

UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ENVELHECIMENTO HUMANO

CHARLES VIEIRA DA SILVA

NO CAMINHO DA SUA MORTE EU ESTAREI:
COMPREENDENDO A REDE DE APOIO DE
PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS
PALIATIVOS

Passo Fundo

2023



UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO
INSTITUTO DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENVELHECIMENTO HUMANO

CHARLES VIEIRA DA SILVA

NO CAMINHO DA SUA MORTE EU ESTAREI: COMPREENDENDO A REDE
DE APOIO DE PESSOAS IDOSAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada como requisito para
obtenção do título de Mestre em
Envelhecimento Humano, do Instituto da Saúde,
da Universidade de Passo Fundo.

Orientador(a): Profa. Dra. Cristina Fioreze
Coorientador(a): Profa. Dra. Cíntia Roso Oliveira

Passo Fundo

2023

FOLHA DE APROVAÇÃO



ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

**“NO CAMINHO DA SUA MORTE EU ESTAREI:
COMPREENDENDO A REDE DE APOIO DE PESSOAS IDOSAS
EM CUIDADOS PALIATIVOS”**

Elaborada por

CHARLES VIEIRA DA SILVA

Como requisito parcial para a obtenção do grau de
“Mestre em Envelhecimento Humano”

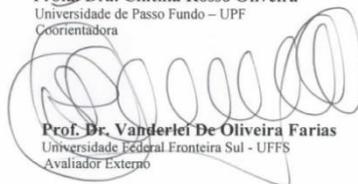
Aprovada em: 11/08/2023
Pela Banca Examinadora


Profa. Dra. Cristina Fioze
Universidade de Passo Fundo – UPF/PPGEH
Orientadora e Presidente da Banca Examinadora


Profa. Dra. Cleide Fátima Moretto
Universidade de Passo Fundo – UPF/PPGEH
Avaliadora Interna


Profa. Dra. Ana Luisa Sant'Anna Alves
Universidade de Passo Fundo – UPF/PPGEH
Coordenadora do PPGEH


Profa. Dra. Cinthia Rosso Oliveira
Universidade de Passo Fundo – UPF
Coorientadora


Prof. Dr. Vanderlei De Oliveira Farias
Universidade Federal Fronteira Sul - UFFS
Avaliador Externo

FICHA CATALOGRÁFICA

CIP – Catalogação na Publicação

S586n Silva, Charles Vieira da
No caminho da sua morte eu estarei [recurso eletrônico] :
compreendendo a rede de apoio de pessoas idosas em cuidados
paliativos / Charles Vieira da Silva. – 2023.
977 KB ; PDF.

Orientadora: Profa. Dra. Cristina Fioreze.
Coorientadora: Profa. Dra. Cíntia Roso Oliveira.
Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) –
Universidade de Passo Fundo, 2023.

1. Envelhecimento. 2. Cuidados paliativos – Idosos.
3. Cuidadores. I. Fioreze, Cristina, orientadora. II. Oliveira,
Cíntia Roso, coorientadora. III. Título.

CDU: 613.98

Catalogação: Bibliotecária Juliana Langaro Silveira – CRB 10/2427

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação de mestrado aos meus pais, Pedro Tadeu Oliveira da Silva e Zeli Vieira da Silva, por sempre acreditarem em mim e por terem abdicado de suas vidas em prol das realizações e da felicidade de seus filhos.

À minha amada esposa Camila Paula Broch e ao meu filho Miguel Valentin Broch da Silva, por todo amor, incentivo, apoio e compreensão. Nada disso teria sentido se vocês não existissem na minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela dádiva da vida e por me permitir realizar tantos sonhos nesta existência. Obrigado por me permitir errar, aprender e crescer.

A minha orientadora Prof.^a Cristina Fioreze, pela orientação, competência, profissionalismo e dedicação tão importantes. Desde a graduação pude me acompanhar em meu processo de formação, em que tenho certeza de que não chegaria até aqui sem o seu apoio.

À coorientadora Prof.^a Cinthia Roso Oliveira, agradeço ainda pelos contatos breves, porém importantíssimos para o amadurecimento deste processo.

Aos Professores, pela dedicação, competência, apoio e todo conhecimento compartilhado.

Aos membros da banca examinadora, que tão gentilmente aceitaram participar e colaborar com esta dissertação.

À minha família, em especial aos meus pais, deixo um agradecimento especial, por todas as lições de amor, companheirismo e dedicação, embora distantes fisicamente, esta nova etapa em minha formação é resultado dos seus ensinamentos tendo como base a humildade e simplicidade de vocês enquanto seres.

À minha amada esposa Camila Paula, por todo amor, carinho, compreensão e apoio em tantos momentos difíceis desta caminhada. Obrigado por suportar as crises de estresse e minha ausência em diversos momentos.

Ao meu pequeno filho Miguel Valentin, feliz por você fazer parte da minha vida. A sua existência em primeiro momento era pensada como impossibilidade em estar neste processo formativo, hoje ressalvo que sem você nada disso seria possível. Minha inspiração em buscar a cada dia um mundo melhor.

A todas as pessoas idosas e suas redes de apoio que aceitaram participar do processo de pesquisa que resultou nesta dissertação. Embora estivessem vivenciando o processo de finitude de vida dos seus entes queridos, puderam se expressar e auxiliar na condução deste processo.

Em especial a Universidade de Passo Fundo por viabilizar este processo educativo através da bolsa FUPF e a CAPES, em que o presente trabalho foi realizado nos últimos meses com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código do financiamento 002.

Por fim, a todos aqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização desta dissertação, o meu sincero agradecimento.

EPÍGRAFE

E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar, não tem tempo, nem piedade, nem tem hora de chegar. Sem pedir licença muda nossa vida e depois convida a rir ou chorar. Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá, o fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar. Vamos todos numa linda passarela de uma aquarela que um dia descolorirá.

Aquarela - Toquinho

RESUMO

SILVA, Charles Vieira da. **No caminho de sua morte eu estarei: compreendendo a rede de apoio de pessoas idosas em cuidados paliativos.** 2023. Dissertação (Mestrado em Envelhecimento Humano) - Universidade de Passo Fundo, Passo Fundo, 2023.

Com o envelhecimento populacional, também aumentam as patologias crônicas e suas consequências, havendo assim a necessidade de se pensar e qualificar as medidas de cuidado na finitude de vida. Neste contexto, ressalta-se a importância dos cuidados paliativos e da existência das redes sociais de apoio para a efetivação de melhores condições de cuidado para as pessoas idosas que vivenciam este processo. Diante deste cenário, o objetivo desta pesquisa é conhecer as redes sociais de apoio de pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalizadas e identificar as experiências vivenciadas pelos membros dessas redes no processo saúde-doença das referidas pessoas idosas. Metodologicamente, trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo, realizada através de um estudo de campo com 15 pessoas idosas que se encontravam em cuidados paliativos durante o período de internação hospitalar, em um hospital de grande porte do estado do Rio Grande do Sul, bem como com 18 integrantes das redes de apoio dessas pessoas idosas. Os resultados foram apresentados em duas produções científicas sendo: Produção Científica I, “Redes sociais de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos: características e experiências vivenciadas no processo de paliatividade”, que objetivou conhecer as características das redes sociais de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e as experiências vivenciadas pelos membros dessas redes no processo de paliatividade, durante o período de internação hospitalar, ficando evidenciado que todos os membros indicados pelas pessoas idosas como sua rede social de apoio são familiares, predominantemente mulheres, chamando atenção para a ausência, no mapeamento da rede, das políticas públicas no suporte à pessoa em cuidados paliativos. Destaca-se, na experiência dos familiares membros das redes apoiadoras, a falta de entendimento sobre o quadro clínico e os cuidados paliativos, as mudanças familiares decorrentes do novo contexto e a construção de vínculos diante da proximidade da morte. A Produção Científica II, “Influências das relações estabelecidas no mundo do trabalho sobre o processo de cuidado exercido pelos familiares que compõem a rede de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados”, buscou identificar como as relações estabelecidas no mundo do trabalho influenciam o processo de cuidado exercido pelos familiares que compõem a rede de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. Identificou-se que as relações do mundo do trabalho influenciam diretamente na disponibilidade da rede de apoio para o cuidado. A feminização do cuidado mostrou-se presente, destacando a mulher com os múltiplos papéis que assume na divisão sexual do trabalho, destacando-se o de cuidadora. Evidencia-se a rede de apoio familiar como principal fonte de proteção social, responsabilizada através do familismo existente nas políticas públicas, que contribui para a sobrecarga e vulnerabilização familiar. Com isso, os dados aqui apresentados oferecem evidências para a importância da efetivação de políticas públicas em nosso país que contemplem as pessoas idosas e suas

redes de apoio no processo de finitude de vida, considerando-as em sua totalidade através dos aspectos físicos, emocionais e sociais.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Rede de Apoio Social; Pessoas Idosas; Finitude de Vida.

ABSTRACT

SILVA, Charles Vieira da. **On the path to their death I will be: understanding the support network of elderly people in palliative care.** 2023. Dissertation (Master's in Human Aging) – University of Passo Fundo, Passo Fundo, 2023.

With population aging, chronic pathologies and their consequences also increase, thus there is a need to think about and qualify care measures at the end of life. In this context, the importance of palliative care and the existence of social support networks for the realization of better care conditions for the elderly who experience this process is highlighted. Given this scenario, the objective of this research is to know the social support networks of elderly people in hospitalized palliative care and to identify the experiences lived by the members of these networks in the health-disease process of these elderly people. Methodologically, it is a qualitative, descriptive research, carried out through a field study with 15 elderly people who were in palliative care during the period of hospitalization, in a large hospital in the state of Rio Grande do Sul. South, as well as with 18 members of the support networks of these elderly people. The results were presented in two scientific productions: Scientific Production I, "Social support networks for elderly people hospitalized in palliative care: characteristics and experiences lived in the palliative care process", which aimed to know the characteristics of social support networks for elderly people hospitalized in palliative care and the experiences lived by the members of these networks in the palliative process, during the period of hospitalization, making it evident that all the members indicated by the elderly as their social support network are family members, predominantly women, calling attention to the absence, in the network mapping, of public policies to support people in palliative care. The lack of understanding about the clinical picture and palliative care, the family changes resulting from the new context and the construction of bonds in the face of the proximity of death stand out in the experience of family members of the support networks. Scientific Production II, "Influences of relationships established in the world of work on the care process exercised by family members who make up the support network of hospitalized elderly people in care", sought to identify how the relationships established in the world of work influence the process of care exercised by family members who make up the support network of elderly people hospitalized in palliative care. It was identified that the relationships in the world of work directly influence the availability of the support network for care. The feminization of care was present, highlighting the woman with the multiple roles she assumes in the sexual division of work, highlighting that of caregiver. The family support network is evidenced as the main source of social protection, held accountable through the existing familism in public policies, which contributes to family overload and vulnerability. With this, the data presented here provide evidence for the importance of implementing public policies in our country that contemplate the elderly and their support networks in the end of life process, considering them in their entirety through the physical, emotional and psychological aspects. social.

Keywords: Palliative Care; Social Support Network; Old people; Finitude of Life

LISTA DE ABREVIATURAS

ANCP	Agência Nacional de Cuidados Paliativos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DRC	Doença Renal Crônica
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
OMS	Organização Mundial da Saúde
INCA	Instituto Nacional de Câncer
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNH	Política Nacional de Humanização
PNI	Política Nacional do Idoso
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	18
2.1	O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO E VELHICE	18
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE	21
2.3	REDE DE APOIO SOCIAL E FAMÍLIA	24
2.4	POLÍTICAS SOCIAIS PARA PESSOAS IDOSAS NO CONTEXTO DA SAÚDE	27
3	PRODUÇÃO CIENTÍFICA 1	32
4	PRODUÇÃO CIENTÍFICA 2	33
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	34
	REFERÊNCIAS.....	37
	APÊNDICES.....	49
	Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	50
	Apêndice B. Instrumento de Coleta de Dados	53
	ANEXOS	57
	Anexo A. Mapa de Redes de Sluzki	58
	Anexo B. Parecer Consubstanciado do CEP	60

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas observa-se, mundialmente, o envelhecimento progressivo da população, bem como o aumento da prevalência do câncer e outras doenças crônicas. Estima-se que mais de 20 milhões de pessoas por ano em todo o mundo necessitem de cuidados no processo de final de vida, em sua grande maioria, pessoas idosas, com idade superior a 60 anos, o que remete à importância dos cuidados paliativos.

A abordagem dos cuidados paliativos tem como objetivo principal reduzir o sofrimento do paciente diante de uma doença incurável, melhorando a qualidade de vida do indivíduo e de sua família (FERNANDES, 2012). Os cuidados paliativos destinam-se ao cuidado integral, ativo e multidisciplinar a indivíduos cuja doença não apresenta mais resposta aos tratamentos disponíveis (FUHRMAN et al., 2006). Atua, então, por meio do controle da dor e do alívio dos demais sintomas que a pessoa possa desenvolver, atuando também nas dimensões psicossociais e espirituais (FERNANDES, 2012; FUHRMAN et al., 2006; OMS, 2002).

Estima-se que no Brasil, a cada ano, cerca de 500 mil pessoas necessitem dos cuidados paliativos como forma de amparo e assistência no final de vida (INCA, 2014). Essa nova realidade exige políticas públicas que estejam pautadas nas necessidades do sujeito e ancoradas em uma perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas destes que se encontram no avançar do processo de adoecimento.

Quando ocorre o adoecimento e a terminalidade, a vida muda drasticamente, não só para o indivíduo, mas para todos ao seu redor. Uma doença geralmente leva a mudanças nas relações conjugais, familiares e sociais. Vida de regra, apresenta várias circunstâncias de necessidade de aporte social e emocional e, neste momento, as redes sociais de apoio cumprem significativo papel.

Rede social de apoio está ligada com as interações e relações significativas estabelecidas por uma pessoa, as quais podem influenciar durante todo o seu

processo de envelhecimento. Estabelecer relações está inteiramente ligado ao processo humano de convivência entre indivíduos, assim formando e consolidando as redes de apoio. Este processo de convivência com outros seres humanos pode ser traduzido nos momentos de interação, troca e demonstração de afetividade.

A qualidade das interações em diferentes contextos sociais tem sido objeto de pesquisas que revelam o impacto positivo ou negativo das mesmas sobre a saúde física e emocional das pessoas (BRITO et al., 1999; CYRULNIK, 2004; YUNES et al., 2007). Nesse sentido, é importante a identificação de apoio em momentos de adoecimento.

A existência de uma rede de apoio fortalecida favorece o desenvolvimento de processos de resiliência, entendida por Juliano et al. (2014) como a “capacidade” das pessoas e dos grupos para superarem as situações adversas e traumáticas. As situações de risco são inerentes ao próprio processo de envelhecimento e isso permite pensar a resiliência como um processo interativo e multifatorial, associado às relações apoiadoras (JULIANO et al., 2014).

Segundo Laranjeira (2007), o apoio da família, assim como a rede de apoio formada por amigos e a comunidade, são fatores de proteção que se constituem em característica potencial na promoção de resiliência, atuam como protetores e mediadores das adversidades e encorajam o indivíduo a superá-las.

Todavia, a capacidade das relações apoiadoras em contextos complexos como aqueles que envolvem pessoas idosas em cuidados paliativos e hospitalizadas, depende sobremaneira dos recursos disponíveis e das condições para o exercício do cuidado. Nesse sentido, o papel das políticas públicas é fundamental. Ou seja, é muito importante a existência de políticas públicas capazes de fornecer suporte no processo de paliatividade.

Os cuidados paliativos pressupõem a necessidade da atuação de uma equipe multidisciplinar, pois a proposta consiste em viabilizar cuidado em todos os aspectos necessários, sejam eles por questões físicas, mentais, espirituais ou

sociais. Nesse sentido, vale destacar que esta dissertação está constituída através do olhar do Serviço Social, reafirmando que a pessoa em sua terminalidade deve ser assistida de forma integral, exigindo conhecimentos adicionais e consigo ações que contribuem para o fortalecimento e acesso a recursos necessários em sua finitude humana.

A pesquisa que deu origem a essa dissertação de mestrado se insere no contexto acima descrito e tem como objetivo geral conhecer as redes sociais de apoio de pessoas idosas em cuidados paliativos hospitalizadas e identificar as experiências vivenciadas pelos membros dessas redes no processo saúde-doença das referidas pessoas idosas. Como objetivos específicos estabelecem-se: caracterizar o perfil da rede social de apoio da pessoa idosa hospitalizada em cuidados paliativos; conhecer a realidade enfrentada pelas famílias, enquanto rede de apoio, face às demandas postas pela rotina de cuidado e as exigências da sociedade e do mundo do trabalho; identificar como as políticas públicas integram as redes sociais de apoio de pessoas idosas em cuidados paliativos e contribuem no processo de paliatividade.

A investigação desenvolveu-se por meio de abordagem qualitativa e de campo, junto a pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e suas respectivas redes sociais de apoio. Seus resultados possibilitaram a construção de dois artigos científicos, que serão apresentados na sequência.

A dissertação está estruturada em três partes, além desta introdução e das considerações finais. Na primeira delas é apresentada a revisão de literatura que deu sustentação à construção da pesquisa. Na sequência, encontra-se a Produção Científica I, intitulada “Redes sociais de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos: características e experiências vivenciadas no processo de paliatividade”, que teve como objetivo conhecer as características das redes sociais de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos e as experiências vivenciadas pelos membros dessas redes no processo de paliatividade, durante o processo de internação hospitalar. Depois, encontra-se a Produção Científica II, cujo título é “Influências das relações estabelecidas no mundo do trabalho sobre o processo de cuidado exercido pelos

familiares que compõem a rede de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados”, a qual buscou identificar como as relações estabelecidas no mundo do trabalho influenciam o processo de cuidado exercido pelos familiares que compõem a rede de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O Processo de Envelhecimento e Velhice

Segundo Escorsin (2021), o processo de envelhecimento vai além da condição do ciclo biológico, entrelaçado no tempo para que possa ser entendido como um fenômeno social e humano. Reforça ainda, este ser multifacetado pelas expressões sociais e culturais inerentes à sociedade, necessitando observar o lugar social dos membros de uma sociedade para poder compreender como este será constituído e determinado.

Ainda, segundo Rodrigues et al. (2006), a abordagem do conceito do envelhecimento inclui a análise dos aspectos culturais, políticos e econômicos, valores, preconceitos e símbolos que atravessam a história das sociedades, por isso é um processo contínuo. Para Hoyer et al. (2003), a idade cronológica, que quantifica a passagem do tempo decorrido em dias, meses e anos desde o nascimento, é a forma mais simples e usual de coletar e compreender informações sobre uma pessoa.

Verificou-se, conforme destacado por Dias (1998), que existem algumas diferenciações em torno destes conceitos, visto que o envelhecimento é percebido como processo, enquanto a velhice é uma fase da vida, e que a pessoa idosa é o sujeito social que vivencia esse ciclo. O processo de envelhecimento é compreendido muitas vezes como uma dinâmica e constante mudança em nosso ser, entrelaçado em transformações sociais, funcionais, psicológicas, morfológicas e bioquímicas, ressaltando as perdas, culminando com a morte.

Escorsin (2021) reforça ainda que o envelhecimento reflete o modo como se viveu da infância à vida adulta. As condições subjetivas e objetivas de vida, que levam os sujeitos a suprir suas necessidades sociais, psíquicas e físicas. Como consequência pode-se alcançar cada vez mais a longevidade, podendo a velhice ser usufruída com saúde e satisfação. Contudo, a não ocorrência e a insuficiência de condições adequadas acentua os processos de sofrimento psíquico e físico, ocasionando uma prematura interrupção da existência.

Philippe Ariès (1981) identificou, a partir de sua publicação sobre a “História Social da Criança e da Família”, o surgimento da categoria “infância”. Esse trabalho é considerado um marco no campo dos estudos sobre o envelhecimento, visto ser um dos mais difundidos exemplos de estudo histórico sobre a construção social de uma etapa da vida. Segundo Ariès (1981), a identificação da infância como período separado da idade adulta deriva de transformações na família e sedimenta o conceito de velhice como categoria social. A velhice foi caracterizada a partir da segunda metade do século XIX como uma etapa da vida assinalada pela decadência e pela ausência de papéis sociais (DEBERT, 1999).

Por muito tempo a “velhice” esteve relacionada às condições de quietude, inatividade e pobreza. Somente a partir dos anos 1960 novas roupagens foram integradas e associadas ao processo de envelhecimento, como a inserção social, qualidade de vida, aprendizagem, saúde e satisfação pessoal, perpassando duas dimensões: uma considerada como sucessão de perdas e outra que assume a vida como um estágio de observação e equilíbrio (SIMÕES, 1998).

Conforme Rezende (2008), embora durante a década de 1930 a velhice tenha começado a adquirir maior relevância, sendo vista sob a ótica social, demandante de assistência e atendimento das necessidades essenciais, foi a partir dos anos 1960 que se percebeu uma mudança na forma de se ver a velhice, em virtude das aposentadorias e pensões, através da adoção de uma nova política social.

Segundo Groisman (1999), ao se estabelecer a velhice como categoria social, marcada pela decadência física e pela invalidez, assim como pelos novos direitos adquiridos, seguiu-se um período no qual a sua importância social cresceu significativamente. Groisman (1999) e Debert (1999) destacaram as décadas de 1960 e 1970 como um dos períodos mais marcantes para a construção do significado social da velhice no Brasil, quando ela adquire uma visibilidade social, sendo que esta percepção e reconhecimento está interligada diretamente à cultura local.

Observa-se que existem diferentes formas de se conceituar e definir a velhice. A Organização Mundial da Saúde – OMS (2005) apresenta uma definição baseada na idade cronológica, na qual a velhice tem início aos 65 anos nos países desenvolvidos e aos 60 anos nos países em desenvolvimento. Autores tais como Debert (1999) e Bosi (1994), trouxeram o termo “velhice” como a última etapa do ciclo da vida, independente das condições de saúde e hábitos de vida, podendo ser acompanhado por perdas sociais, culturais e psicomotoras.

Outros autores, como Guimarães (1997) e Messy (1999), descreveram a velhice como sendo uma experiência subjetiva e cronológica, associada às perdas decorrentes da trajetória individual, da forma de vida, da genética, de eventos biológicos e psicológicos, sociais e culturais. Ainda assim, não se pode afirmar que na velhice ocorrem mais perdas do que ganhos, não sendo a velhice sinônimo de doença. Segundo Neri et al. (1999), viver significa adaptação ou possibilidade de constante autorregulação, tanto em termos biológicos, quanto psicológicos e sociais.

Ressalta-se que, a depender da cultura, a sociedade superdimensiona as perdas, fortalecendo a velhice como sinônimo de inaptidão, pobreza, incapacidade e doença. Menezes (1999, p. 273), expressa essa realidade ao dizer que “a questão básica e prioritária é perceber a velhice como uma etapa final natural da existência e, o velho, o ator principal, não necessariamente como coitado, um miserável, gerando sentimento de pena e de paternalismo por parte das pessoas”. Reforça também a necessidade de não supervalorizar a velhice, mas sim de haver uma sensibilidade e solidariedade da sociedade em reconhecê-la com uma fase de extremo potencial e de existência da dignidade humana.

Para Neri et al. (2000), os aspectos socioculturais são fortemente ligados à velhice, porém, durante muito tempo ela foi associada diretamente ao desgaste do organismo. Atualmente é considerada uma variação do processo de doença e decrepitude. Porém, de modo geral, entende-se a velhice como sendo um conjunto de fatores dinâmicos, em constante mudança, visto através de um contexto histórico e cultural, ligado a fatores psicológicos, genéticos, emocionais e sociais. Ainda, Beauvoir (1990) considerou que o momento inicial da velhice

varia conforme épocas e lugares, não podendo este fenômeno ser compreendido, senão através da sua totalidade, através de aspectos biopsicossociais.

2.2 Cuidados Paliativos e Terminalidade

Para compreender a essência do significado dos cuidados paliativos, é importante considerar as palavras de Cicely Saunders, que foi a precursora dos cuidados paliativos na Inglaterra em 1967: “Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte” (PESSINI, 2007, p. 78).

A palavra “paliativo” deriva do vocábulo latino pallium, que significa “manta” ou “coberta”. Assim, quando a causa não pode ser curada, os sintomas são “tapados” ou “cobertos” com tratamentos e cuidados específicos (PESSINI, 2007).

Segundo Matsumoto (2012), a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2002, redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos como: “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”. Com a finalidade de distanciar a imagem de que não há mais nada a ser feito, os termos “terminalidade” e “impossibilidade de cura” são substituídos, por exemplo, por “doença que ameaça a vida” e “possibilidade ou não de tratamento modificador da doença”.

Sua base não é fundamentada em protocolos, mas sim, nos seguintes princípios: Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida; Não acelerar e nem adiar a morte; Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; Oferecer abordagem

multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (MATSUMOTO, 2012).

Os cuidados paliativos surgiram com o Movimento Hospice, através da filosofia de cuidar do ser humano que está em seu momento final da vida, e também de sua família, com atenção aos sentimentos e pensamentos do paciente. Muitos destes Hospices pertenciam a congregações religiosas, que possuíam enfoque no cuidado aos doentes que estavam morrendo, e focavam exclusivamente no cuidar (FLORIANI et al., 2008; PESSINI et al., 2004).

Silva et al. (2008b) descrevem que Dame Cecily Saunders foi a organizadora do Movimento Hospice, e autora da filosofia sobre a exclusiva finalidade de cuidar dos aspectos físicos, sociais, espirituais e psicológicos dos pacientes. Nascida na Inglaterra, graduou-se em enfermagem, serviço social e posteriormente em medicina, aperfeiçoando-se no controle da dor e no cuidado de pacientes terminais. Silva et al. (2006) relatam existir mais de 7.000 Hospices efetivando serviços de cuidados paliativos em mais de 90 países de todo o mundo, conforme os dados obtidos no The Hospice Information Service do St. Christopher Hospice's, localizado em Londres. Na América Latina, encontrou-se mais de 100 serviços de assistência paliativa, e no Brasil, embora não sejam dados oficiais, acredita-se que existam cerca de 30 serviços de cuidados paliativos (SILVA et al., 2008b).

Os cuidados paliativos são indicados em doenças de estágios mais avançados, e tratam não só o câncer, como também a AIDS, doenças neurológicas degenerativas, demências e insuficiências crônicas de órgão. Reforça-se ainda que executar a medicina paliativa é desenvolver um tratamento através de uma equipe multidisciplinar, que possa intervir na minimização dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (FRISTACHI et al., 2008).

Conforme Santos (2011), falar sobre o processo de morte gera desconforto, pois considerar o ser humano enquanto um ser finito gera insegurança, trazendo em nossa sociedade a morte como algo a não ser trabalhado e falado, sendo que a cultura influencia no modo como o paciente e sua família lidam com a situação imposta.

A classificação do estágio de terminalidade de uma doença é caracterizada de acordo com alguns fatores clínicos, como, uma patologia em estágio progressivo, avançado e com exclusão de chances curativas, ausência de respostas ao tratamento, múltiplos problemas e sintomatologia intensa; significativo abalo psicológico em pacientes e/ou familiares, hipóteses de morte e prognóstico de no máximo seis meses (MÜLLER et al., 2011).

Segundo Montagna (2016), a medicina traz a terminalidade como um termo relacionado a uma condição de saúde, de qualidade e grau, que irreversivelmente será conduzido brevemente à morte. Hoje, encontramos diversas discussões éticas inerentes a este processo. Determina-se que o profissional de saúde deverá abortar procedimentos diagnósticos ou terapêuticos desnecessários, mas não abandonar o paciente, levando a ele os cuidados paliativos necessários para seu conforto e bem-estar. Esta progressão de vida entre a morte, sem perspectiva de recuperação, que se costuma chamar de condição terminal.

Arantes (2012) traz que um dos maiores perigos de determinar um tempo de sobrevida de uma pessoa é definir a morte “social” antes da morte física, já que uma vez que se estabelece que um paciente tenha uma expectativa de vida pequena, em dias ou semanas, corremos o risco de subestimar suas necessidades e negligenciar a possibilidade de conforto real dentro da avaliação do paciente e de sua família.

Atualmente, a luta pela vida, amparada por recursos médicos avançados, tem distanciado a possibilidade de morte e, quando inevitável, oportunizado cada vez mais a morte em leitos de hospitais, distanciando, em algumas situações, o momento de despedida entre os familiares. Nesse sentido, “ao longo dos tempos, o olhar do homem sobre a morte, tanto dele próprio quanto do outro, passou por

diversas transformações” (SIMÃO, 2010, p. 353), principalmente nos casos que envolvem sentimentos e afetos inerentes ao núcleo familiar. De acordo com Simão (2010, p. 354), as mudanças com relação à morte ocorrem “em virtude das transformações que ocorrem na concepção de família, a qual passa a ser muito mais fundada no afeto”. Com isso, “a morte passa a ser vista como uma violação que arranca o outro do convívio familiar de forma abrupta e repentina”.

Silva (2016) reforça ainda que os últimos momentos da vida deveriam ser tão valorizados quanto os primeiros momentos da vida. Com base em nossas crenças, atribuímos significados diversos à vida após a morte; mas, de fato, rompemos com nossas referências mais seguras de vínculos afetivos e seguimos sozinhos para essa nova etapa. Cuidar da morte implica em possibilitar a busca da dignidade e o conforto até os últimos momentos de vida do paciente. Para que isso transcorra de uma forma efetiva há necessidade de ter-se um ambiente acolhedor, proporcionando apoio que possa minimizar as dores e o alívio da angústia de um corpo e uma mente que se encontram em declínio progressivo, permitindo assim um processo de morte digno e humanizado.

Melo (2021) ressalta que nos cuidados paliativos destinado para a pessoa idosa deve-se reafirmar formas de cuidado integrais e que relevem todos os aspectos do sujeito; sendo primordial para garantir a viabilidade de qualificar as experiências no processo de envelhecer, assim como fator de promoção de melhores condições de qualidade de vida as pessoas idosas. Reforça ainda que os cuidados paliativos, quando aplicada de forma precoce a população idosa, se constitui como uma forma garantidora de benefícios essenciais para esses sujeitos, ressaltando a qualificação das vivências de seus processos de finitude.

2.3 Rede Social de Apoio e Família

Entende-se por rede social a dimensão estrutural ou institucional associada a um indivíduo como vizinhança, familiares, organizações religiosas, sistema de saúde e escola. Ela pode ser caracterizada como uma “teia de relações” que interligam os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si, permitindo que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (PANDINI, 2016).

Segundo Oliveira et al. (2000), o apoio social está relacionado a uma manifestação mais ampla de cuidado às pessoas, ou seja, são ações interdependentes de dar e receber suporte por meio de práticas sociais que vão além de interesses financeiros e políticos do mercado e do Estado (OLIVEIRA et al., 2000). Conforme Bowlby (1988), pode-se relacionar a prevenção de violência e o fortalecimento de competências, bem como do senso de pertencimento e da maior qualidade dos relacionamentos, diretamente à efetivação de uma rede de apoio social e afetiva eficaz.

Bronfenbrenner (1996) reforça que estudos sobre situações de crise mostram que a rede social de apoio influencia positivamente na produção de estratégias de fortalecimento social. A ocorrência de significativas reduções de sintomas psicopatológicos, como o sentimento de desamparo e a depressão está interligada à existência de uma rede de apoio efetiva, que proporciona respostas extremamente positivas. Na ausência desta rede, ressalta-se o aumento de situações de vulnerabilidades das pessoas frente a situações de risco.

As redes de relações sociais estão presentes em toda a vida dos indivíduos e se transformam ao longo de seu ciclo vital. Estas relações trazem possibilidades de apoio em momentos de crise ou mudança e podem criar oportunidades de desenvolvimento (BARUDY et al., 2007; JULIANO et al., 2014). A família, um dos microsistemas dos indivíduos e a unidade básica de interação social (OSÓRIO, 1996), também influencia e é influenciada pela rede de apoio social. A família, ao passar por diferentes desafios, aciona e identifica sua rede de apoio, sendo que as relações com instituições e pessoas pode significar ser um recurso de proteção e fortalecimento de vínculos.

A família possui um papel fundamental no apoio ao paciente em internação hospitalar. Mito et al. (2003) ressaltam que relacionar a família e o cuidado é óbvio em primeiro momento. “Sem dúvida estas duas categorias estão intrinsecamente relacionadas, uma vez que a família, em toda a sua história, nas suas mais diversas configurações, está caracterizada pelo seu papel de cuidado e proteção de seus membros” (MIOTO et al., 2003, p. 168).

A família é constituída por transformações em toda sua história, de modo que não se considera esta como uma organização imutável e natural, visto que as situações e condições na qual está inserida, como a cultura, a história e a sociedade, determinam a forma com que ela se organiza para cumprir sua função social. Também é entendida como o primeiro grupo de mediação entre o indivíduo e a sociedade, transmitindo os valores ideológicos e a cultura que influenciarão as experiências futuras dos membros (COSTA et al., 2014).

Nesse sentido, profissionais de diversas áreas da saúde consideram a família como grande importância na construção de vínculos e no fortalecimento da rede de apoio social inerente ao contato com os demais sujeitos da sociedade. Entretanto, ao pensar sobre a família como rede de apoio social, a família nuclear é idealizada e materializada ocupando o lugar do “modelo correto” de ser família (SILVA et al., 2012). Assim, famílias com configurações que não correspondem ao padrão habitual patriarcal histórico tendem a ser estigmatizadas como “desestruturadas” e “negligentes”, prejudicando o entendimento desta como rede de apoio social (COSTA et al., 2014).

Com isso, considerando a possibilidade de a família constituir-se em uma rede de apoio social, é importante pensar no conceito de rede de apoio, definida por Brito et al. (1999, p. 115) como um “conjunto de sistemas e de pessoas significativas que compõem os elos de relacionamento recebidos e percebidos do indivíduo”. As redes de apoio social são compreendidas como determinantes para a efetivação do cuidado, uma vez que este efetivando-se de forma qualificada melhora-se as capacidades de adaptação das pessoas assim como o sentimento de afeto. São compostas por relações sociais significativas que são constantes em um determinado período e, considerando isso, a primeira rede de apoio do indivíduo tende a ser a família, mas ao longo do desenvolvimento as variadas esferas da vida podem oferecer relações de apoio e proteção, como o grupo de pares, parceiros comunitários e colegas de profissão, por exemplo (BRITO et al., 1999).

Ainda se ressalta que a rede de suporte tem um papel central na medida em que tem a missão muitas vezes árdua, de apoiar o paciente em cuidados

paliativos. Para isso, a família também é dotada de capacidades que irão influenciar a resolução de problemas específicos inerentes à doença, capacidades relativas à sua estrutura e organização, capacidades relacionais e emocionais (NOVELLAS, 2004).

Leonidas (2013, p.15) reflete sobre a Teoria das Redes Sociais (SLUZKI, 1997) na qual trata do “conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais”. Segundo a compreensão do autor, ao longo da vida o indivíduo constrói sua identidade a partir da interação com outros indivíduos, sejam eles familiares, vizinhos, amigos, inimigos, conhecidos, companheiros de grupos, entre outros. Ainda considera que as redes sociais proposta por Sluzki (1997) utiliza os termos como “rede social pessoal” ou “rede social significativa” para identificar as relações que estão estabelecidas e que influenciam no contexto de cada indivíduo.

Para a concepção de rede social como “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade” (SLUZKI, 1997, p. 42). Assim, Sluzki (1997) identifica as redes sociais através de um mapeamento de quatro eixos, considerando: a família, relações comunitárias (incluindo as relações com sistemas de saúde e agências sociais), relações de trabalho e estudo e amizade; encontram-se encontrando-se incluídas na análise os pontos de sua estrutura (tamanho, densidade, composição, dispersão e homogeneidade/heterogeneidade dos membros) e suas funcionalidades.

2.4 Políticas Sociais para Pessoas Idosas no âmbito dos Cuidados Paliativos

Envelhecer dignamente passa pela conquista de um novo lugar e significado na sociedade, bem como pelo exercício pleno da cidadania, exercício da dimensão do ser político do homem. A Constituição Federal de 1988 possibilitou a participação efetiva da sociedade e culminou com a elaboração de diversas leis que vieram atender expectativas de diversos segmentos sociais. Nela constam o dever da família, da sociedade e do Estado em amparar as

peessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo o direito à vida.

As constituições brasileiras anteriores à 1988 não propiciaram, nem formalmente, a velhice como problemática social relevante e como direito humano fundamental de todos os cidadãos brasileiros, de modo que nem os constituintes, nem o governo preocuparam-se, historicamente, com a situação da velhice (RAMOS, 2002).

Com a Constituição Federal, promulgada em 5 de outubro de 1988, caracterizou-se num sentido mais amplo a proteção social e como resultado a garantia dos direitos sociais. Houve uma responsabilização do Estado frente às políticas públicas. Evidenciou-se, assim, a política social, materializada, dentre outros, no conjunto da Seguridade Social, abrangendo a Saúde, Previdência e Assistência Social, o que proporcionou a expansão no atendimento à população. Segundo o artigo 230 da Constituição Federal de 1988, “a família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade defendendo a sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhe o direito à vida” (BRASIL, 1988).

A Política Nacional do Idoso (PNI), estabelecida em 1994 (BRASIL, 1994), regulamentou quais seriam as necessidades próprias das pessoas idosas, sistematizando princípios específicos dos direitos das pessoas idosas e como proceder processualmente a defesa deles. Conforme Silva et al. (2004, p. 22), a PNI “representa, sem dúvida, um avanço significativo para o movimento gerontológico, pois conseguiu levar a questão da velhice para a agenda pública”.

De acordo com Oliveira (1999), sabe-se que se exige o compromisso e a dedicação de todos para que se concretizem as propostas e diretrizes da PNI, assim como da Política Nacional de Saúde do Idoso, aprovada em 1999, que representa um avanço em relação à própria Política Nacional do Idoso. Seu conteúdo possui extrema importância, visto o propósito na promoção do envelhecimento saudável, assim como na manutenção e na melhoria, ao máximo, da capacidade funcional das pessoas idosas, a prevenção de doenças, a

recuperação da saúde dos que adoecem e a reabilitação daqueles que venham a ter sua capacidade funcional restringida (SILVA et al., 2004).

Ainda, o Estatuto da Pessoa Idosa criado pela Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, visa à proteção das pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, trazendo no seu teor benefícios a esses, dentre os quais, a garantia de prioridade em atendimento juntos a órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população, além da prioridade na tramitação dos processos e procedimentos e na execução de atendimentos em serviços de saúde. O Estatuto da Pessoa Idosa foi considerado um grande avanço para o sistema legal brasileiro, pois até então essa parcela da população era esquecida e não possuía seus direitos assegurados, não possuindo amparo no decorrer de sua velhice, onde a dignidade humana e o seu bem-estar eram ignorados.

Ressalta-se também a existência da Política Nacional de Humanização (PNH) de 2003 (BRASIL, 2003) que, no âmbito do SUS, reforça que as relações dos profissionais de saúde devem estar pautadas em diretrizes que contemplem os sujeitos em sua plenitude, convocando os trabalhadores a olharem para seus processos de trabalho, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários (SANTOS, 2007).

Outro ponto importante a se destacar é que esta política tem como eixo primordial a humanização e qualidade na assistência prestada, sendo que a PNH (ou Humaniza-SUS) objetiva pôr em prática os princípios do SUS, com profissionais capacitados e qualificados, de forma a atender as necessidades dos usuários o mais rápido possível (PISSAIA et. al, 2019).

Para que ocorra a humanização da assistência são também importantes e destacadas na PNH (2003): a existência de contratação de profissionais de saúde suficientes para atendimento à demanda apresentada; aquisição de novos equipamentos médico-hospitalares; abertura de novos serviços e recuperação e adequação da estrutura física das instituições; revisão da formação dos profissionais com reestruturação dos currículos das faculdades da área da saúde; capacitação permanente dos profissionais (educação continuada); melhoria de

condições de trabalho e melhoria da imagem do serviço público de saúde (BRASIL, 2003).

No Brasil, políticas públicas destinadas às pessoas idosas em cuidados paliativos devem estar atreladas ao tripé da seguridade social previsto na Constituição Federal de 1988. A seguridade social, segundo Art. 194 da Constituição, “compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinados a assegurar os direitos relativos à Saúde, à Previdência Social e à Assistência Social” (BRASIL, 1988).

Considera-se que hoje os cuidados paliativos encontram-se pouco presentes no modelo assistencial preponderante das políticas públicas no país. Apesar de todo o contexto de desconhecimento dos cuidados paliativos no Brasil (BRASIL, 2013), a sua presença é mais observada na política pública de saúde, que deve se caracterizar pela universalidade da cobertura, pela integralidade, pela equidade e pela uniformidade e equivalência entre áreas urbanas e rurais. Coutinho (2019) menciona que existem três eixos para a implementação dos cuidados paliativos enquanto política pública, trazendo a possibilidade de existir uma “boa morte”, os quais são: educação, provisão de medicamentos e compromisso do Estado.

Quanto ao primeiro, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) define educação em saúde como um “processo educativo de construção de conhecimentos em saúde que visa à apropriação temática pela população”. Esse processo visa contribuir na efetivação da autonomia das pessoas, além de proporcionar um cuidado e atenção conforme suas necessidades. A apropriação de saberes é primordial nos cuidados paliativos, reafirmando uma política pública que preza pela autonomia e o fazer crítico e reflexivo das pessoas em cuidados paliativos e sua rede de apoio.

A provisão de medicamentos é outro fator primordial para o desenvolvimento de qualidade de vida nos cuidados paliativos, principalmente quando se refere ao controle da dor. A eficiência dos cuidados paliativos perpassa a busca precoce da diminuição do sofrimento por meio da identificação das

necessidades e do controle dos sintomas. Sampaio et al. (2021) reforçam a existência da alta prevalência da dor entre os pacientes em cuidados paliativos, assim como interfere negativamente em um processo que proporcione qualidade de vida, motivando muitas vezes a internação hospitalar e a saída da pessoa do seu ambiente habitual, principalmente pela condição enfrentada de dor.

O Estado é essencial para o sucesso dos cuidados paliativos, sejam eles na área urbana ou na área rural. Coutinho (2019) explica que é fundamental o seu comprometimento, seja em âmbito nacional, estadual ou municipal, em conjunto com a filosofia que sustenta os cuidados paliativos. E, como falta apoio governamental em países em desenvolvimento como o Brasil, os conflitos são ainda mais acentuados considerando este como uma área continental para que se possa proporcionar um cuidado integral e efetivo em todas as regiões e estados.

Apesar do predomínio da política de saúde no âmbito dos cuidados paliativos, as outras políticas públicas do tripé da seguridade social também podem (e devem) inserir a temática em seus programas e projetos, garantindo a proteção social integral aos indivíduos em cuidados paliativos e suas famílias.

3 PRODUÇÃO CIENTÍFICA I

Capítulo omitido por questões de originalidade de produção científica.

4 PRODUÇÃO CIENTÍFICA II

Capítulo omitido por questões de originalidade de produção científica.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir da análise do objetivo geral proposto nesta dissertação, em que buscou-se identificar como as relações da rede de apoio social das pessoas idosas em cuidados paliativos influenciam no processo saúde-doença, percebe-se que as redes sociais de apoio deste público influenciam positivamente no processo de paliatividade, assim como são caracterizadas por pessoas com vínculos familiares próximos e pessoas do gênero feminino.

Além dessas descobertas, a pesquisa realizada possibilitou caracterizar o perfil da rede de apoio social da pessoa idosa em cuidados paliativos, identificando aspectos de relação, renda e como a mesma vivência e compreende o processo de paliatividade. Foi possível conhecer a estrutura e a dinâmica da rede de apoio, sendo a família a principal fonte de aporte e cuidado no processo de finitude de vida. As políticas públicas demonstraram não estar integradas às redes de apoio social e, em consequência, não contribuem no processo de paliatividade. Reconhece-se, ainda, que sua existência e efetividade qualificaria todo o processo de cuidado na finitude humana, tanto para as pessoas idosas, quanto para os familiares que compõem as relações apoiadoras dessas pessoas idosas.

O mundo do trabalho e a ambiência hospitalar demonstraram influenciar diretamente no cotidiano de cuidado da rede de apoio da pessoa idosa em cuidados paliativos. Ainda, evidenciou-se a metamorfose necessária para que a família, enquanto rede de apoio, possa estar próxima do seu familiar no processo de paliatividade. Além disso, as crenças, religiões, costumes e a cultura influenciam diretamente nas tomadas de decisões e reorganização da vida neste processo.

O estudo ainda reafirmou a forte perspectiva familista das políticas públicas brasileiras. Estas inseridas na conjuntura neoliberal que não evidencia-se uma responsabilidade do Estado para o cuidado, terceirizando este papel para a família. Além disso, não oferecendo-a condições que lhes permitam desenvolver de melhor forma o cuidado, ocorrendo assim as culpabilizações individuais,

sobretudo daquelas redes de apoio formadas por famílias mais vulneráveis socialmente.

Desta forma, ressalta-se através desta dissertação a fundamental importância de os profissionais de saúde considerarem todos os aspectos das necessidades humanas das pessoas idosas em cuidados paliativos. Isso porque, além da dificuldade em vivenciar o processo de finitude de vida, observou-se a falta de apoio e de informação, bem como a dificuldade de compreensão da proposta dos cuidados paliativos. Tudo isso entrelaçado com a falta de atuação do Estado em propor políticas públicas que viabilizassem um cuidado humanizado e o apoio às famílias.

Os dados aqui apresentados oferecem evidências para a compreensão e ampliação da filosofia dos cuidados paliativos no contexto apresentado, podendo articular e pensar futuros estudos que integrem as necessidades das pessoas idosas e suas redes de apoio no processo de finitude de vida.

Quanto às limitações encontradas nesta pesquisa consideram-se a disponibilidade das pessoas idosas e suas redes de apoio participarem deste estudo, considerando a particularidade do momento vivenciado em haver a necessidade de discutir aspectos da finitude de vida, assim como a gravidade clínica que encontravam-se a maioria das pessoas idosas em cuidados paliativos, que inviabilizaram a participação na pesquisa.

Nesse sentido esta pesquisa não exaure o assunto, mas pode-se em futuros estudos ampliar o conhecimento com a coleta de dados em outros espaços e realidades, assim como a possibilidade de utilização de outros métodos de análise que possam ser comparados e melhorados.

Com isso, enquanto encerramento desta dissertação torna-se fundamental pensar na inclusão da temática da terminalidade da vida na formação dos diferentes profissionais da saúde. Enquanto pesquisador e assistente social, pude perceber de perto a necessidade de haver um cuidado além dos fazeres técnicos,

em que se sejam acionadas as tecnologias leves, para que se construa com todos os sujeitos envolvidos estratégias acolhedoras, afetivas e humanas.

REFERÊNCIAS

- ALVARENGA, M. R. M. et al. Rede de suporte social do idoso atendido por equipes de Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 5, p. 2603–2611, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/tK47vx7ZZwW6scDbbFdX6kQ/> . Acesso em: 13 mai. 2023.
- ARANTES, A. A morte é um dia que vale a pena viver. **GMT Editores Ltda**, 2019.
- ARANTES, A. Manual de Cuidados Paliativos. **Editora ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos)**, 2012.
- ARIÈS, P. História social da infância e da família. Tradução: D. Flaksman. Rio de Janeiro: **LCT**, 1981.
- ARRUDA, C. P. et al. Enfrentamento da internação hospitalar do paciente adulto pelo familiar cuidador. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9, e47, p. 1-19, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/2179769233506> . Acesso em: 10 jun. 2023.
- AZEVEDO, A. V. et al. Promoção da saúde no contexto das redes sociais significativas. **Nova Perspectiva Sistêmica**, São Paulo, v. 28, n. 63, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010478412019000100005&lng=pt&nrm=iso . Acesso em 27 mar. 2023.
- BAPTISTA, Bruna O. et al. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista gaúcha de enfermagem**, v. 33, p. 147-156, 2012.
- BARBOSA, R. L. et al. Home caregiver of elderly patients with Alzheimer's disease. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 13, n. 5, 2012. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/4139> . Acesso em: 10 mar. 2023.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: **Edições 70**, 1977.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: **Edições 70**, 2011.
- BARUDY, J. et al. Los Buenos tratos a la Infancia. Parentalidade, apego y resiliência. 3 Ed. Barcelona: **Gedisa Editorial**, 2007.
- BAUMAN, Z. Modernidade Líquida. Rio de Janeiro: **Zahar**, 2001.
- BEAUVOIR, S. A velhice. Rio de Janeiro: **Nova Fronteira**, 1990.
- BERTACHINI, L. et al. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Revista Bioethikos Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 3, p. 315-323, 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art08.pdf> . Acesso em: 22 jun. 2023.

BOSI, E. Memória e sociedade: lembranças de velhos (3a ed.). São Paulo: **Companhia das Letras**, 1994.

BOWLBY, J. Cuidados maternos e saúde mental. São Paulo: **Martins Fontes**, 1988.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidente da República, 2022. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm . Acesso em 02 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. Lei n. 8.842. **Política Nacional do Idoso**. Brasília: DF, 4 de janeiro de 1994.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa Idosa**. Lei n. 10.471, de 1º de outubro de 2003.

BRASIL. HumanizaSUS. **Política Nacional de Humanização**. Brasília-DF, Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Câmara de Regulação do Trabalho em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cart_camara_regulacao.pdf . Acesso em: 04 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização (PNH): documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. Porto Alegre: **Sulina**, 2013. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> . Acesso em: 14 nov. 2022.

BRASIL. **PNAD - Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílios**. 2015. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/17270-pnad-continua.html> . Acesso em: 23 mar. 2023

BRASIL. **Idosos e Família do Brasil**. Observatório Nacional da Família, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/observatorio-nacional-da-familia/carrossel/observatorio-nacional-da-familia-1/view> . Acesso em: 25 mar. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Gestão do Cuidado Integral. **Guia de cuidados para a pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2023.

BRITO, A. et al. Representações sociais do cuidado ao idoso e mapas de rede social. **Liberabit**, v. 23, n.1, p. 9-22, 2017. Disponível em:

<http://www.revistaliberabit.com/index.php/Liberabit/article/view/52/53> . Acesso em: 09 jun. 2023.

BRITO, R. C. et al. Redes de apoio social e afetivo e desenvolvimento. In A. M. Carvalho (Org.). O mundo social da criança: natureza e cultura em ação. p. 115-130. São Paulo: **Casa do Psicólogo**, 1999.

BRONFENBRENNER, U. A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Tradução VERONESE, M. A. V. Porto Alegre: **Artes Médicas**, [1979] 1996.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773- 781, 2003.

CAMARANO, A. A. Os dependentes da renda dos idosos e o coronavírus: órfãos ou novos pobres? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 4169-4176, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.2.30042020>. Acesso em 12 jan. 2022.

CANESQUI, A. M. et al. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 5, p. 1103-1114, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/9jWL4nb4tzSD5Wn7gR5H9DR/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 23 mar. 2023.

CARLOTO, C. M. et al. Família, gênero e proteção social. **Revista Em Pauta: teoria social e realidade contemporânea**, v. 16, n. 42, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/rep.2018.39407>. Acesso em: 15 ago. 2019.

CARMO, M. E. et al. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, 2018.

CARVALHO, R. T. et al. Manual de cuidados paliativos. Ampliado e atualizado. 2a ed. São Paulo: **ANCP**, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> . Acesso em: 25 mar. 2023.

CATTANI, R. B. et al. O Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004.

CHAMBEL, M. J. et al. Práticas de conciliação e satisfação no trabalho: mediação da facilitação do trabalho na família. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26, n. 3, p. 275-286, 2009.

CHAVES, H. L. A. et al. Estado, políticas sociais e direitos sociais: descompasso do tempo atual. **Serviço Social & Sociedade**, p. 290-307, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.179>. Acesso em: 20 set. 2021.

CHAVES, N. Bioética: morte e sofrimento humano. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 2, n. 15, p. 105-122, 2009. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cefp/article/view/82610> . Acesso em: 14 jun. 2023.

CHIACCHIO, F. B. Cuidados paliativos com pessoas idosas: investigação em uma instituição de longa permanência. Dissertação (Mestrado Profissional) – **Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas**, 2020. Disponível em: <https://repositorio.uft.edu.br/bitstream/11612/2305/1/Fernanda%20Bogorim%20Borin%20Chiacchio%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o.pdf> . Acesso em: 02 fev. 2023.

CYRULNIK, Boris et al. El realismo de la esperanza. Testimonios de experiencias profesionales en torno a la resiliência. Barcelona: **Gedisa**, 2004.

COSTA, F. F. O cuidador familiar a idosos em cuidados paliativos: limites e possibilidades. Dissertação de Mestrado. **Pontifícia Universidade Católica de São Paulo**, 2015.

COSTA, L. F. et al. (Orgs). Abordagem à família no contexto do Conselho Tutelar. São Paulo: **Ágora**, 2014.

COSTA, R. S. et al. Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde em debate**, v. 40, p. 170-177, 2016.

COUTINHO, M. R. Necessidade de uma política pública para cuidados paliativos no Brasil: a interface entre Brasil e França e os desafios para a humanização do cuidado junto aos sujeitos com doenças raras. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Serviço Social) - **Universidade de Brasília**, Brasília, 2019. Disponível em: <https://www.bdm.unb.br/handle/10483/25765> . Acesso em: 02 fev. 2023.

CRUZ, B. L. et al. Os impactos financeiros na vida dos familiares durante a internação na unidade de cuidados continuados integrados (UCCI). **Revista de Saúde Pública de Mato Grosso do Sul**, p. 37–47, 2018.

CYRULNIK, B. El realismo de la esperanza. Testimonios de experiencias profesionales en torno a la resiliência. Barcelona: **Gedisa**, 2004.

DEBERT, G. G. Velhice e sociedade. Campinas: **Papirus**, 1999.

DENZIN, N. K. et al. Introdução: a disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K. et al. (Orgs.). O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens. 2. ed. Porto Alegre: **Artmed**, 2006.

DIAS, A. C. G. Representações sobre a velhice: o ser velho e o estar na terceira idade, In: CASTRO, O. P. (Org.). Velhice, que idade é esta? Porto Alegre: **Editora Síntese**, 1998.

DIAS, M. S. et al. Política Nacional de Promoção da Saúde: um estudo de avaliabilidade em uma região de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 1, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018231.24682015> . Acesso em 13 mar. 2023.

DOS SANTOS, W. R. O circuito familista na Política de Assistência Social. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 16, n. 2, p. 388-402, 2017.

ESCORSIM, S. M. O envelhecimento no Brasil: aspectos sociais, políticos e demográficos em análise. **Serviço Social & Sociedade**, n.142 p.427-446, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.258> . Acesso em: 02 jan. de 2022.

ESPÍNDOLA, A. V. et al. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, p. 371–377, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/> . Acesso em: 02 jun. 2023.

ESPING-ANDERSEN, G. Fundamentos sociales de las economias post-industriales. Barcelona: **Ariel**, 2000.

ESTEVAM, É. A.; et al. Privatização da velhice: sofrimento, adoecimento e violência na relação entre cuidadores e idosos. **Saúde e Sociedade**, v. 30, n. 3, 2021.

FEIJÓ, M. R. et al. Conflito trabalho-família: um estudo sobre a temática no âmbito brasileiro. **Periódicos Eletrônicos em Psicologia**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 105-119, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679494X2017000100009&lng=pt&nrm=iso . Acesso em: 11 abr. 2023.

FERNANDES, E. A. A Equipe multiprofissional em cuidados paliativos: o papel do nutricionista na equipe. In: CARVALHO, R. T. et al. (Orgs). Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2. ed. São Paulo: **Academia Nacional de Cuidados Paliativos**, p. 345-352, 2012.

FERNANDES, C. S. et al. Family caregivers: what do they need? An integrative review. **Revista da Escola de Enfermagem, USP**, v. 50, n. 4, p. 672-678, 2016.

FIGUEIREDO, M. L. et al. Cuidadores formais de idosos dependentes no domicílio: desafios vivenciados. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 37-46 2021.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista brasileira de cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

_____. et al. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, Sup 2, p. 2123-2132, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000900017> . Acesso em: 30 dez. 2021.

- FRANCO, M. L. Análise de conteúdo. 3. ed. Brasília: **Líber Livro**, 2008.
- FRISTACHI, C. E. et al. Cuidados Paliativos em Pacientes Portadores de Câncer em Fase Terminal. **Prática Hospitalar**, Ano X, 2008.
- FRITZEN, J. P. A Feminilização da Assistência Social: Discutindo Gênero e sua Interface com a Proteção Social. **Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Política Social**. Florianópolis, UFSC, 2015.
- FUHRMAN, M.P. et al. Bridging the Continuum: Nutrition Support in Palliative and Hospice Care. **Nutrition in Clinical Practice**, v. 21, p. 134-141, 2006.
- GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: **Atlas**, 2008.
- GROISMAN, D. A infância do asilo: a institucionalização da velhice no Rio de Janeiro da virada do século. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - **Instituto de Medicina Social da UFRJ**, Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/> . Acesso em: 08 dez. 2021.
- GUIMARÃES, R. M. Ciência, tempo e vida. **Arquivos de Geriatria e Gerontologia**, v. 1, n.1,1997.
- HOYER, W. J. et al. Adult development and aging. New York: **The McGraw-Hill**, 2003.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). Estimativa 2015: Incidência de câncer no Brasil. Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: **INCA**, 2014.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICAS-IBGE. **Projeção da População 2018: número de habitantes do país deve parar de crescer em 2047**. 2018. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/21837-projecao-da-populacao-2018-numero-de-habitantes-do-pais-deve-parar-de-crescer-em-2047>. Acesso em: 13 de out. 2020.
- JULIANO, M. C. et al. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, v. XVII, n. 3, p. p. 135-154, 2014.
- KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Sociedade e Estado**, v. 27, n. 1, p. 165–180, 2012.
- LABONTE, R. Health promotion and empowerment: reflection on professional practice. **Health Education Quarterly**, v. 21, n. 2, p. 253-68, 1994.
- LARANJEIRA, C.A.S.J. Do Vulnerável Ser ao Resiliente: Revisão de Literatura. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23. n.3, pp. 327-332, 2007.

LEONIDAS, C. et al. Redes Sociais Significativas de Mulheres com Transtornos Alimentares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 26, n. 3, p. 561-571, 2013. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18828877016> . Acesso em 22 jun. 2023.

LIMA, W. C. B. et al. Os impactos financeiros na vida dos familiares durante a internação na unidade de cuidados continuados integrados (ucci). **Rev. Saúde Pública Mato Grosso do Sul (Online)**, p. 37-47, 2018.

LORENZO, A. P. et al. Análise da rede de apoio social na saúde do trabalhador. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 15, n. 2, p. 153–166, 2011.

MARCON, S. S. et al. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. **Texto & contexto enferm**, p. 289-307, 1998.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T. et al. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

MEIRA, E. C., et al. Vivências De Mulheres Cuidadoras De Pessoas Idosas Dependentes: **Orientação de Gênero para o Cuidado**, 2017.

MELO, M. et al. O binômio morte e vida para idosos em cuidados paliativos. **SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo Revista da SPAGESP**, 2021.

MENEZES, M. R. Da Violência Revelada à Violência Silenciada: um estudo etnográfico sobre a violência doméstica contra o idoso. Tese (Doutorado em Enfermagem) - **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP**, Ribeirão Preto, 1999. Disponível em: http://bdpi.usp.br/single.php?_id=001067004 . Acesso em: 24 nov. 2021.

MESSY, J. A pessoa idosa não existe: uma abordagem psicanalista da velhice. Tradução de José de Souza e Mello Werneck. São Paulo: **Aleph**, 1999.

MINAYO, M. C. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: **Vozes**, 1994.

MINAYO, M. C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9 ed. rev. e aprimorada. São Paulo: **Hucitec**, 2006.

MINAYO, M. C. et al. Políticas de apoio aos idosos em situação de dependência: Europa e Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 137–146, 2021.

MIOTO, R. C. et al. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, 2003.

_____. et al. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: MIOTO, R. C. T. et al. **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: **Cortez**, 2015. p. 147-178.

MONTAGNA, P. Corpo vivo: finitude e transitoriedade. São Paulo, **Pepsic**, v. 38, n. 61, p. 27 - 40, 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ide/v38n61/v38n61a03.pdf> . Acesso em: 10 out. 2022.

MORAES, P. M. et al. Familismo e política social: aproximações com as bases da formação socio-histórica brasileira. **Revista de Políticas Públicas**, v. 24, n. 2, p. 802-818, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.18764/2178-2865.v24n2p802-818>. Acesso em: 20 set. 2021.

MORAIS, D. X. Representações sociais de envelhecimento e redes sociais significativas de idosos. Dissertação (mestrado) - **Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia**, Florianópolis, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/182745/349131.pdf?sequence=1&isAllowed=y> . Acesso em: 09 jun. 2023.

MOSER, L. et al. Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 382–392, 2016. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21923> . Acesso em: 10 abr. 2023.

MÜLLER, A et al. Paciente Oncológico em Fase Terminal: Uma Abordagem do Fisioterapeuta. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 57, n. 2, p. 207-215, 2011.

NERI, A. L. et al. Velhice bem-sucedida e educação. In: Neri AL, Debert GG. **Velhice e sociedade**. São Paulo: Papirus; p. 113- 140, 1999.

NERI, A. L. et al. E por falar em boa velhice. Campinas: **Papirus**, 2000.

NEUMAN, W. L. Social Research Methods Qualitative and Quantitative Approaches. 3 ed. Boston: **Allyn and Bacon**, 1997.

NICKEL L. et al. Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 70-76, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/r5rFsxxwDgvYLbZzNWZstFj/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 10 jun. 2023.

NOVELLAS, A. Modelo de trabajo social en a atención oncológica. Barcelona: **Institut Català d’Oncologia**, 2004.

OENNING, N. S. et al. Indicadores de absenteísmo e diagnósticos associados às licenças médicas de trabalhadores da área de serviços de uma indústria de petróleo. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v. 37, n. 125, p.150-158, 2012.

OLIVEIRA, R. S. Terceira idade: do repensar dos limites aos sonhos possíveis. São Paulo: **Paulinas**, 1999.

OLIVEIRA, M. L. et al. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicologia. Reflexão. Crítica**. Porto Alegre Vol. 13, n. 1, 2000.

OLIVEIRA, N. S. et al. Percepção dos idosos sobre o processo de envelhecimento. **Revista Multidisciplinar de Psicologia**, ano 8, n. 22, p. 49-83, 2014. Disponível em: <https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/264/0> . Acesso em 11 abr. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Envelhecimento ativo: um projeto de política de saúde. Madrid: **OMS**, 2005.

OSÓRIO, L. C. Família Hoje. Porto Alegre: **Artmed**, 1996.

PANDINI, A. et al. Rede de apoio social e família: convivendo com um familiar usuário de drogas. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 15, n. 4, p. 716-722, 2016.

PERDOMO, C. A. R. et al. Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, p. eAPE02132, 2022.

PESSINI, L. et al. (Orgs.). Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: **EDUNISC-Edições Loyola**, 2004.

PESSINI, L. Eutanásia. Por que abreviar a vida? Problemas atuais de bioética. 8ª ed. São Paulo: **Edições Loyola**, p. 351-370, 2007.

PINHO, P. S. et al. Associação entre sobrecarga doméstica e transtornos mentais comuns em mulheres. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.15, n. 3, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/dxHcftTBL5b8P5YcXmwFwGG/?lang=pt> . Acesso em: 30 mar. 2023.

PISSAIA, L. F. et al. New emergency and emergency scenarios: intersections with the first Meeting of Nursing Caring in Emergencies of Coren-RS. **Research. Society and Development**, v. 8, n. 5, e685938, 2019.

PITHON, G. Research on family, work and parenting: Fundamental contributions for better management of our everyday life. In: FONTAINE, A. M. et al. (Orgs.). **Family, work and parenting: International perspectives**. LivPsic, 2008.

QUEIROZ, A. H. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 9, p. 2615-2623, 2013. Disponível: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zmtcmkRsXvyfcTcDCvjMRsd/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em: 20 fev. 2023.

RAMOS, L. R. Epidemiologia do envelhecimento. In: **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002, pp.72-78.

REIS, L. A. et al. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longevo no cotidiano. **Revista Brasileira de Enfermagem**, n. 70, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/html/2670/267052023014/> . Acesso em: 06 jun. 2023.

REZENDE, C. B. A Velhice na Família: estratégias de sobrevivência. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - **Universidade Estadual Paulista**, Franca, 2008. Disponível em: http://www.franca.unesp.br/Home/Posgraduacao/ServicoSocial/Dissertacoes/Cristiane_Barbosa.pdf . Acesso em: 24 set. 2021.

RODRIGUES, L. S. et al. Velho, Idoso e Terceira Idade na Sociedade Contemporânea. **Revista Ágora**, Espírito Santo, n. 4, 2006. Disponível em: www.ufes.br/ppghis/agora/ . Acesso em: 10 out. 2021.

SAMPAIO, S. G. et al. Dor e Internação Hospitalar em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 67, n. 3, e-131180, 2021. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1180> . Acesso em: 13 mar. 2023.

SANCHES, I. C. et al. Acompanhamento hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 1, p. 67–76, 2013.

SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos – Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas. São Paulo: **Atheneu**, 2011.

SANTOS, F. S. **Construindo um método de acompanhamento avaliativo e avaliando processos de formação: em foco o curso de humanização da atenção e gestão em saúde do Mato Grosso**. Relatório de Consultoria apresentado para o Ministério da Saúde. Brasília, 2007.

SANTOS, J. L. et al. Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: revisão documental da literatura científica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 1, p. 272–276, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/4GHP4xHkLb4wt9PSzq3rQVh/?lang=pt#> . Acesso em: 10 de jun. 2023.

SANTOS FILHO, J. C. et al. Pesquisa educacional: quantidade-qualidade. 3. ed. São Paulo: **Cortez**, 2000.

SARACENO, C. et al. The institutional framework of intergenerational family obligations in Europe. **Report Multilinks Project**, 2008.

SILVA, J. A. et al. Aspectos Políticos do Envelhecimento. In: SALDANHA, A. et al. (Org.). Saúde do Idoso: a arte de cuidar. 2 ed. Rio de Janeiro: **Interciência**, 2004, p 22-26.

SILVA, R. C. et al. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2006001000011> . Acesso em: 30 de dezembro de 2021.

SILVA, D. C. et al. Tecnologias leves em saúde e sua relação com o cuidado de enfermagem hospitalar. **Escola Anna Nery**, v. 12, n. 2, p. 291–298, 2008a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/Xp7WTjHpdgvZVqr5fCJ44qw/?format=html&lang=pt#> . Acesso em 16 jun. 2023.

SILVA, E. P. et al. Conceptions about palliative care: literature review. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 504 - 508, 2008b. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000300020> . Acesso em: 2 jan. 2022.

SILVA, M. L. et al. Da normatização a compreensão: caminhos construídos para a intervenção familiar. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 13-21, 2012.

SILVA, S. M. A. et al. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, p. 253-257, 2016.

SILVA H. A. et al. Intervenção em cuidados paliativos: conhecimento e percepção dos enfermeiros. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v.12, n. 5, p. 1325-1330, 2018. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-980775> . Acesso em: 18 mar. 2023.

SILVA, J. J. et al. Política Pública em Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista de Direito da Saúde Comparado**, 2022. Disponível em: <https://periodicos.unisa.br/index.php/direitosaude/article/view/400/462>. Acesso em: 04 jun. 2023.

SILVA, J. M. et al. A Feminização do Cuidado e a Sobrecarga da Mulher-Mãe na Pandemia. **Revista Feminismos**, v. 8, n. 3, 2021. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42114> . Acesso em: 31 mar. 2023.

SIMÃO, A. B. et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serviço Social & Sociedade**, n. 102, p. 352-364, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000200009>. Acesso em 02 jan. 2022.

SIMÕES, J. A. Velhice e espaço político. In: LINS DE BARROS, M. (Org.). Velhice ou Terceira Idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política. 2. ed. Rio de Janeiro: **FGV**, 1998.

SLUZKI, C. E. A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. São Paulo: **Casa do Psicólogo Livraria e Editora**, 1997.

SORJ, B. et al. Políticas e práticas de conciliação entre família e trabalho no Brasil. **Cadernos de pesquisa**, v. 37, n. 132, p. 573-594, 2007.

SOUZA, B. C. A Precarização do Trabalho dos Profissionais na Saúde Pública: Principais Indicadores na Atualidade. Brasília: **UNB**, 2017.

SOUZA, M. A. et al. A importância da Família Participante para acompanhantes e idosos hospitalizados: A atuação do enfermeiro. **Revista Kairós Gerontologia**, v. 14, n. 3, p. 119-129, 2011.

TEIXEIRA, S. M. A família na trajetória do sistema de proteção social brasileiro: do enfoque difuso à centralidade na política de Assistência Social. **Emancipação**, v. 10, n. 2, p. 535-549, 2010.

_____. A Família na Política de Assistência Social: concepções e tendências do trabalho social com família nos CRAS de Teresina – PI. Teresina: **EDUFPI**, 2013.

VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Revista de saúde pública**, v. 43, p. 548-554, 2009.

VIEIRA, J. M. et al. Sentimentos vivenciados por familiares de pacientes internados no centro de terapia intensiva adulto. **Revista Cubana de Enfermagem**, v. 29, n. 1, p. 18-28, 2013. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864031920130001000 . Acesso em: 09 abr. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **World wide palliative care alliance. Global atlas of palliative care at the end of life**. January, 2014.

YUNES, M. A. et al. ALBUQUERQUE, B. de M. Monoparentalidade, pobreza e resiliência: entre as crenças dos profissionais e as possibilidades da convivência familiar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 20, n. 3, p. 444-453, 2007.

APÊNDICES

Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “No caminho da sua morte eu estarei: Compreendendo a rede de apoio de idosos em cuidados paliativos” de responsabilidade do pesquisador Charles Vieira da Silva, mestrando do Programa de Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo sob orientação da Prof. Dra. Cristina Fioreze.

Esta pesquisa justifica-se devido aos cuidados paliativos trazerem para todos envolvidos implicações emocionais e afetivas. Posta nestes desafios está à rede de apoio que serve como suporte em situações de risco, mas havendo a ausência desta há a intensificação das situações de vulnerabilidade do/a idoso/a.

Esta pesquisa tem como objetivo geral: Identificar como as relações da rede de apoio social influenciam no processo saúde-doença de idosos/as em cuidados paliativos. E como objetivos específicos: - Caracterizar o perfil da rede de apoio social e do/a idoso/a em cuidados paliativos; - Compreender como a rede de apoio social vivencia e compreende o processo de paliatividade; - Conhecer a estrutura e a dinâmica da família, enquanto rede de apoio social, na realização das ações de cuidado; - Identificar como as políticas sociais integram as redes de apoio social de idosos/as em cuidados paliativos e contribuem no processo de paliatividade e - Analisar a influência da ambiência do espaço hospitalar no cotidiano de cuidado da rede de apoio para/com o/a idoso/a em cuidados paliativos.

A sua participação na pesquisa será em 1 encontro, em horário agendado, com duração aproximada de 40 minutos, no Hospital de Clínicas de Passo Fundo. Fica sob responsabilidade do pesquisador a disponibilização de máscaras cirúrgicas e álcool em gel 70% para todos/as os/as participantes da pesquisa, como também, cabe ao mesmo a observância da proteção pessoal e do cumprimento das normativas estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde quanto à prevenção da Covid-19.

Ao participar da pesquisa, você terá os seguintes benefícios indiretos de contribuição para a construção de conhecimento na literatura científica sobre o contexto da rede de apoio nos cuidados paliativos e o desenvolvimento de um processo de escuta qualificada e acolhimento no processo vivenciado, salientando-se que quanto aos riscos poderá ocorrer situações de desconforto, de cansaço ou de constrangimento.

Caso essas situações venham a ocorrer, o processo de coleta de dados poderá ser pausado, com o intuito de tentar minimizar ou eliminar estes riscos. Caso não seja possível, será verificada a vontade de o/a participante abandonar o estudo. Você terá a garantia de receber esclarecimentos sobre qualquer dúvida relacionada à pesquisa e poderá ter acesso aos seus dados em qualquer etapa do estudo.

Sua participação nesta pesquisa não é obrigatória e você pode desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento.

Você não terá qualquer despesa para participar da presente pesquisa e não receberá pagamento pela sua participação no estudo.

As suas informações serão gravadas e posteriormente destruídas. Os dados relacionados à sua identificação não serão divulgados.

Os resultados da pesquisa serão divulgados por meio de artigos científicos e/ou publicados em trabalho de dissertação, mas você terá a garantia do sigilo e da confidencialidade dos dados.

Caso você tenha dúvidas sobre a pesquisa ou mudanças ocorridas que não constam no TCLE, e caso se considera prejudicado(a) na sua dignidade e autonomia, você pode entrar em contato com o pesquisador Charles Vieira da Silva, ou com o Programa de Pós Graduação em Envelhecimento Humano da Universidade de Passo Fundo (UPF), ou também pode consultar o Comitê de Ética em Pesquisa da UPF, pelo telefone (54) 3316-8157, no horário das 08h às 12h e das 13h30min às 17h30min, de segunda a sexta-feira.

Dessa forma, se você concorda em participar da pesquisa como consta nas explicações e orientações acima, coloque seu nome no local indicado abaixo.

Desde já, agradecemos a sua colaboração e solicitamos a sua assinatura de autorização neste termo, que será também assinado pelo pesquisador responsável em duas vias, sendo que uma ficará com você e outra com o pesquisador.

Passo Fundo, de de 2022.

Apêndice B. Instrumento de Coleta de Dados

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	
A) Informações Gerais do(a) idoso(a) em Cuidados Paliativos:	
Idade:	
Gênero:	
Cidade de Residência:	Área: () Urbana () Rural
Profissão:	Escolaridade:
Estado Civil:	Filhos:
Religião:	Raça:
Pratica a religião? () Sim () Não	
Você recebe algum tipo de benefício: () Não () Sim, Qual?	
Renda: <input type="checkbox"/> Não possui renda <input type="checkbox"/> Até 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> Até 2 salários mínimos <input type="checkbox"/> Até 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> Mais de 3 salários mínimos	
Quantas pessoas vivem com este rendimento? _____	
Diagnóstico Base:	
Plano de saúde:	Dias de internação Hospitalar:
O que você considera que dá sentido a sua vida?	

B) Informações da rede de apoio (Família)	
Idade:	Gênero:
Profissão:	Escolaridade:
Estado Civil:	Filhos:
Religião:	Raça:
Pratica a religião? () Sim () Não	
Renda: <input type="checkbox"/> Não possui renda <input type="checkbox"/> Até 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> Até 2 salários mínimos <input type="checkbox"/> Até 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> Mais de 3 salários mínimos	
1) Qual seu vínculo com o/a idoso/a em Cuidados Paliativos?	
2) O que você entende por Cuidados Paliativos?	
3) Qual seu entendimento do quadro clínico do/a paciente?	
4) Qual o período que você consegue estar com o/a idoso/a?	
5) Como você considera a atual rotina de vida diária do/a paciente? Houve mudanças antes e depois da internação?	
6) E você, o que modificou em sua rotina?	
7) De que forma você está se organizando com relação às necessidades trazidas neste período?	
8) Quais as suas percepções quanto ao afastamento do/a idoso/a de seu domicílio?	
9) Você identifica alguma influência da sua presença no período de internação do/a paciente?	
10) De alguma forma a Pandemia de Covid-19 influenciou neste processo?	

11) Você identifica alguma influência do espaço hospitalar para o/a idoso/a?
12) Você conhece alguma Política Pública destinada aos Cuidados Paliativos? Se não, o que acha necessário?
13) O que a morte significa para você?
14) O que você considera que dá sentido para a vida do/a paciente? E para a sua vida?
15) Em uma palavra, o que é ser rede de apoio?

C) Informações da rede de apoio (Amizades, Relações Comunitárias, Relações de Trabalho e Estudo)	
Idade:	Gênero:
Profissão:	Escolaridade:
Estado Civil:	Filhos:
Religião:	Raça:
Pratica a religião? () Sim () Não	
Renda: <input type="checkbox"/> Não possui renda <input type="checkbox"/> Até 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> Até 2 salários mínimos <input type="checkbox"/> Até 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> Mais de 3 salários mínimos	
1) Há quanto tempo você conhece o/a paciente?	
2) Qual seu entendimento do quadro clínico do/a paciente?	
3) O que você entende por Cuidados Paliativos?	
4) Você acha necessário alguma mudança na forma de atendimento hospitalar a este paciente? Se sim, qual?	
5) Durante o período de internação hospitalar quanto tempo você conseguiu dedicar diretamente ao/à paciente?	
6) Qual sua relação com a família do/a paciente?	
7) Ele/a possui acompanhantes durante o período de internação hospitalar?	
8) Você identifica alguma influência do espaço hospitalar para o/a idoso/a?	
9) A sua relação com o/a paciente influencia no processo saúde-doença do/amesmo/a? Se sim, de que forma?	
10) Você conhece alguma Política Pública destinada aos Cuidados Paliativos? Se não, o que acha necessário?	
11) O que a morte significa para você?	
12) Em uma palavra, o que é ser rede de apoio?	

D) Informações da rede de apoio (Profissionais da rede de saúde e agências sociais)	
Idade:	Gênero:
Profissão:	Escolaridade:
Estado Civil:	Filhos:
Religião:	Raça:
Política social de trabalho?	
1) Há quanto tempo você conhece o/a paciente?	
2) Qual seu entendimento do quadro clínico do/a paciente?	
3) O que você entende por Cuidados Paliativos?	
4) Você acha necessário alguma mudança na forma de atendimento hospitalar a este/a paciente? Se sim, qual?	
5) Durante o período de internação hospitalar quanto tempo você conseguiu dedicar diretamente ao/à paciente?	
6) Qual sua relação com a família do/a paciente?	

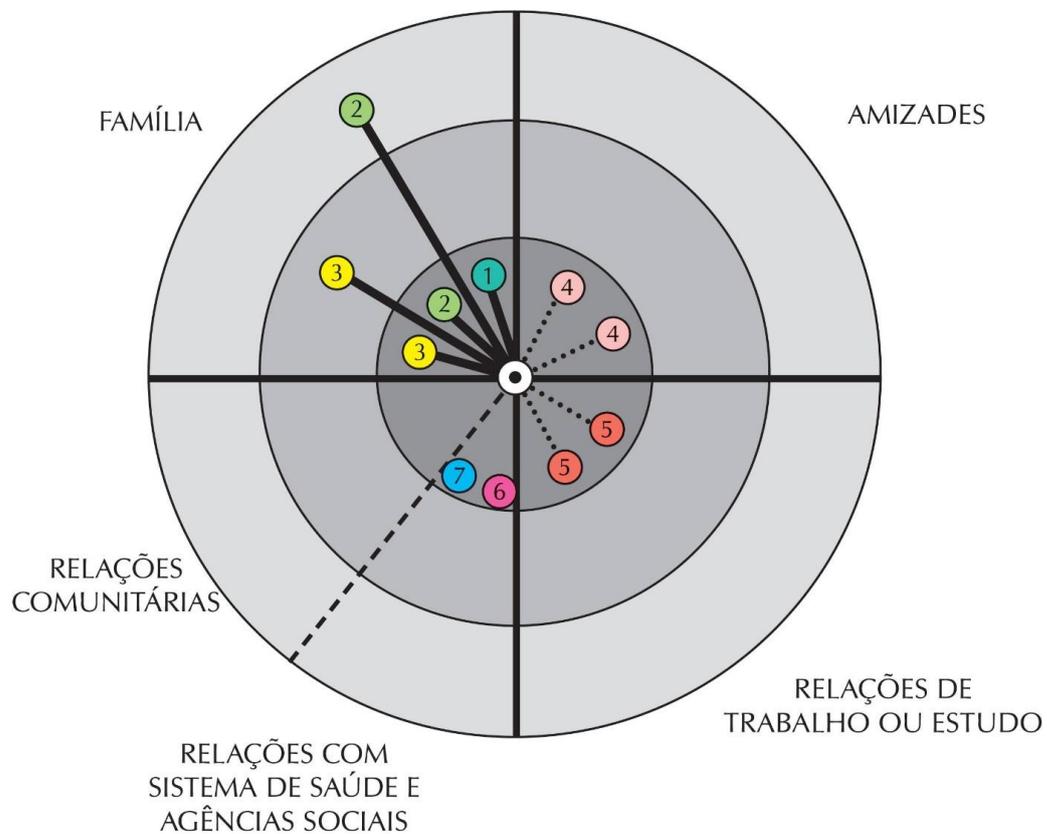
7) Ele/a possui acompanhantes durante o período de internação hospitalar?
8) Você conhece alguma Política Pública destinada aos Cuidados Paliativos? Se não, o que acha necessário?
9) Você identifica alguma influência do espaço hospitalar para o/a idoso/a?
10) O que a morte significa para você?
11) Em uma palavra, o que é ser rede de apoio?

E) Questões fechadas à rede de apoio (Exceto Profissionais da rede de saúde e agências sociais)

	Não/ Nunca	Raramente	Às vezes	Quase Sempre	Sempre
Considera que ser a rede de apoio é psicologicamente difícil?					
Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por ser a rede de apoio?					
Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar acompanhando o/a idoso/a neste período de adoecimento?					
Os planos que tinha feito para essa fase da vida têm sido alterados em virtude de estar cuidando do/a idoso/a em CP?					
Acha que dedica muito tempo sendo rede de apoio e que o tempo é insuficiente para você?					
Ser rede de apoio deixa você com a sensação de estar presa(o)?					
Sente que o/a idoso/a solicita muito você para situações desnecessárias?					
Ser rede de apoio tem aumentado a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?					
A sua vida social (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar cuidando do seu/sua familiar?					

ANEXOS

Anexo A. Mapa de Redes de Sluski



LEGENDA

⊙ Idoso(a)

① Cônjuge

② Irmão

③ Prima

④ Vizinho

⑤ Ex-colega

⑥ Médico UBS

⑦ CRAS

— (linha contínua - vínculo significativo)

- - - - (linha entrecortada - vínculo fragilizado)

..... (linha quebrada - vínculo rompido)

■ Relações íntimas (Família e grupo significativo)

■ Relações íntimas (com contato pessoal)

□ Conhecidos (relações ocasionais distantes)

Anexo B. Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ VICE-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-
GRADUAÇÃO - VRPPG/ UPF



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: NO CAMINHO DA SUA MORTE EU ESTAREI: COMPREENDENDO A REDE DE APOIO DE IDOSOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pesquisador: Charles Vieira da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56476122.9.0000.5342

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DE PASSO FUNDO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.328.971

Apresentação do Projeto:

Durante um processo de adoecimento em que não encontram-se possibilidades terapêuticas, o ser humano depara-se com a finitude da vida. Esta experiência é singular para cada sujeito, mas o sentimento do medo da perda gera angústia para todos envolvidos no processo do cuidado, em especial quando se propõe a viabilidade dos cuidados paliativos.

Como estabelecido pela Organização Mundial de Saúde, em 1990, cuidados paliativos consiste na "assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, por meios de prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais". Ressalta-se ainda, que cuidados paliativos é um paradigma social, em que necessita haver uma prática interdisciplinar de atendimento envolvida em um processo de humanização e integralidade do cuidado. Precisamos de segurança e cuidado desde que nascemos e estas necessidades permanecem durante toda a nossa vida; em alguns momentos mais, quando estamos muito vulneráveis ou em perigo, e em outros menos (PETERSEN; KOEHLER, 2005). Diante disso é importante problematizar a rede de apoio ao paciente idoso em cuidados paliativos, sendo este de extrema importância no processo de finitude do ser humano, que conforme Brito e Koller (1999), rede de apoio social é um "conjunto de sistemas e de pessoas significativas, que compõem os elos de relacionamento

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo/Reitoria 4 andar

Bairro: São José

CEP: 99.052-900

UF: RS

Município: PASSO FUNDO

Telefone: (54)3316-8157

E-mail: cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ VICE-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-
GRADUAÇÃO - VRPPG/ UPF



Continuação do Parecer: 5.328.971

recebidos e percebidos do indivíduo".

Os cuidados paliativos trazem para todos envolvidos implicações emocionais e afetivas. Posta nestes desafios está à rede de apoio que serve como suporte em situações de risco, mas havendo a ausência desta perpassa por intensificação das situações de vulnerabilidade. Desta forma, questiona-se: como a rede de apoio de idosos em cuidados paliativos influencia no seu processo de finitude de vida?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar como as relações da rede de apoio social influenciam no processo saúde-doença de idosos em cuidados paliativos.

Objetivo Secundário:

- 1 - Caracterizar o perfil da rede de apoio social e do idoso em cuidados paliativos.
- 2 - Compreender como a rede de apoio social vivencia e compreende o processo de paliatividade.
- 3 - Conhecer a estrutura e a dinâmica da família, enquanto rede de apoio social, na realização das ações de cuidado.
- 4 - Identificar como as políticas sociais integram as redes de apoio social de idosos em cuidados paliativos e contribuem no processo de paliatividade.
- 5- Analisar a influência da ambiência do espaço hospitalar no cotidiano de cuidado da rede de apoio para/com o idoso em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Salientando-se que quanto aos riscos poderá ocorrer situações de desconforto, de cansaço ou de constrangimento. Caso essas situações venham a se desenvolver, o processo de coleta de dados poderá ser pausado, com o intuito de tentar minimizar ou eliminar estes riscos. Caso não seja possível, será verificada a vontade de o participante abandonar o estudo.

Benefícios:

Os benefícios indiretos de participação desta pesquisa estão a contribuição para a construção de conhecimento na literatura científica sobre o contexto da rede de apoio nos cuidados paliativos e o desenvolvimento de um processo de escuta qualificada e acolhimento no processo vivenciado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Esta pesquisa será descritiva, já que com ela consegue-se efetuar a descrição de processos, mecanismos e relacionamentos existentes na realidade do fenômeno estudado, utilizando, para

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo/Reitoria 4 andar
Bairro: São José **CEP:** 99.052-900
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (54)3316-8157 **E-mail:** cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ VICE-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-
GRADUAÇÃO - VRPPG/ UPF



Continuação do Parecer: 5.328.971

tanto, um conjunto de categorias ou tipos variados de classificações (NEUMAN, 1997). Para além disso, sendo esta uma pesquisa que busca avaliar de forma mais abrangente o tema proposto, a coleta de dados proposta é qualitativa. Segundo Minayo (1994, p. 21), “a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.

No que diz respeito a fonte de informação, esta pesquisa se classifica como de campo, a qual visa uma aproximação maior com o local a ser estudado. “A pesquisa de campo é a que recolhe dados in natura, [...] Normalmente a pesquisa de campo se faz por observação direta, levantamento ou estudo de caso.” (SANTOS, 2000, p.30).

Quanto ao procedimento de coleta de dados para aplicação em campo infere-se que será utilizada a entrevista semi-estruturada. Segundo Minayo (2007, p.64) esta tipagem de entrevista “combina perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada. Ainda, o uso deste procedimento de coleta propicia “uma representação da realidade: ideias, crenças, maneiras de pensar; opiniões, sentimentos, maneiras de sentir, maneiras de atuar; condutas; projeções para o futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas atitudes e comportamentos” (MINAYO, 2007, p.65)

É importante ressaltar que a escolha de tais instrumentais tenciona a possibilidade de uma visão mais ampla da realidade dos entrevistados. Possibilitando que estes possam trazer para o processo de pesquisa diversos aspectos que dizem respeito direta ou indiretamente no processo de paliatividade.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide conclusões e pendências.

Recomendações:

Após o término da pesquisa, o CEP UPF solicita: a) A devolução dos resultados do estudo aos sujeitos da pesquisa ou a instituição que forneceu os dados; b) Enviar o relatório final da pesquisa, pela plataforma, utilizando a opção, no final da página “Enviar Notificação” + relatório final.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, este Comitê, de acordo com as atribuições definidas na Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional da Saúde, Ministério da Saúde, Brasil, manifesta-se pela aprovação do

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo/Reitoria 4 andar
Bairro: São José **CEP:** 99.052-900
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (54)3316-8157 **E-mail:** cep@upf.br

UNIVERSIDADE DE PASSO
FUNDO/ VICE-REITORIA DE
PESQUISA E PÓS-
GRADUAÇÃO - VRPPG/ UPF



Continuação do Parecer: 5.328.971

projeto de pesquisa na forma como foi proposto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1882054.pdf	30/03/2022 21:21:18		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	30/03/2022 21:20:55	Charles Vieira da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	dec_pes.pdf	28/02/2022 19:23:00	Charles Vieira da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autpes.pdf	19/02/2022 12:54:40	Charles Vieira da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto2022.pdf	19/02/2022 12:52:21	Charles Vieira da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	10/02/2022 16:45:05	Charles Vieira da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PASSO FUNDO, 04 de Abril de 2022

Assinado por:
Felipe Cittolin Abal
(Coordenador(a))

Endereço: BR 285- Km 292 Campus I - Centro Administrativo/Reitoria 4 andar
Bairro: São José **CEP:** 99.052-900
UF: RS **Município:** PASSO FUNDO
Telefone: (54)3316-8157 **E-mail:** cep@upf.br



UPF

UNIVERSIDADE
DE PASSO FUNDO

UPF Campus I - BR 285, São José
Passo Fundo - RS - CEP: 99052-900
(54) 3316 7000 - www.upf.br