renata de Freitas

Mestrado em Saúde Coletiva e Controle do Câncer (INCA)
Graduação em Medicina (Universidade Gama Filho)
E-mail: renatadefreitas1976@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7285-8768>
LATTES: <https://lattes.cnpq.br/0366108912429759>

Paulo Roberto Vasconcellos da Silva
Pós-Doutorado e Doutorado em Saúde Pública (FIOCRUZ)
Graduação em Medicina (UFRJ)
Docente permanente da PG/Ensino de Biociências em Saúde (FIOCRUZ) e do
PPGBIOS/Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (FIOCRUZ)
E-mail: bioeticaunirio@yahoo.com.br
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4646-3580>
LATTES: <http://lattes.cnpq.br/2456680639985566>

RESUMO

Com a elevação dos diagnósticos de câncer no Brasil e no Mundo, os referenciais fomentam a incorporação dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, visando controle de sintomas e alívio do sofrimento. O trabalho analisou as necessidades de informação dos pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos, seus familiares e cuidadores. Com abordagem de pesquisa qualitativa, o local correspondeu ao Hospital do Câncer IV. Entrevistas realizadas com pacientes, cuidadores, familiares e Grupo Focal com a equipe interdisciplinar, totalizando 31 participantes. A análise de conteúdo de Bardin desvelou três categorias de análise: tradução e significado dos cuidados paliativos, os cuidados paliativos como estigma de morte e terminalidade e a negação da finitude. Logo, foram captadas as necessidades de informação mais expressivas, com vistas ao protagonismo dos cuidados paliativos como um tratamento dentro da atenção oncológica, visando a qualidade de vida e o enfrentamento da morte, para o desenvolvimento de material informativo.

Palavras-chave: Oncologia. Cuidados Paliativos. Comunicação em Saúde. Educação em Saúde.

1 INTRODUÇÃO

No mundo, a carga de doenças crônicas não transmissíveis têm aumentado, bem como a demanda global por Cuidados Paliativos (CP) para pessoas em condições limitadoras da vida ou com doenças terminais. Anualmente, estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas necessitem de CP, mas apenas uma em cada 10 pessoas tenham acesso. Com isso, a projeção para 2060, quanto a necessidade de cuidados paliativos deverá quase dobrar (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2021).

Os CP têm como objetivo o alívio do sofrimento grave relacionado à saúde, conforme a definição consensual da *International Association for Hospice and Palliative Care* (KNAUL et al, 2018). Nos últimos anos, a difusão quanto à necessidade global de integração dos CP aos sistemas de saúde tem ocorrido de maneira incipiente, em especial nos países de média e baixa renda (TRITANY; FILHO; MENDONÇA, 2021).

O câncer é um grande exemplo de necessidade de CP no mundo. Recomendações do *Lancet Commission Global Access to Palliative Care and Pain Relief* destacam a importância do envolvimento da comunidade global do câncer e o seu papel crucial em ajudar a alcançar o acesso universal aos CP (KNAUL et al, 2018; RADBRUCH et al, 2020).

No contexto da saúde, nos diversos níveis de atenção, a prática e o desenvolvimento de materiais informativos compõem o cenário assistencial, como estratégia de orientação e comunicação, onde em sua maioria os profissionais elencam dados que sejam, em seu julgamento, relevantes para o acesso da população. Tal julgamento pode estar atrelado a diversos fatores que se relacionam, como conhecimentos oriundos de sua formação, da realidade empírica, da prática vivenciada, recomendações e protocolos, dentre outros. Na oncologia abordagens a respeito da malignidade dos tumores e da finitude humana representam um universo velado (VASCONCELLOS-SILVA et al, 2007).

Elisabeth Kübler-Ross (2008), considerada uma pioneira quanto à abordagem do processo de morte e morrer, propõe a investigação e compreensão de uma das maiores crises da vida humana, o enfrentamento da morte. E o caminho adotado não poderia ser mais assertivo: dar voz aos pacientes em fase terminal e a atenção a seus familiares. Desta forma, evidencia estágios que podem ou não seguir uma ordem cronológica, sendo eles: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Cada indivíduo irá reagir de forma diferente. Não há uma regra, são possibilidades concretas (KÜBLER-ROSS, 2008).

Nesta conjuntura, diversos elementos compõem o cenário onde a morte revela um comportamento social de confronto, negação, isolamento, egoísmo e recalque, na contramão de sua existência (MORIN, 1970; BECKER, 2019; ARIÈS, 2014). Tais comportamentos e reações tendem a

ocorrer pela desinformação e o medo, uma demanda reprimida com elevado potencial de sofrimento atrelado.

Conseguinte, este trabalho analisou as necessidades de informação dos pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos, seus familiares e cuidadores, com vistas ao desenvolvimento de tecnologia em saúde, por meio de material informativo.

2 METODOLOGIA

Este trabalho se serviu de uma pesquisa de abordagem qualitativa, que abarca o delineamento de métodos para a compreensão de fenômenos da realidade em sua gênese, nas diversas formas de investigar assuntos e problemáticas sociais e educacionais (GONZÁLEZ, 2020; LÜDKE; ANDRÉ, 2018).

O planejamento da abordagem envolveu entrevistas com pacientes, familiares cuidadores e Grupo Focal (GF) com profissionais de saúde. O cenário correspondeu ao Instituto Nacional de Câncer (INCA), Hospital do Câncer IV (HC IV), Unidade de Cuidados Paliativos, um órgão auxiliar do Ministério da Saúde (MS) e do Sistema Único de Saúde (SUS). A referida unidade foi fundada no ano de 1998, está localizada na cidade do Rio de Janeiro e conta com setores de: internação hospitalar, ambulatorial e assistência domiciliar (BRASIL, 2020; INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021).

Os aspectos éticos da pesquisa estão de acordo com o disposto na Resolução 466/12 de dezembro de 2012 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012), que se refere ao Consentimento Livre e Esclarecido¹⁶ e ao anonimato de cada participante. Procedeu-se à submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), assim como a do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com tramitação de avaliação no CEP e da Instituição de Pesquisa/ Instituto Oswaldo Cruz (IOC) e a Instituição Proponente seguem os registros e a aprovação: IOC/CAE: 52631821.0.0000.5248 e INCA/CAE: 52631821.0.3001.5274. A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto até outubro de 2022.

Quanto à seleção, o critério de inclusão de pacientes considerou o estado cognitivo preservado e a faixa etária superior a 18 anos. A abordagem de entrevista para o paciente resguardou sua privacidade, além de favorecer o uso de medidas de precaução adequadas mediante a Pandemia do COVID-19. No que se refere ao quantitativo de indivíduos a serem abordados em cada etapa dos processos de entrevistas estimou-se até quinze, considerando o encerramento de cada etapa por saturação do tema.

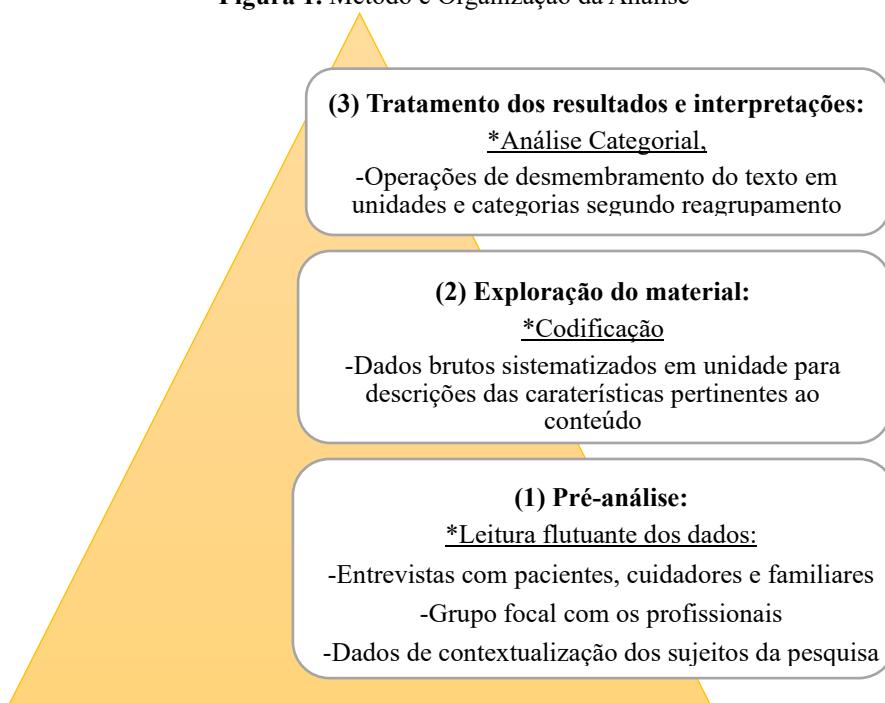
O critério de exclusão para seleção de pacientes foi a idade menor de 18 anos, a falta de condições físicas de participação e/ou a presença de alguma condição psíquica que comprometesse o processo ou o produto das entrevistas.

Quanto à realização das entrevistas com pacientes, familiares e cuidadores, todas ocorreram no HC IV durante a internação ou no dia da consulta ambulatorial. A escolha quanto ao método de entrevistas ocorreu diante da possibilidade de interação e captação imediata da corrente de informação desejada, no tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima, assim como, a abordagem de temas complexos, bem como o aprofundamento das questões (GONZÁLEZ, 2020; LÜDKE; ANDRÉ, 2018).

A exploração do material serviu-se dos passos metodológicos de Bardin (2016), por maio da análise de conteúdo que compreende uma análise de significados, e portanto, destacam-se os princípios quanto à categorização, à divisão dos componentes das mensagens analisadas – uma unidade de registros. “A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, em seguida, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos” (BARDIN, 2016, pg 147).

Logo, diante do tema central da pesquisa, bem como a aplicabilidade do procedimento de interpretação, a Figura 1 sistematiza os passos metodológicos.

Figura 1. Método e Organização da Análise



Fonte: Bardin (2016).

3 RESULTADOS

Em relação a abordagem aos pacientes, familiares e cuidadores, segue o destaque de alguns pontos relevantes referentes à coleta de dados:

- a) Grande parte dos pacientes internados apresenta muitos sintomas em quantidade e intensidade o que dificulta a abordagem, bem como a de seus familiares e cuidadores que vivenciam estas alterações;
- b) Além de quadros de confusão mental (que se configuram em um critério de exclusão), apresentam sintomas como dor, falta de ar, náuseas e vômitos, o que inviabiliza a abordagem, devido ao mal-estar que causam. Fator este que mobiliza a família e os cuidadores;
- c) Sinais e sintomas como tristeza, ansiedade e depressão também interferem diretamente quanto à participação na entrevista;
- d) Atualmente cerca de 70% dos pacientes internados falecem durante a internação (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Com isso, muitos pacientes, familiares e cuidadores se encontravam impactados com a notícia do prognóstico reservado e do processo ativo de morte;
- e) A dinâmica hospitalar, onde pela manhã ocorrem a rotinas de banho, curativos e atendimentos de equipe e à tarde o horário de visitas é das 14h até 16h. Logo após esse horário, ocorre a rotina de trocas e medicações que terminam após as 18h. Com isso, muitas entrevistas foram feitas após este horário;
- f) Os pacientes ambulatoriais passam geralmente no dia da consulta por toda equipe interdisciplinar, o que leva um tempo e muitos ao final dos atendimentos já se encontram cansados querendo retornar para suas casas;
- g) Alguns pacientes mais debilitados acabam sendo internados para controle de sintomas no decorrer das consultas.

Para a abordagem com os profissionais, o GF foi desenvolvido a partir de questões semiestruturadas para fomentar a discussão, tendo em vista os assuntos centrais e relevantes de pesquisa (BARBOUR, 2009; SOUZA, 2014). Devido à dificuldade de conciliar a agenda de todos para o encontro presencial (as escalas de serviço são em horários distintos), o GF foi realizado através da plataforma *Google Meet*. O encontro foi gravado e a transcrição realizada pelo *Microsoft Word Online*. Houve a participação de uma observadora que registrou critérios de avaliação, observação geral do grupo e as limitações encontradas.

Para condução do debate foram organizadas seis questões, todos se mantiveram atentos ao relato dos outros participantes, e apenas um participante não solicitou fala extra. A partir da segunda

questão começaram a relacionar suas respostas com as dos outros participantes. A questão três foi respondida por todos dentro da segunda questão, sem serem direcionados. Por fim, foi sugerida a realização de rodas de conversa de maneira periódica na unidade. Quanto às limitações: (a) Devido quantitativo para a composição do grupo, convidamos um profissional de cada categoria; (b) Alguns participantes estavam no trabalho e tiveram falhas no som; (c) No final do encontro houve uma forte chuva que interferiu por alguns instantes o sinal da internet e da gravação.

3.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

- Pacientes: abordagem realizada com 13 sujeitos, pela faixa etária registramos a abordagem de adultos entre 31 e 60 anos perfazendo dois terços da amostra (69%) e os demais idosos. Quanto ao gênero representando dois terços da amostra, o feminino. Para a escolaridade quase metade da amostra concentrou-se entre o nível médio completo e incompleto (46%). Para a renda familiar grande parte do público com valores entre 1 e 2 salários mínimos (76%). Na descrição de patologias pregressas (crônicas) dois terços dos participantes negaram (69%) e dos demais confirmaram que todos eram hipertensos.

Quanto aos familiares e cuidadores representam uma rede de suporte e cuidados importante, sendo assim fazem parte do processo cotidiano assistencial. A depender da rede de cuidados e do contexto familiar, podem estar presentes de forma integral, parcial ou pontuais para algumas atividades. E assim, desde um familiar/ cuidador único até diversas pessoas que se revezam nos cuidados, havendo também casos em que o paciente não possui uma rede para o seguimento dos cuidados. Uma diversidade de situações pode compor este cenário e de forma dinâmica, influenciar em algumas condutas e tomadas de decisões.

- Familiares e Cuidadores: abordagem com 11 sujeitos, destes 7 eram familiares, 2 cuidadores formais e 2 cuidadores informais (sem parentesco consanguíneo).

Em relação à faixa etária, houve representação de todas as idades, com pouco mais da metade da amostra entre 18 e 50 anos (54%). Quanto ao gênero registrou-se a prevalência do feminino. Para a escolaridade quase metade da amostra concentrou-se no nível médio completo (45%), porém com pouca diferença entre os níveis fundamental completo e incompleto (36%). Para a renda familiar houve representação de todos os níveis, onde a concentração de registros ocorreu para os sem renda fixa e com renda acima de 5 salários mínimos, dois extremos (ambos com mesmo quantitativo / percentual e totalizando 54% da amostra).

No que se referem aos cuidados, mais de dois terços da amostra negou ser cuidador único, pouco mais da metade relatou já ter cuidado de uma pessoa enferma antes, destas quase dois terços relataram ter algum grau de parentesco e destes mais da metade com diagnóstico de câncer, contudo menos de um terço deste público estava em cuidados paliativos, logo a experiência e vivência na temática mostrava-se desconhecida.

- Profissionais: A equipe foi formada por 8 profissionais respondentes, sendo que em relação à faixa etária houve concentração entre 31 e 50 anos (87,5%). Quanto ao gênero, verificou-se a prevalência para o feminino. Dos 10 profissionais convidados (um de cada categoria) apenas 2 não conseguiram participar/ responder ao questionário.

Referente à formação profissional, quase a totalidade se refere a alguma formação em oncologia e esta proporção se aproxima para alguma formação em cuidados paliativos, o que desvela que um quantitativo expressivo do grupo tem especialidade e expertise para a referida temática, e que se pode constatar no grau de instrução para Mestrado e Doutorado de mais da metade da amostra (62,5%). Pôde-se também verificar uma ocorrência considerável para o tempo de atuação profissional, já que as faixas superiores a 15 anos totalizaram mais de dois terços da amostra (75%). E deste grupo, todos atualmente desempenham atividades assistenciais (cuidado direto com os pacientes, familiares e cuidadores).

3.2 SISTEMATIZAÇÃO E SÍNTSE DO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

Em busca ao desenvolvimento dos princípios éticos e de boas práticas em pesquisa e divulgação científica, optou-se em seguir o guia *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREG) diante da natureza da pesquisa por envolver a coleta de dados por meio de entrevistas e grupos focais (SOUZA et al, 2021).

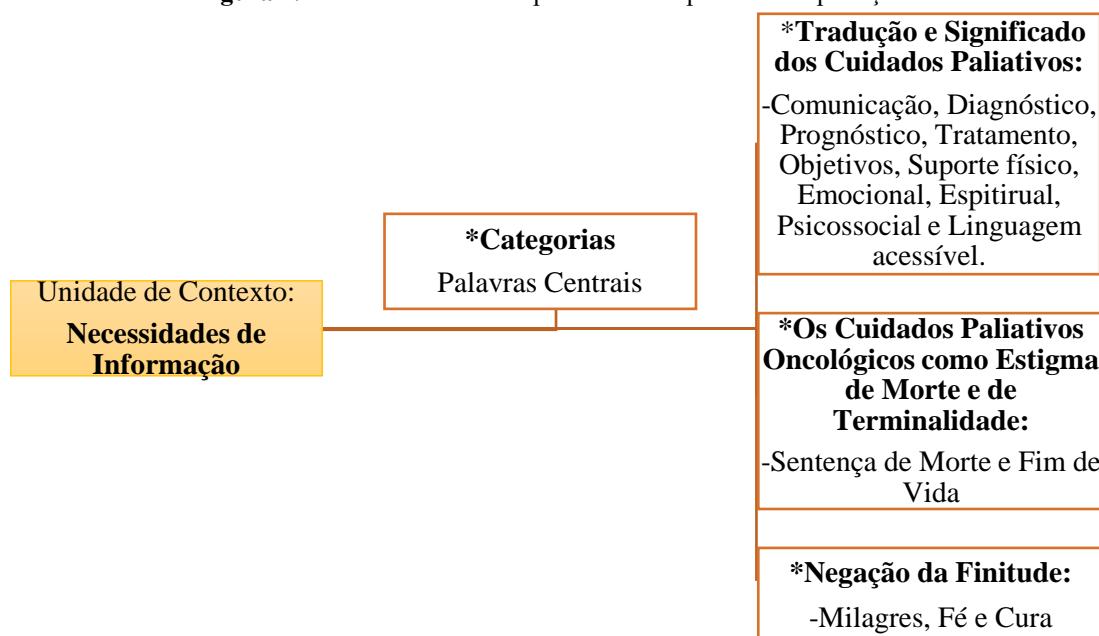
O instrumento refere-se a domínios basilares que envolvem: (a) equipe de pesquisa no que tange a formação e experiências; dois pesquisadores responsáveis e cinco colaboradores, destes quatro com Graduação em Enfermagem e três com Graduação em Medicina, todos com experiência profissional em oncologia e seis em cuidados paliativos; (b) descrição sobre o conceito e desenho do estudo; análise de conteúdo de Bardin, escolha por amostragem consecutiva, onde os participantes foram abordados pessoalmente pelos pesquisadores, sendo assim a amostra totalizou 31 sujeitos, dos sujeitos abordados apenas dois se recusaram a participação sem entrar em detalhes, todos os dados foram coletados no HC IV, nos setores de Internação Hospitalar e Ambulatorial; (c) critérios de análise e resultados; codificação por incidência guiada pelos temas mais comuns presentes nos dados,

consequentemente a partir do método e organização da análise foram elencadas três categorias, a partir das etapas desenvolvidas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação, logo, diante da natureza do dado/ unidade de codificação extensa (discurso), optamos por “uma análise artesanal”, as citações seguem identificadas no texto com inferência ao quantitativo de participantes e por fim. procurou-se salientar as temáticas de destaque com convergência aos dados e o tratamento dos resultados.

4 DISCUSSÃO

As necessidades de informação compreendem aos apontamentos a respeito do que seria importante e necessário conter em um material informativo direcionado a pacientes, seus familiares e cuidadores com vistas a favorecer a comunicação e ampliar a visibilidade dos cuidados paliativos na atenção oncológica. Como um elemento dinâmico, a informação perpassa as dimensões da realidade social, bem como a necessidade de conhecer determinada temática e assunto. Diante da metodologia adotada emergiram três categorias de análise, explicitadas na Figura 2.

Figura 2. Estudo do material e procedimento para as interpretações



Fonte: Dados da Pesquisa, 2025.

Sendo assim, as referidas categorias sequencialmente serão tratadas a partir dos conteúdos pertinentes:

a) Tradução e Significado dos Cuidados Paliativos:

Paciente_07: “Para as pessoas ficarem bem informadas, não é porque eu, pelo menos completamente desinformada. Não recebi nada de informação concreta, era aquela coisa,

coisa confusa, né e não sabia o que fazer.... Então, essas informações assim eu não recebi e eu fui fazendo e foi aparecendo o problema, eu fui fazendo porque não tinha outro jeito. Não que eu fosse informada antes com antecedência do que poderia acontecer. Essa informação nunca foi dada para mim.”

Paciente_13: “Mas que eu deveria ter tido esse alerta lá atrás, para de repente não estar aqui agora, neste momento, fosse mais para frente, isso sim, eu penso que eu poderia ter feito.”

Paciente_01: “Eu não evoluir para a dor, para o sofrimento.”

Paciente_11: “A melhor propaganda são as pessoas que vêm e passam para os outros o que realmente é.”

Paciente_02: “Essa questão de ter um INCA especializado no caso aqui...com esse tratamento, das pessoas que estão em tratamento e que precisam desse cuidado especial”

Familiar_07: “Então, as coisas vão acontecendo e passar essa realidade do que vai acontecer de uma forma ou de outra e você tem que se preparar para isso”

Paciente_13: “Comunicação mais entre os médicos e o paciente”

Cuidador_informal_02: “Só acrescentaria, também eu acho que a parte espiritual. Não estou falando de religião, mas de suporte espiritual que também ajuda”

Esta necessidade de informação objetiva e de qualidade foi destacada por todos como um elemento estruturante neste cenário, sendo esperado que se esclareça assuntos presentes no diagnóstico, tratamento, possíveis desfechos (respostas/ reações/ intercorrências) e prognóstico. E de alguma maneira se possa trazer ao conhecimento da população a ocorrência desta assistência especializada no âmbito do SUS desenvolvida em uma Instituição concebida para o tratamento de pacientes com diagnóstico de câncer avançado em cuidados paliativos, seus familiares e cuidadores (BRASIL, 2020; INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021).

Pode-se dizer que as questões pertinentes à saúde e ao adoecimento têm mudado ao longo do curso do desenvolvimento social, em parte pelo fato de que na modernidade observamos a expectativa de vida mais elevada, oriunda do avanço tecnológico, da prevenção e do tratamento de doenças (ELIAS, 2019).

Tais fatores seguem diretamente relacionados à comunicação e um elemento relevante envolve a formação profissional em saúde centrada no prolongamento da vida e com pouca discussão a respeito do resgate de um sentido mais amplo e humano da assistência (KÜBLER-ROSS, 2008; MORIN, 1970). À medida que avançamos para um mundo tecnológico em um elevado nível, parece termos regredido nas tecnologias leves no campo das relações (ARIÉS, 2014). Porém, para a formação dos profissionais cabe atrelar o valor da ciência, tecnologia e da arte permeado pelas relações, em meio à totalidade do cuidado. Ao encontro da relevância quanto à abordagem psicossocial e espiritual, permeada por uma escuta acolhedora e sem julgamentos (KÜBLER-ROSS, 2008).

Profissional_07: “A questão é o foco do tratamento é para onde a gente está se direcionando com esse tratamento, porque cuidado paliativo é um tratamento.”

Profissional_02: “É uma coisa que eu tenho pensado bastante, é de tentar evitar é essa a palavra tratamento não é, por exemplo, quando eu passei, tinha encaminhado para a gente falar que ele vai ser, vai continuar sendo tratado, que vai receber um tratamento...que tratamento remete à cura de alguma coisa.”

Profissional_01: “Não concordo de não usar a palavra tratamento...É uma terapêutica voltada para controle dos sintomas. Talvez a gente tenha que justamente traduzir isso para o paciente explicar de uma forma mais acessível para o paciente”

A relevância em decifrar algum conteúdo ou termo pode se manifestar pelas diversas nuances que o influenciam, neste caso os cuidados paliativos no ideário social sofrem distorções quanto ao seu real significado conforme podemos observar diante do exposto. Um fator interessante envolveu o destaque para a palavra, ‘tratamento’ que para uma parcela significativa da sociedade representa a ideia de cura. Logo, a utilização da terminologia; ‘tratamento paliativo’ pode acarretar uma distorção quanto ao seu real sentido e aplicabilidade.

Todavia, o tratamento paliativo se aplica às necessidades de ordem física, psíquica, social e emocional apresentadas pelos indivíduos. Na atenção aos estágios que envolvem o processo de morte e morrer (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação) que possam emergir do quadro de adoecimento (KÜBLER-ROSS, 2008). Com isso, o tratamento representa cuidado, acolhimento e suporte, o que nos compete de fato traduzir seu objetivo e onde queremos chegar.

Profissional_01: “Eu acho que é o primeiro ponto seria realmente explicar, o que são os cuidados paliativos para uma população que não conhece claro que usando uma linguagem acessível para essa população.”

Profissional_06: “Olha, eu concordo com a linguagem, acessível...É algo bem ilustrativo, bem sucinto, eu acho que vale. É válido, vale a pena disseminar isso. O que é que eles gostariam de saber? Aí, parte de uma criatividade, ilustrativa, linguagem acessível.”

Como terminologia que dialoga com a referida temática, letramento ou literária envolve um conjunto de habilidades, tais como: o conhecimento cultural e conceitual, literária oral (falar e ouvir), literária impressa (ler e escrever) e a numerária (lidar com números). No que envolve a comunicação e saúde, qualquer pessoa ou instituição neste campo funciona como um fio condutor entre o conhecimento científico e as pessoas que necessitam deste conhecimento (MALVEIRA, 2019; RIBAS, 2021; PERES, 2023). E aos profissionais de saúde apresenta-se o desafio de revisitar seus conhecimento e práticas, para o fomento de tais termos.

b) Os Cuidados Paliativos Oncológicos como Estigma de Morte e de Terminalidade:

Paciente_05: “Porque acho que a pessoa está com câncer, já acha que a pessoa, já não quer nem encostar perto, próximo tem pessoas assim. Eu já passei por isso e sei.”

Cuidador_formal_01: “Principalmente que trazer para cá não é tá levando para a morte. Não está levando para o último dia de vida, está levando o paciente para ter um pouco mais de conforto, um pouco mais de dignidade”

Profissional_07: “Tentando quebrar o estigma do que é o cuidado paliativo. O desconhecimento sobre o que a gente faz é muito grande, então acho que qualquer material que começar é tentando mostrar que o cuidado paliativo não pode ser somente no final de vida.”

Profissional_05: “Porque é como se fosse uma sentença de morte.”

Os mitos, ritos, costumes e o senso comum são alimentados socialmente e traduzem um certo egoísmo e distanciamento dos vivos em relação aos moribundos. Um preconceito que isola e remete a solidão em um momento tão delicado quanto o da finitude humana. “A morte é um dos grandes perigos biossociais na vida humana” (ARIÈS, 2014, pg 19), como característica do processo civilizatório a morte é postergada/ empurrada com maior frequência para os bastidores da vida social, o que para os moribundos pode significar que eles também terão o mesmo destino - o isolamento. Essa dificuldade de os que se julgam longe do fim o negarem está ligada ao fato de que lidar com a morte do outro remete à lembrança de nossa inevitável finitude (BECKER, 2019; ARIÈS, 2014).

Entretanto, um caminho oportuno envolveria a empatia como forma de acolher a amparar o outro como gostaríamos de ser tratados (KÜBLER-ROSS, 2008). O que remete ao significado basilar dos CP no que tange sua aplicabilidade de maneira precoce e oportuna, para a promoção da qualidade de vida no curso da finitude humana.

Familiar_01: “Aí eu acho que seria bacana entender em que momento um paciente é encaminhado para o tratamento paliativo. Em que momento o médico, em que momento que é determinado que aquele câncer não vale mais a pena investir em tratamento e sim cuidados paliativos, quando isso acontece? Não é em que momento que, porque justamente a gente sempre tem a sensação de que só acontece porque eu tiver muito mal prestes a morrer, e pelo que eu pude perceber que não é bem assim, então eu acho que é importante essa informação assim.”

Familiar_02: “Porque aqui bem, eu falo que é o final, né. Mas, aí cuidando também pode até melhorar em alguma coisa a doença”

Familiar_03: “É, eu tenho identificado que cada dia um dia né. Assim como pode agravar, pode melhorar.”

Um estigma complementar a ser tratado envolve mostrar que o momento oportuno para o início dos cuidados paliativos não corresponde ao fim de vida, e sim de forma favorável onde seja possível prevenir agravos, promover qualidade de vida, ter tempo para a criação de vínculo e suporte necessário no decorrer do processo de morte e morrer, para o paciente, sua família e cuidadores (KÜBLER-ROSS, 2008).

Tal abordagem necessita ser pensada, iniciada e desenvolvida não apenas no fim de vida, embora as últimas horas sejam importantes, já que em muitos casos as pessoas morrem aos poucos, adoecem, envelhecem, e neste sentido a partida começa antes (ARIÈS, 2014).

c) Negação da Finitude:

Familiar_07: “Por mais dura que seja a gravidade da situação, vou dar um exemplo da minha família. A gente acredita em milagres, então só que a gente sabe que as coisas acontecem e às vezes não acontecem com a nossa forma que a gente quer e também acreditamos na vontade de Deus.”

Profissional_07: “Eu acho que quando ele pensa na questão do tratamento, ele disse que a palavra nos confunde de fato, quando o paciente, quando se fala tratamento, o paciente ter certeza de que aquele tratamento é voltado para a cura, difícil”

Dentre as idas e vindas que podemos observar nas falas dos sujeitos envolvidos neste processo, a recusa em aceitar a finitude pode persistir durante toda a assistência destinada ao controle de sintomas, a qualidade de vida e nas medidas de conforto inerentes ao processo de morte e morrer (KÜBLER-ROSS, 2008). Pois a história de vida de cada indivíduo, suas experiências, enfim, os elementos de sua biografia em geral influenciam a maneira como reage e responde às adversidades (KÜBLER-ROSS, 2008; ELIAS, 2001). Em consonância esta resposta negativa pode ocorrer a depender das relações que são estabelecidas entre profissionais, pacientes, familiares e cuidadores, intermediadas por informações truncadas, imprecisas, codificadas que dificultam o real entendimento da situação (KÜBLER-ROSS, 2008).

Por sua vez, a crença religiosa oferece ao paciente sentido no sofrimento e recompensa após a morte⁷. Em concomitante, a religiosidade neste cenário resguarda dogmas da salvação, que representaram o perdão e o amor, o soberano que designa a misericórdia e perpetua a vida eterna (MORIN, 1970). Contudo, a compreensão da espiritualidade estende-se para além do religioso, como um agente de significação diante da doença, do sofrimento e da morte, centrada no homem e em sua liberdade (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2022).

Afinal, o não reconhecimento e aceitação do processo de finitude resguarda complicações para os cuidados destinados, pois estes não conseguem se consolidar de forma efetiva em um cenário negacionista.

4.1 AS TECNOLOGIAS EM SAÚDE E SUA APLICABILIDADE NA PRÁTICA

No que envolve o conceito de tecnologia, pode-se compreender a aplicação sistemática do conhecimento científico e /ou outro conhecimento disposto em atividades práticas. E a Tecnologia em Saúde (TS), abarca a atenção e os cuidados com a saúde prestados à população, mediados por equipamentos e procedimentos técnicos, medicamentos, sistemas organizacionais, informação, educação, programas e protocolos assistenciais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010; SANTOS, 2016). Neste contexto, Merhy descreve as TS como: leves, leve-duras e duras (MERHY, 2014; MERHY; FRANCO, 2003; MERHY; FRANCO, 2008).

Para a abordagem da TS torna-se primordial conceber a intercessão do processo de trabalho e da construção de saber. Um movimento contínuo e articulado, da ideia inicial, para a elaboração e

implementação, ao resultado, do conhecimento à prática, o que lhe torna processo e produto (SANTOS, 2016).

Assim sendo, as tecnologias leves resguardam a produção da saúde, com base nas relações, com a produção do cuidado de forma integralizada, por toda extensão dos serviços de saúde, centrado nas necessidades dos usuários, o que desvela uma ‘transição tecnológica’ (MERHY, 2014; MERHY; FRANCO, 2003; MERHY; FRANCO, 2008). E dentro do campo das relações pode-se descrever a produção de vínculo, o acolhimento, a escuta, empatia, a troca de saberes, informações, o atendimento a demandas individuais e coletivas, dentre as inúmeras atividades advindas dos sujeitos envolvidos no processo de cuidado (SANTOS, 2016; MERHY, 2014).

Merhy e Franco (2003, 2008) resgatam apontamentos para pensarmos uma composição técnica do trabalho centrado no campo das relações e das tecnologias leves. Neste sentido, implicaria na mudança do modelo assistencial (médico hegemônico e produtor de procedimentos) para causar impacto no núcleo do cuidado, pela composição de uma hegemonia do Trabalho Vivo (trabalho no momento em que este está produzindo) sobre o Trabalho Morto (são os instrumentos).

A segunda abordagem envolve as TS leve-duras, assim dizendo, as tecnologias-saberes, que envolvem os saberes estruturados inerentes ao processo de trabalho em saúde, tais como; das teorias, dos modelos de cuidado e outras. E a terceira abordagem versa a respeito das TS duras, representadas pela máquinas-ferramentas, equipamentos, aparelhos, normas e estruturas organizacionais (SANTOS, 2016; MERHY, 2014; MERHY; FRANCO, 2003; MERHY; FRANCO, 2008).

De modo geral, a produção de tecnologias em saúde compreende um importante campo dentro da assistência à população, onde cada abordagem tecnológica tem sua relevância. Nesta conjuntura, a Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde direciona-se ao: “desenvolvimento, a incorporação e a utilização de tecnologias nos sistemas de saúde, bem como a sua sustentabilidade, estão inseridos em contextos sociais e econômicos, que derivam da contínua produção e consumo de bens e produtos” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010, pg 09) E como objetivo a política visa maximizar os benefícios em saúde, o acesso da população a tecnologias efetivas e seguras, em condições de equidade.

No contexto da atenção oncológica, as referidas abordagens tecnológicas coabitam o cenário assistencial. Neste caso, nos cabe refletir acerca da utilização oportuna das tecnologias vigentes, guiadas pelas necessidades dos sujeitos. Um movimento essencial para destacar a importância do cuidado que esteja atento as dimensões física, emocional, espiritual, social e familiar do sofrimento humano diante do diagnóstico de doença crônica e potencialmente ameaçadora da vida.

Para os CP estima-se o investimento em tecnologias leves e leve-duras, pois contemplam os conhecimentos sistemáticos e especializados, bem como as relações e as necessidades oriundas do processo de adoecimento dos sujeitos em seu contexto social (STEFANI, 2020). Uma convergência para o desenvolvimento de produtos /tecnologias que sejam idealizados a partir da realidade e com escuta dos sujeitos envolvidos no processo de cuidado.

4.2 ESTRUTURAÇÃO DOS TÓPICOS E DESENVOLVIMENTO DO MATERIAL INFORMATIVO

Diante dos dados coletados e da análise alguns indicativos destacam-se para a estruturação de tópicos e assuntos emergentes a serem contemplados na concepção do referido material. Cinco eixos temáticos foram estruturados, onde de forma leve e dialogada, com uma linguagem simples e concisa em conjunto ao uso de imagens, desenhos e figuras fosse viável o desenvolvimento da tecnologia. Em síntese, a Figura 3 sistematiza os elementos para a abordagem proposta.

Figura 3. Desenho para o desenvolvimento de Material Informativo.

CUIDADOS PALIATIVOS	E PARA O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER	É UM TRATAMENTO	EQUIPE E AS MODALIDADES ASSISTENCIAIS	REAÇÕES E ENFRENTAMENTO
<ul style="list-style-type: none"> O que é? Corresponde à abordagem do conceito em uma visão ampla com a aplicabilidade para os diversos tipos de doenças crônicas. Como deveria acontecer? O momento indicado para aproximação. Para além do fim de vida Caminhos necessários para (re)significar o imaginário coletivo 	<ul style="list-style-type: none"> Particularidades O conceito de câncer e sua relação com a paliação Diagnóstico Sua relação com o estadiamento e os possíveis tratamentos Prognóstico Os fatores que envolvem a evidência da carga de doença e seu avanço 	<ul style="list-style-type: none"> Controle de sintomas Uma das ações da atenção oncológica o tratamento visa o controlar ou minimizar sinais e sintomas Promoção da qualidade de vida Com o foco para o indivíduo, suas necessidades e particularidades, bem como de sua família Abordagem multidimensional A importância da assistência para as questões físicas, sociais, emocionais, psicológicas e espirituais 	<ul style="list-style-type: none"> Profissionais e suas atividades A abordagem de cada profissional, bem como o trabalho coletivo Atendimento domiciliar Atendimento ambulatorial Internação hospitalar Com a descrição das particularidades de cada modalidade assistencial 	<ul style="list-style-type: none"> Lidando com o adoecimento Situações e impactos na vida do indivíduo, sua família e cuidadores Possíveis estágios Comportamentos que podem ocorrer em resposta ao processo de adoecimento Finitude humana Processo integrante da vida e de seu sentido para cada indivíduo Luto Conjunto de sentimentos, experiências e reações relacionado a perdas

Fonte: Dados da Pesquisa, 2025.

Uma gama de assuntos e conteúdos envolvem a temática, sendo inviável contemplar todas as suas nuances. Porém, conforme exposto inicialmente, os eixos elencados pretendem trazer visibilidade para assuntos relevantes e necessários ao conhecimento e debate social.

5 CONCLUSÃO

No campo da saúde, a comunicação lida com uma realidade complexa por envolver assuntos a respeito da vida e morte das pessoas. Em oncologia o elevando potencial de malignidade atrelado a gênese do processo de adoecimento traz à tona a relevância quanto a incorporação precoce dos CP direcionados ao alívio do sofrimento físico, social, emocional, psicológico e espiritual. Oportuno de maneira precoce e essencial quanto ao suporte no fim de vida e na qualidade de morte.

Como atividade atemporal dar voz aos sujeitos e ter uma escuta sensível abarca um alcance amplo quanto à realidade que por vezes pensamos conhecer completamente, na posição de profissionais de saúde especializados. Sempre ocorrerão situações novas, inusitadas, singulares, enfim a dinâmica da vida nos coloca em um constante aprendizado e para tal precisamos estar atentos e dispostos a ampliar os conhecimentos.

Quanto ao desenvolvimento de material informativo, torna-se inviável contemplar temáticas, nuances, especificidades, que confirmam o alcance para todas as necessidades de informação existentes. Entretanto, a pesquisa evidenciou que as pessoas desejam ter informações precisas e com isso compreender o curso do processo de adoecimento torna-se essencial. Contexto que tende a favorecer as demais abordagens decorrentes deste processo que envolvem a atuação da equipe interdisciplinar e as modalidades assistenciais. Logo, o conhecimento do processo assistencial resguarda uma dimensão segura do cuidado e remete ao acolhimento.

REFERÊNCIAS

- ARIÈS, P. O homem diante da morte. 1^a ed – São Paulo: Editora Unesp, 2014.
- BARBOUR, R. Grupos Focais. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Edição revista e ampliada. Lisboa: Edições 70, 2016.
- BECKER, E. A negação da Morte. 1^a ed (1973), 11^a ed – Rio de Janeiro: Record, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. – Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- ELIAS, N. A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Zahar, 2001. (Tradução de: Über die Einsamkeit der Sterbende, 1982).
- GONZÁLEZ, F. E. Reflexões sobre alguns conceitos da pesquisa qualitativa. Revista Pesquisa Qualitativa, [S. l.], v. 8, n. 17, p. 155–183, 2020. DOI: 10.33361/RPQ.2020.v.8.n.17.322. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/322>. Acesso em: 22 set. 2024.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. A avaliação do paciente em cuidados paliativos / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em:https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf. Acesso em: 10 jul. 2024.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Cuidados paliativos vivências e aplicações práticas do Hospital do Câncer IV / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA, 2021. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cuidados_paliativos-hciv.pdf. Acesso em: 10 jun. 2024.
- KNAUL, F.M. et al. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief— findings, recommendations, and future directions. The Lancet Global Health, Volume 6, S5 - S6. Published: March, 2018. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30082-2](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30082-2). Acesso em: 15 out. 2024.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes. 9 ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. 2 ed. Rio de Janeiro: EPU, 2018.
- MALVEIRA, R. Ebook: Health Literacy | Letramento em Saúde. O Sexto Sinal Vital da Saúde. Pulsares, 2019. Disponível em: [file:///C:/Users/User/Downloads/1568747710Livro%20Sexto%20Sinal%20Vital%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/1568747710Livro%20Sexto%20Sinal%20Vital%20(1).pdf). Acesso em: 01 set. 2023.

MERHY, E.E. Saúde: a cartografia do trabalho vivo. 4.ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

MERHY, E.E.; FRANCO, T.B. Por uma composição técnica do trabalho em saúde centrada no campo relacional e nas tecnologias leves: apontando mudanças para os modelos tecno-assistenciais. *Saúde Debate*. 2003; 27(65):316-323.

MERHY, E.E.; FRANCO, T.B. Trabalho em saúde. In: Pereira IB, Lima JCF. Dicionário da educação profissional em saúde. Rio de Janeiro: EPSJV; 2008. p. 427-432.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Política Nacional de Gestão de Tecnologias em Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia. Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_gestao_tecnologias_saude.pdf. Acesso em: 04 set. 2024.

MORIN, Edgar. O homem diante da morte. 2^a ed – Publicações Europa –América, LDA, 1970.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. OMS divulga recursos para serviços de cuidados paliativos. Nações Unidas Brasil, 06 de outubro de 2021. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/150287-oms-divulga-recursos-paraservi%C3%A7os-de-cuidados-paliativo>. Acesso em: 26 dez. 2024.

PERES, F. Alfabetização, letramento ou literacia em saúde? Traduzindo e aplicando o conceito de health literacy no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 28, n. 5, p. 1563–1573, maio 2023. DOI: 10.1590/1413-81232023285.14562022.

RADBACH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 60, Issue 4, 754 – 764. Published: May 06, 2020. DOI:10.1016/j.jpainsympman.2020.04.027.

RIBAS, K. H.; ARAÚJO, A. H. I. M. The importance of Health Literacy in Primary Care: integrative literature review. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 10, n. 16, p. e493101624063, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.24063. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/24063>. Acesso em: 2 set. 2024.

SANTOS, Z.M.S.A. Tecnologias em saúde: da abordagem teórica a construção e aplicação no cenário do cuidado [livro eletrônico] / Zélia Maria de Sousa Araújo Santos, Mirna Albuquerque Frota, Aline Barbosa Teixeira Martins. – Fortaleza: EDUECE, 2016. Disponível em: <https://efivest.com.br/wpcontent/uploads/2019/09/TecnologiaSaude-uece.pdf>. Acesso em: 04 set. 2024.

SOUZA, E.M (org). Metodologias e analíticas qualitativas em pesquisa organizacional: uma abordagem teórico-conceitual/Dados eletrônicos. - Vitória: EDUFES, 2014, 296 p. Disponível em: <https://repositorio.ufes.br/bitstream/10/939/1/livro%20edufes%20Metodologias%20e%20anal%C3%ADticas%20qualitativas%20em%20pesquisa%20organizacional.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2024.

SOUZA, V. R. DOS S. et al.. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paulista de Enfermagem, v. 34, p. eAPE02631, 2021.

STEFANI, N. Cuidados paliativos e o avanço das tecnologias em saúde. [trabalho de conclusão de curso]. Rio Grande do Sul (RS): Universidade Estadual do Rio Grande do Sul; 2020.

TRITANY, E.F.; FILHO, B.A.B.S.; MENDONÇA, P.E.X. Fortalecer os Cuidados Paliativos durante a pandemia de Covid-19. Interface (Botucatu). 2021; 25(Supl. 1): e200397.

VASCONCELLOS-SILVA, P.R. et al. Healthcare organizations, linguistic communities, and the emblematic model of palliative care. Cadernos de Saúde Pública [online]. 2007, v. 23, n. 7 [Accessed 27 November 2024], pp. 1529-1538. Available from: <<https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000700003>>. Epub 31 May 2007. ISSN 1678-4464. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000700003>.