

**ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE
VITÓRIA – EMESCAM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E
DESENVOLVIMENTO LOCAL**

LAÍSA DTTMANN JARSKE QUINTELLA

**ENTRE A ESPERANÇA E A DESPEDIDA: PERCEPÇÃO DE CUIDADORES
FAMILIARES SOBRE A INTERRUPÇÃO DA TERAPIA NUTRICIONAL DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

**VITÓRIA
2026**

LAÍSA DTTMANN JARSKE QUINTELLA

**ENTRE A ESPERANÇA E A DESPEDIDA: PERCEPÇÃO DE CUIDADORES
FAMILIARES SOBRE A INTERRUPÇÃO DA TERAPIA NUTRICIONAL DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestra em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Monica Cattafesta

Área de Concentração: Políticas Públicas, Saúde, Processos Sociais e Desenvolvimento Local

Linha de Pesquisa: Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais

VITÓRIA

2026

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
EMESCAM – Biblioteca Central

Q7e Quintella, Laísa Dttmann Jarske
Entre a esperança e a despedida : percepção de cuidadores familiares sobre a interrupção da terapia nutricional de pacientes em cuidados paliativos à luz das Políticas Públicas / - 2026.
97 f.: il.

Orientadora: Profa. Dra. Monica Cattafesta.

Dissertação (mestrado) em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local – Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, 2026.

1. Cuidados paliativos - pacientes. 2. Terapia nutricional - pacientes. 3. Nutrição enteral. 4. Políticas Públicas. I. Cattafesta, Monica. II. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM. III. Título.

CDD 615.53

Bibliotecária responsável pela estrutura de acordo com o AACR2:
Elisangela Terra Barbosa – CRB6/608

LAÍSA DTTMANN JARSKE QUINTELLA

**ENTRE A ESPERANÇA E A DESPEDIDA: PERCEPÇÃO DE CUIDADORES
FAMILIARES SOBRE A INTERRUPÇÃO DA TERAPIA NUTRICIONAL DE
PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DAS POLÍTICAS PÚBLICAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local.

Aprovada em 20 de março de 2026.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Monica Cattafesta
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Orientadora)

Prof^a. Dr^a. Beatriz de Barros Souza
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
(Membro Interno)

Prof^a. Dr^a. Roberta Ribeiro Batista Barbosa
APSE Serviços Médicos e Soluções em Saúde (APSE Clínica)
(Membro Externo)

"Desde que o Outro me olha, eu sou responsável por ele sem sequer ter de tomar responsabilidades em relação a ele; a sua responsabilidade me incumbe. É uma responsabilidade que vai além do que eu faço."

(Emmanuel Levinas — Ética e Infinito, 2007, p. 89)

AGRADECIMENTOS

A conclusão deste mestrado não é apenas o fim de um ciclo acadêmico, mas a materialização de um percurso que começou no despertar da minha paixão pelo ensino e se consolidou no encontro com o outro em sua maior vulnerabilidade.

Agradeço, primeiramente, aos pacientes e familiares que aceitaram participar deste estudo. Como nutricionista, aprendi que nutrir vai além dos cálculos biológicos; é um ato de responsabilidade ética. A cada Rosto que encontrei nos corredores hospitalares, agradeço por me ensinarem que a ética nasce da fragilidade, e que minha responsabilidade ante o outro é infinita.

À Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM) e à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local, em especial à coordenadora Italla Maria Pinheiro Bezerra, expresso minha profunda gratidão. O apoio e a compreensão institucionais foram fundamentais para que eu pudesse dar continuidade a esta pesquisa e concluir o mestrado no Espírito Santo, mesmo após minha mudança para o Mato Grosso. Esse acolhimento foi o diferencial que me permitiu conciliar os novos rumos da vida com o rigor acadêmico.

À minha orientadora, Prof. Dra. Monica Cattafesta, pela condução paciente e pelo incentivo constante. Sua orientação foi o norte necessário para que eu pudesse transitar entre a técnica da nutrição e a complexidade das políticas públicas, atravessando as distâncias geográficas com segurança acadêmica.

Às professoras Dra. Beatriz de Barros Souza e Dra. Roberta Ribeiro Batista Barbosa, cujas contribuições na banca de qualificação foram essenciais para refinar o olhar científico, social e humano deste trabalho.

À equipe do ICEPi/SESA e a todos os colegas da Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos. Foi no "chão" da residência, diante do tabu da morte, que aprendi que paliar é, acima de tudo, promover dignidade.

À minha família e amigos, que compreenderam minhas ausências e foram meu porto seguro. Um agradecimento profundamente especial ao meu marido, Pedro Quintella, por ser o meu maior incentivador e o suporte inabalável em cada etapa desta jornada. Obrigada por acreditar no meu potencial, por vezes até mais do que eu mesma, e por me impulsionar a seguir em frente quando o caminho parecia complexo demais. Sua presença e parceria tornaram a travessia entre estados e os

desafios da escrita uma caminhada cheia de propósito.

Aos meus alunos, por serem o combustível da minha vocação. Ensinar nutrição sob a ótica da Clínica Ampliada é a minha forma de honrar a profissão.

Por fim, agradeço à vida, por me permitir transformar o conhecimento técnico em uma ferramenta de proteção e cuidado, e me ensinar que poder paliar a dor do outro é o que torna o cuidado verdadeiramente diferencial.

RESUMO

Introdução: A decisão de encerrar a terapia nutricional de pacientes em cuidados paliativos pode gerar incertezas entre os familiares que acompanham esses pacientes em seus cuidados médicos. Nem sempre é fácil compreender que o paciente está em processo de morte em decorrência da doença de base, e não pela ausência de alimentação e hidratação. As questões relacionadas à nutrição de pacientes em cuidados paliativos atingem os medos mais profundos, tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores, exigindo dos profissionais o uso de todos os recursos disponíveis para ofertar o suporte necessário. **Objetivo:** Analisar a percepção de familiares de pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar sobre a interrupção da terapia nutricional à luz das políticas públicas. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa, realizado com familiares de pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar, por meio de entrevistas semiestruturadas em um hospital de Cariacica (ES). **Resultados:** Os achados evidenciaram que a interrupção da Terapia Nutricional Enteral (TNE) em cuidados paliativos é permeada por conflitos entre os aspectos técnicos e os significados afetivos atribuídos à alimentação pelos cuidadores familiares. Observou-se compreensão limitada sobre os cuidados paliativos, dificuldades na aceitação da suspensão da TNE e fragilidades na comunicação entre equipe e família. Em contrapartida, o acolhimento multiprofissional favoreceu a ressignificação da suspensão da terapia como medida de conforto e dignidade no fim da vida, ao mesmo tempo em que foram identificadas lacunas na efetivação das políticas públicas voltadas ao cuidado paliativo e ao suporte familiar no SUS. **Conclusão:** Embora as políticas públicas brasileiras reconheçam a dignidade, a autonomia e a integralidade do cuidado como princípios fundamentais, observou-se que a efetivação desses direitos ainda é atravessada por desigualdades sociais, fragilidades estruturais da rede de atenção e insuficiência de suporte às famílias cuidadoras. O fortalecimento da Educação Permanente na Atenção Básica surge como elemento central para a qualificação dos cuidados paliativos, destacando-se o papel do nutricionista, sob a lógica do apoio matricial, na construção de protocolos e na capacitação das equipes. Tal integração é fundamental para que a suspensão de sondas fúteis no domicílio seja acompanhada de suporte técnico e emocional, assegurando que a dignidade na terminalidade e a segurança alimentar de conforto sejam preservadas em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Terapia Nutricional. Nutrição Enteral. Família.

ABSTRACT

Introduction: The decision to discontinue nutritional therapy for patients in palliative care can cause uncertainty for some family members who accompany them in their medical care. It is not always easy to understand that the patient is dying due to the underlying disease, and not due to lack of food and hydration. Issues related to the nutrition of patients in palliative care touch the deepest fears of both patients and their caregivers, and this requires professionals to use all available resources to offer them the necessary support. **Objective:** To analyze the perception of family members of patients under palliative care in hospital inpatient care regarding the interruption of nutritional therapy in light of public policies. **Methods:** This is a descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, carried out with family members of patients under palliative care in hospital inpatient care, through semi-structured interviews in a hospital in Cariacica (ES). **Results:** The interruption of Enteral Nutritional Therapy (ENT) in end-of-life patients is mediated by a profound tension between technical-scientific rigor and the subjectivity of family caregivers. It became evident that most patients are elderly individuals with high dependency and neurological sequelae, whose families face socioeconomic vulnerability and physical overload. The accounts demonstrate that, although there is some satisfaction with the hospital care, failures in communicating the prognosis and a structural lack of support in the continuity of home care persist, transforming enteral nutrition therapy (ENT) into a symbol of affective resistance against imminent death. **Conclusion:** Although Brazilian public policies recognize dignity, autonomy, and comprehensive care as fundamental principles, it was observed that the effective implementation of these rights is still permeated by social inequalities, structural weaknesses within the healthcare network, and insufficient support for family caregivers. The decision-making process regarding the interruption of nutritional therapy in palliative care is influenced by symbolic, emotional, and informational dimensions, highlighting the centrality of qualified communication and professional support for the construction of shared choices within the Unified Health System (SUS).

Keywords: Palliative Care. Nutritional Therapy. Enteral Nutrition. Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Corpus das categorias empíricas do estudo	50
Quadro 2 - Unidades de Registro e Unidades de Contexto	53
Quadro 3 - Evidências das categorias do estudo	55
Quadro 4 - Análise entre resultados do estudo e a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)	64
Quadro 5 - Análise entre resultados do estudo e a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)	65
Quadro 6 - Análise entre resultados do estudo e a Política Nacional de Humanização (PNH) (HumanizaSUS)	66

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Passos metodológicos da Análise de Conteúdo fundamentada por Bardin (2011)	45
Figura 2 - Fluxograma da pré-análise de Bardin (2011)	46
Figura 3 - Processo de organização de dados segundo Bardin (2011)	47

LISTA DE SIGLAS

AECP-ES	Academia Estadual de Cuidados Paliativos do Espírito Santo
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
EAN	Educação Alimentar e Nutricional
EMESCAM	Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
GM/MS	Gabinete do Ministro / Ministério da Saúde
GTT	Gastrostomia
HEAC	Hospital Estadual de Atenção Clínica
HUCAM	Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes
ICEPi	Instituto de Ciência, Ensino, Pesquisa e Inovação
MS	Ministério da Saúde
NHA	Nutrição e Hidratação Artificial
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAN	Política Nacional de Alimentação e Nutrição
PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
PNH	Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS)
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i> (Escala de Performance Paliativa)
PUCRS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAV	Suporte Artificial de Vida
SESA	Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo
SPICT-BR	<i>Supportive and Palliative Care Indicators Tool</i> – Brasil
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TN	Terapia Nutricional
TNE	Terapia Nutricional Enteral
UC	Unidades de Contexto

UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UR	Unidades de Registro
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
1 INTRODUÇÃO	19
2 REFERENCIAL TEÓRICO	24
2.1 PROCESSO HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO E NO BRASIL	24
2.2 ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM CONTEXTO NACIONAL E O PAPEL DO NUTRICIONISTA	27
2.3 NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONFLITOS BIOÉTICOS E A ALIMENTAÇÃO COMO ELEMENTO DE HUMANIZAÇÃO DAS PRÁTICAS DE SAÚDE	31
2.3.1 O princípio da autonomia e a terapia nutricional	32
2.3.2 Questões legais, culturais e religiosas na prática clínica	32
2.3.3 Políticas públicas e a humanização do cuidado nutricional	34
3 OBJETIVOS	37
3.1 OBJETIVO GERAL	37
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	37
4 MÉTODOS	38
4.1 TIPO DO ESTUDO	38
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO	38
4.3 PARTICIPANTES	39
4.3.1 Critérios de inclusão	39
4.3.2 Critério de exclusão	40
4.4 COLETA DE DADOS	40
4.4.1 Caracterização dos pacientes.....	40
4.4.2 Caracterização dos cuidadores familiares	42
4.4.3 Percepção dos cuidadores familiares sobre a interrupção da terapia nutricional em cuidados paliativos	43
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	44
4.5.1 Procedimentos de análise dos dados	44
4.5.2 Análise de Bardin	44
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	48
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	49

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	49
5.1.1 Caracterização dos pacientes	49
5.1.2 Caracterização dos cuidadores familiares	50
5.2 PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES	50
5.2.1 Comunicação da Equipe de Saúde	57
5.2.2 Compreensão dos Cuidadores Familiares acerca dos Cuidados Paliativos	58
5.2.3 Percepção e Sentimento acerca da Terapia Nutricional Enteral (TNE)	60
5.2.4 Percepção e Sentimento acerca da Suspensão da TNE	62
5.3 IMPLICAÇÕES PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS, A BIOÉTICA E A ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO NO SUS	65
5.3.1 O contexto local e os desafios de implementação das políticas públicas	73
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	79
APÊNDICES	86
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	86
APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA APLICAÇÃO AOS FAMILIARES	90
ANEXOS	92
ANEXO A - ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS)	92
ANEXO B - SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-BR™)	93
ANEXO C - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EMESCAM	94

APRESENTAÇÃO

Me formei no curso de Nutrição pela faculdade Multivix em dezembro de 2021. Sempre tive um forte interesse pela área acadêmica, tanto que, durante toda minha graduação, busquei fazer iniciação científica e ser monitora de algumas disciplinas, o que me fez querer seguir carreira como professora. Em janeiro de 2022, ingressei na Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos pelo Instituto de Ciência, Ensino, Pesquisa e inovação, da Secretaria Estadual de Saúde do Espírito Santo (ICEPi/SESA), o que ampliou minha base técnica e prática, e foi de extrema importância para meu desenvolvimento pessoal e profissional. Ao longo da residência, tive a oportunidade de ministrar palestras para profissionais nos hospitais, bem como para a população nas unidades de saúde, o que fortaleceu ainda mais minha paixão pelo ensino.

Terminei minha residência em março de 2024 e já sabia exatamente qual seria o próximo passo para atingir meu objetivo de ser professora: ingressar no mestrado. Ainda nesse mesmo mês, fui aprovada no processo seletivo do Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), onde eu consegui aproveitar minha experiência em cuidados paliativos para continuar aprofundando os estudos sobre essa temática tão intensa e ainda pouco explorada.

Minha jornada como nutricionista se iniciou na residência multiprofissional em cuidados paliativos, onde, além de ter minha primeira experiência profissional e contato com a área hospitalar, também me deparei, pela primeira vez, com a morte. Protagonista de muitos *tabus* e assunto evitado pela maioria das pessoas, a morte costuma ser encarada como algo a ser combatido, principalmente por profissionais da saúde, perspectiva que frequentemente nos é apresentada desde a graduação. Além de aprender a lidar com a morte, entendendo-a como um processo natural da vida, atuar em cuidados paliativos me ensinou que é possível promover conforto e prazer onde muitos só enxergam dor e tristeza. Aprendi que alimentar um paciente é muito mais do que nutrir um corpo e que, mesmo que a pessoa caminhe para o fim de sua vida, e o desfecho da morte se torne inevitável, ainda há muito a ser vivido.

Diante dessa experiência, aprendi a voltar o meu olhar para além do paciente, acolhendo e confortando também aqueles que, por muitas vezes, abrem mão de suas casas e empregos para cuidar de seus entes queridos em internação

hospitalar, os cuidadores e familiares. Percebi que a alimentação e a nutrição eram questões frequentemente abordadas em conferências familiares, e que despertavam sentimentos de dúvidas, angústia, medo e sofrimento.

Esse trabalho se justifica pela importância de entender qual o nível de compreensão dos familiares sobre a interrupção da terapia nutricional de pacientes em cuidados paliativos, visto que essa decisão é complexa e envolve aspectos éticos, emocionais e culturais. Muitas vezes os familiares interpretam a privação de alimentação de forma errônea, como um sinal de morte iminente. Sua relevância centra-se na identificação das dúvidas, crenças e mitos que os familiares apresentam acerca da terapia nutricional para pacientes em cuidados paliativos, e na avaliação das melhores estratégias para saná-los, evitando sentimentos de angústia e sofrimento. Ainda, esse tema é atual e inovador, pois aborda uma questão que envolve a qualidade de vida e a dignidade não apenas dos pacientes em fim de vida, mas também de seus familiares.

Minha escolha pela linha de pesquisa "Políticas de Saúde, Integralidade e Processos Sociais" se justifica pela complexidade do tema da dissertação. Essa linha de pesquisa possibilita transcender a perspectiva puramente clínica, permitindo uma análise profunda das políticas de saúde que regem o fim de vida e a identificação de lacunas nas normativas e na comunicação que influenciam esse processo delicado e ético. Os cuidados paliativos, como uma política de saúde humanizada, demandam o estudo de como as diretrizes são implementadas e como a decisão da "não alimentação" é comunicada, considerando os aspectos legais e morais envolvidos.

Ainda, a pesquisa alinha-se ao o conceito de Integralidade, que é contemplado ao focarmos no sofrimento, nas dúvidas e nos mitos dos cuidadores familiares, reconhecendo-os como objeto de cuidado e suporte de pacientes em cuidados paliativos. A interrupção da terapia nutricional também é permeada por processos sociais e tabus acerca da morte, sendo essencial investigar como essas crenças culturais moldam a percepção dos familiares e como o processo social de comunicação e a interação entre a equipe de saúde e a família podem garantir um desfecho digno e acolhedor.

Com o objetivo de qualificar e aprofundar as discussões teóricas e metodológicas desta pesquisa, apresenta-se a composição da banca examinadora de qualificação.

Como membro interno, contamos com a Prof^a. Dr^a. Beatriz de Barros Souza, Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo (UFES) e Mestre em Direitos Humanos pela Universidade de São Paulo (USP), professora permanente no Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da EMESCAM, com atuação em gênero, direitos humanos, imigração e metodologias qualitativas. Sua expertise será fundamental para refinar a análise ética, legal e social do dilema da interrupção da terapia nutricional enteral, garantindo que as percepções dos cuidadores sejam interpretadas com a devida profundidade qualitativa, alinhando-as aos princípios de autonomia e dignidade previstos na Política Nacional de Cuidados Paliativos.

Como membro externo, teremos a contribuição da Prof^a. Dr^a. Roberta Ribeiro Batista Barbosa, Doutora em Pediatria e Saúde da Criança pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), com experiência em Fisioterapia Hospitalar e pesquisas com ênfase em Políticas de Saúde e Serviço Social da Saúde. Sua formação clínica e sua visão sobre a articulação das políticas de saúde com as necessidades do paciente e da família garantindo um rigor técnico indispensável à discussão sobre o suporte artificial de vida e a futilidade terapêutica, contribuindo diretamente para a relevância do estudo no contexto da assistência hospitalar e do desenvolvimento de diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Após as considerações introdutórias apresentadas, para um aprofundamento do objeto de estudo e responder à pergunta proposta, o presente projeto de pesquisa foi estruturado da seguinte forma: o próximo capítulo (Capítulo 1) traz a introdução sobre o tema do trabalho, seguido pelo Capítulo 2, intitulado “Nutrição em cuidados paliativos e a importância de se pensar em políticas de saúde para a alimentação em fim de vida: uma revisão da literatura”, o qual traz uma revisão narrativa sobre o processo histórico dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil e a alimentação como elemento de humanização em cuidados paliativos, citando os principais fatores que culminaram na elaboração da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), bem como aponta a necessidade de políticas específicas voltadas para a alimentação e para a nutrição de pacientes em cuidados paliativos. Para a escrita deste capítulo, foram utilizados livros, dissertações, artigos e consultas a documentos públicos de cunho internacional, nacional e regional, disponíveis nos sites da Organização Mundial da Saúde (OMS), Ministério da Saúde, das Secretarias Estadual e Municipal de Saúde, do Portal do Governo

Federal, entre outros.

Nos capítulos seguintes, 3 e 4, estão descritos, respectivamente, os objetivos para responder à pergunta de pesquisa e os métodos para atingi-los. Ainda, os capítulos 5 e 6 trazem, nesta sequência, os resultados e a discussão do estudo e finalizando a parte teórica temos as considerações finais.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos representam uma abordagem inovadora na área da saúde, com o objetivo de promover a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças ameaçadoras à vida. Essa assistência envolve a avaliação precoce e o controle de sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais, por meio da atuação de uma equipe multiprofissional durante todo o processo de adoecimento, desde o diagnóstico até o período de finitude e de luto (WHO, 2018).

No Brasil existem cerca de 625 mil pessoas que necessitam de cuidados paliativos, com atenção voltada para o alívio do sofrimento, promoção de conforto e qualidade de vida (Brasil, 2024a). Dessa forma, para tornar mais digna e confortável a experiência daqueles que enfrentam doenças graves, crônicas ou estão em processo de finitude, o Ministério da Saúde publicou, no dia 23 de maio de 2024, a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2024b).

À medida que uma doença ameaçadora à vida avança, é comum que o paciente permaneça por mais tempo em internação hospitalar do que em sua própria casa, onde experimenta perdas relacionadas à sua identidade e dignidade, por meio da privação de objetos e eventos que conferem sentido à sua vida, como o conforto do lar, bens pessoais, rotina de higiene, alimentação e lazer, dentre outros. Ainda, para manter o funcionamento de seus órgãos vitais, muitos pacientes têm aparelhos, tubos e agulhas introduzidos em seu corpo, ocasionando dores e sofrimento (Rezende *et al.*, 2014).

Os familiares, por sua vez, também experimentam sofrimento, visto que a sua dinâmica familiar é afetada diante do adoecimento do paciente, principalmente quando a doença atinge os estados mais avançados, remetendo à morte próxima. Essa circunstância exige que os integrantes da família reavaliem seus papéis dentro do núcleo familiar. A família deve se reorganizar, considerando que suas responsabilidades precisam ser redistribuídas para que consigam atender às necessidades do paciente internado (Oliveski *et al.*, 2021).

No contexto da nutrição, conforme ocorre o avanço da doença de base, os pacientes enfrentam uma série de desafios relacionados à alimentação, como a incapacidade de deglutir, digerir, absorver os nutrientes adequadamente, sentir o sabor dos alimentos, e também a perda da capacidade de se alimentar sozinho.

Essas alterações podem transformar as refeições em momentos desconfortáveis, além de resultar em prejuízos físicos e emocionais para os pacientes e seus familiares (Pinho-Reis, 2012).

Nesse sentido, pacientes em fim de vida, incapazes de ingerir alimentos ou líquidos por via oral, podem optar por aceitar a Nutrição e Hidratação Artificial (NHA) para atender às suas necessidades básicas. Assim, o fornecimento de nutrientes se dá por meio da Terapia Nutricional (TN), que foi claramente identificada como um tratamento médico, que requer consentimento prévio à sua iniciação (Henry, 2017).

A introdução da TN em cuidados paliativos exige uma avaliação individual de cada caso pela equipe multiprofissional, que deve levar em conta a sobrevida e a qualidade de vida esperadas, e ser proporcional aos demais tratamentos mantidos. Quando a alimentação oral não é viável, a Terapia de Nutrição Enteral (TNE) se torna a principal via alternativa de escolha (Morais, 2016).

Para decidir pela introdução, continuação ou suspensão da TNE de pacientes que estão em cuidados paliativos, a equipe multiprofissional deve discutir essa decisão entre si e com o paciente, caso este esteja em condições, priorizando sua autonomia (Pinho-Reis, 2012). Essa perspectiva relaciona-se ao princípio do fortalecimento da autonomia dos indivíduos previsto na Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN). Para isso, é primordial que o paciente esteja devidamente esclarecido sobre seu prognóstico, bem como sobre os riscos e benefícios desta decisão, tendo informações suficientes para enfrentar esta situação com reflexão crítica (Brasil, 2013a).

Em casos de pacientes fora do estado de lucidez plena, ou impossibilitados de se comunicar, a equipe deve discutir e definir a conduta junto às famílias, que necessitam de uma comunicação efetiva e do apoio dos profissionais da equipe (Pinho-Reis, 2012). Uma comunicação adequada fortalece a tríade equipe-paciente-familiar, levando à criação de um vínculo de confiança, além de contribuir para a humanização na assistência em saúde (Andrade *et al.*, 2022).

Nesse contexto, a nutrição em cuidados paliativos deve considerar o princípio da alimentação como elemento de humanização das práticas de saúde, previsto na PNAN. A abordagem relacional da alimentação e nutrição desempenha um importante papel no conjunto de práticas oferecidas pelo setor de saúde, pois vai além da consideração apenas da condição biológica e valoriza profundamente o ser

humano. Essa abordagem destaca a centralidade do ser humano no processo de produção de saúde, indo muito além dos aspectos puramente físicos (Brasil, 2013a).

Nesse cenário, a Política Nacional de Humanização (PNH), também denominada HumanizaSUS, surge como uma importante estratégia para a qualificação da assistência em saúde no âmbito do SUS, ao propor práticas centradas na dignidade, na autonomia e no protagonismo dos sujeitos envolvidos no cuidado. No contexto dos cuidados paliativos, seus princípios reforçam a importância do acolhimento, da escuta qualificada e da construção compartilhada das decisões terapêuticas, favorecendo uma assistência mais ética, sensível e humanizada diante dos processos de adoecimento, terminalidade e finitude (Brasil, 2013b).

Dessa maneira, para pacientes em cuidados paliativos exclusivos, é fundamental priorizar o conforto e a qualidade de vida. Nesse estágio, a alimentação não deve mais ter o objetivo de atingir metas calóricas e proteicas, nem de restringir nutrientes e líquidos. Em vez disso, ela deve ser vista como um ato humanizado, que proporciona prazer e conforto (Amorim; Silva, 2021). Ainda, nos casos de TNE, a equipe deve monitorar o paciente a fim de identificar a presença de algum incômodo ou desconforto, bem como sinais de intolerância, como vômitos, diarreia, distensão abdominal, dentre outros. Caso o paciente apresente algum desses sinais, a sonda deverá ser removida, de forma a interromper a terapia nutricional (Corrêa *et al.*, 2007).

De acordo com a Resolução nº 355, de 23 de outubro de 2022, do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP), a hidratação e nutrição artificial por meio de dieta enteral ou parenteral são consideradas Suportes Artificiais de Vida (SAV), ou seja, intervenções médicas que não tratam doenças específicas e servem exclusivamente para manter a vida quando há comprometimento crítico de algum órgão ou sistema biológico. Quando a TNE passa a trazer mais desconfortos do que benefícios para os pacientes em cuidados paliativos, ela deixa de ser um cuidado básico e é encarada como um tratamento fútil, incapaz de atingir o objetivo biológico almejado e responsável por prolongar a vida sem qualidade, o que se caracteriza como distanásia (CREMESP, 2022).

Dessa forma, as intervenções médicas ofertadas devem priorizar o bem-estar dos pacientes, e nunca ter apenas o objetivo de prolongar a vida, evitando assim, a distanásia. A suspensão de um tratamento que não forneça mais benefícios ou que tenha se tornado desproporcional é ética, no entanto, deve-se enfatizar que ao se

encerrar um tratamento, o paciente deve continuar recebendo todos os cuidados básicos, bem como cuidados paliativos apropriados (Druml *et al.*, 2016).

A decisão de encerrar a terapia nutricional pode causar perplexidade em alguns familiares que acompanham esse paciente no hospital. Nem sempre é fácil entender que o paciente está morrendo em função da doença de base, e não pela falta de alimentação e hidratação (Castro *et al.*, 2017). Segundo Hopkins (2004), as questões relacionadas à nutrição de pacientes em cuidados paliativos atingem os medos mais profundos, tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores, o que requer que os profissionais de saúde utilizem todos os recursos disponíveis para ofertar o suporte necessário.

Diante disso, é fundamental reforçar a comunicação entre a equipe e os familiares. A comunicação com os familiares e, quando possível, com o próprio paciente deve ser realizada de forma clara e compreensível. É importante que todos entendam que a decisão de não realizar ou retirar medidas consideradas fúteis tem como objetivo oferecer o cuidado mais adequado ao paciente, que receberá todos os cuidados paliativos possíveis (CREMESP, 2022).

Apesar da vasta literatura que discute os dilemas éticos e clínicos da interrupção da terapia nutricional enteral sob a ótica da equipe multiprofissional, existe uma lacuna crítica no conhecimento sobre a perspectiva do cuidador familiar no contexto brasileiro (Blanco, 2019; Castro, 2017). O sofrimento vivenciado por esses cuidadores, que se encontram na encruzilhada emocional entre a esperança de prolongamento da vida e a aceitação da finitude, atrelado ao dilema de "não alimentar", é pouco investigado, especialmente em articulação com as leis vigentes. Este estudo se mostra inovador ao desviar o foco da intervenção exclusivamente clínica para a experiência humana e sociocultural, buscando entender como os familiares ressignificam a alimentação e o fim da vida em um momento de tamanha vulnerabilidade.

Ao mapear e analisar as percepções dos cuidadores, posicionando-se à luz de Políticas Públicas, este trabalho oferece subsídios para aprimorar os mecanismos de comunicação, de apoio psicossocial e de tomada de decisão compartilhada, tal como preconizado por essas políticas, além de fornecer um diagnóstico essencial sobre a vulnerabilidade social e emocional das famílias no processo de luto antecipado e de finitude, contribuindo para a elaboração de protocolos de assistência mais humanizados e que promovam de fato a autonomia e a dignidade

humana.

Ainda, a nível local, os achados podem embasar a criação de diretrizes hospitalares regionais e programas de suporte familiar, garantindo que o cuidado paliativo seja implementado de forma contextualizada e eficaz, contribuindo para o desenvolvimento de práticas de saúde mais alinhadas às necessidades reais da população.

Este estudo está alinhado com o Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) 3 da Agenda 2030 da ONU: "Saúde e Bem-Estar", que visa assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades. Ao investigar a percepção dos cuidadores familiares sobre uma decisão crítica no fim de vida, como a interrupção da terapia nutricional enteral, a pesquisa contribui diretamente para a meta 3.8, que busca alcançar a cobertura universal de saúde. A efetivação dos cuidados paliativos é um componente essencial da Cobertura Universal, pois garante a qualidade da assistência e a dignidade humana nas fases mais vulneráveis da vida.

Desta forma, questiona-se: Qual a percepção de cuidadores familiares de pacientes (adultos ou idosos) sob cuidados paliativos em internação hospitalar sobre a interrupção da terapia nutricional enteral à luz das políticas públicas?

Diante da dificuldade e da complexidade da decisão de interromper a terapia nutricional de um paciente em cuidados paliativos, tem-se como suposição inicial que há um baixo nível de compreensão dos familiares sobre o assunto, além da existência de muitos tabus frente à "não alimentação" destes pacientes. A percepção dos familiares sobre essa decisão pode variar de acordo com o nível de informação, comunicação e apoio que recebem da equipe de saúde.

Deste modo, nota-se a importância do fomento às políticas públicas que reforcem as prerrogativas dos cuidados paliativos, bem como dos processos relacionados à alimentação no fim de vida frente aos profissionais de saúde, que são a principal base de cuidado nesse momento. Sendo assim, um profissional preparado consegue fornecer uma assistência mais humanizada, de qualidade e que gere, de fato, o conforto necessário ao paciente que está sob abordagem de cuidados paliativos.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 PROCESSO HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO E NO BRASIL

A história dos cuidados paliativos teve origem na necessidade de acolhimento de pacientes, principalmente daqueles que já não possuíam possibilidades terapêuticas curativas. No século XIX, a fundação de albergues destinados a pacientes com doenças terminais demonstrava uma preocupação com o cuidado no fim da vida, como o *“Our Lady’s Hospice of Dying”*, estabelecido em 1879, e o *“St. Joseph’s Hospice”*, aberto em Londres em 1905 pela Ordem de Irmã Mary Aikenheads. Essas instituições foram precursoras de uma abordagem voltada ao alívio do sofrimento em todas as suas dimensões, sejam elas físicas, psíquicas, sociais ou espirituais (Floriani; Schramm, 2008).

O marco dos cuidados paliativos modernos ocorreu em 1947, quando a enfermeira, assistente social e médica britânica Cicely Saunders iniciou sua trajetória profissional, contribuindo significativamente para a transformação da assistência prestada no fim da vida. A partir de sua experiência, Saunders identificou lacunas na assistência médica tradicional e evidenciou a necessidade de uma abordagem mais humanizada e centrada na qualidade de vida dos pacientes (Batalha, 2017).

Entre 1958 e 1965, Saunders conduziu o primeiro estudo sistemático com 1.100 pacientes com câncer avançado, o que forneceu base empírica para sua filosofia de cuidado (Twycross; Saunders, 1969). O ápice de seu trabalho foi a fundação do *“St. Christopher’s Hospice”*, em 1967, em Londres. Esse *hospice* não era apenas um local de acolhimento, mas também um centro de excelência que integrava o controle da dor, o apoio psicológico e a atenção espiritual, servindo de modelo para instituições de cuidados paliativos em todo o mundo (Twycross; Saunders, 1969).

A disseminação do movimento foi impulsionada por avanços científicos e pela formalização do conceito de cuidados paliativos. Em 1970, o trabalho de Robert Twycross foi fundamental para desmistificar o uso de opiáceos no controle da dor em pacientes terminais, abrindo caminho para uma farmacoterapia mais eficaz. A

partir de então, o movimento ganhou reconhecimento internacional (Twycross; Saunders, 1969).

Diante disso, a Organização Mundial da Saúde (OMS) adotou o termo “Cuidados Paliativos” em 1983 e, em 1990, publicou a primeira definição oficial, que serviu de base para a consolidação da área em diversos países. A definição foi atualizada em 2020 para refletir a evolução da prática, ampliando seu escopo para o tratamento de doenças graves em qualquer fase da vida, não apenas no fim da vida, bem como para o cuidado de pessoas de todas as idades (OMS, 2020). Essa última atualização da OMS demonstra a crescente compreensão de que os cuidados paliativos não são sinônimos de desistência, mas sim de uma abordagem que promove a qualidade de vida e o bem-estar ao longo da jornada do paciente.

A partir de então, países como o Canadá, por exemplo, desenvolveram mecanismos para avaliar a incapacidade legal, embora a ausência de diretrizes padronizadas tenha representado um desafio inicial (Mcalister *et al.*, 1989). A legislação e a prática em países como a Espanha e a Grécia também evidenciam a importância do debate público e da formalização de diretrizes, a fim de superar tradições culturais que priorizam a preservação da vida a qualquer custo (Blanco *et al.*, 2019; Garanis-Papadatos *et al.*, 1999).

No Brasil, a história dos cuidados paliativos foi fortemente influenciada pelo movimento global, mas também enfrentou seus próprios desafios. O reconhecimento dessa área ocorreu de forma gradual, graças a esforços de profissionais e instituições que buscavam um cuidado mais humanizado, especialmente para pacientes com câncer (Figueiredo, 2011).

O desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil é um processo relativamente recente, marcado por importantes marcos legais e institucionais que refletem a crescente atenção à dignidade e ao bem-estar de pacientes com doenças graves. A evolução dessa área no país ocorreu por meio da incorporação progressiva do conceito em políticas de saúde, que buscam alinhar o sistema de saúde brasileiro aos padrões globais de assistência compassiva (Garcia; Isidoro, 2024).

A partir do início dos anos 2000, o Ministério da Saúde começou a integrar os cuidados paliativos às políticas. A Portaria do Gabinete do Ministro do Ministério da Saúde (GM/MS) nº 19/2002 representou um dos primeiros marcos desse processo, instituindo o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos como

uma das prioridades da Política Nacional de Atenção Oncológica. Esse movimento inicial, focado na oncologia, representou o reconhecimento da importância do manejo do sofrimento em pacientes com câncer, uma das principais indicações para cuidados paliativos. A relevância da abordagem paliativa foi reforçada com a Portaria GM/MS nº 2.439/2005, que incorporou oficialmente os cuidados paliativos como parte integrante da Política Nacional de Atenção Oncológica, consolidando seu papel nesse campo específico.

A expansão do escopo dos cuidados paliativos para além da oncologia ocorreu com a publicação da Portaria GM/MS nº 3.150/2006, que criou o Programa Nacional de Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Essa portaria ampliou a atuação para outras doenças crônicas e graves, reconhecendo que o sofrimento não se restringe ao câncer. Anos depois, a Portaria GM/MS nº 825/2016 redefiniu a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo os cuidados paliativos como uma modalidade de atenção, iniciativa crucial para levar a assistência paliativa ao ambiente do paciente, promovendo conforto e autonomia.

A área ganhou ainda mais força quando o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconheceu a Medicina Paliativa como uma especialidade, por meio da Resolução CFM nº 1.973, de 2011, e quando passaram a existir programas de residência médica, a partir de 2012. Além disso, a Resolução CFM nº 1.995, de 2012, que trata das diretivas antecipadas de vontade, reforçou a ideia da autonomia do paciente, deixando a prática clínica no Brasil alinhada às discussões bioéticas mundiais (Abdulla *et al.*, 2019).

Nesse contexto, um avanço significativo para a organização e o fortalecimento dos cuidados paliativos no SUS foi a publicação da Resolução nº 41, de 2018, que estabeleceu diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos no SUS, considerando a integração com os cuidados continuados. Essa resolução representou um passo fundamental na busca pela sistematização dos serviços e na garantia de que a assistência fosse contínua e integrada (Brasil, 2018).

O processo de institucionalização atingiu seu ápice recentemente. Em 2023, o Ministério da Saúde, com o aval da Comissão Intergestores Tripartite, aprovou a criação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, um marco histórico que sinalizou o compromisso do país em garantir uma abordagem universal e estruturada. Esse compromisso foi formalizado com a publicação da Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, que instituiu a Política Nacional de Cuidados

Paliativos no âmbito do SUS. Essa política tem como objetivo central assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar, garantindo assistência digna e compassiva para todas as pessoas com doenças graves que impactam sua qualidade de vida (Brasil, 2024b).

Esses marcos legais e institucionais demonstram uma evolução consciente e progressiva, que partiu de uma abordagem focada em uma única doença para um sistema mais amplo e integrado, buscando garantir que a dignidade e o bem-estar sejam direitos acessíveis a todos os cidadãos brasileiros que necessitam de cuidados paliativos, indo ao encontro do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável (ODS) 3, cuja uma de suas metas é assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades (Garcia; Isidoro, 2024).

No Espírito Santo, a história dos cuidados paliativos, embora mais recente, é marcada por iniciativas importantes que culminaram na formalização de políticas públicas. A atenção paliativa no estado tem se desenvolvido em serviços como o do Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (HUCAM/UFES), que completou nove anos de atividade em 2024 (Brasil, 2024c). O serviço, com uma equipe multidisciplinar, atende pacientes com doenças graves e progressivas e seus familiares, atuando para alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, além de promover a capacitação de outras equipes para a prática dos cuidados paliativo (Brasil, 2024b).

Um avanço significativo para o estado foi a publicação da Política Estadual de Cuidados Paliativos (Decreto nº 5977-R, de 26 de fevereiro de 2025). Essa iniciativa, que contou com a atuação de profissionais da Academia Estadual de Cuidados Paliativos do Espírito Santo (AEC-P-ES), representa um compromisso com um cuidado digno, desde a atenção básica até a hospitalar. A política estadual prevê a criação de um fluxo para o cuidado integral de pacientes, incluindo suporte domiciliar, e a inclusão de psicólogos e assistentes sociais na equipe mínima do núcleo de cuidados paliativos, diferencial que beneficia diretamente pacientes e familiares (ANCP, 2025).

A aprovação dessa política estadual reflete um movimento de descentralização e regionalização dos cuidados paliativos no Brasil, buscando atender à crescente demanda e garantir que a dignidade no processo de adoecimento e morte seja um direito acessível a todos os cidadãos capixabas (SESA, 2024).

2.2 ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS EM CONTEXTO NACIONAL E O PAPEL DO NUTRICIONISTA

Atualmente o Brasil apresenta um aumento da expectativa de vida, sendo este relacionado ao avanço sócio-sanitário e tecnológico. Em contrapartida, o envelhecimento é um fator de risco para o surgimento de doenças crônicas, como Alzheimer e câncer, o que reforça a necessidade de uma forma inovadora de cuidados voltados para este público, que são os cuidados paliativos (Silva, 2019).

Os cuidados paliativos foram definidos pela OMS (2020) como uma abordagem assistencial que tem o objetivo de promover a qualidade de vida aos pacientes e seus familiares que enfrentam alguma doença que ameaça a vida. Essa abordagem é realizada por uma equipe multiprofissional, através da avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais, durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto.

Embora os avanços no diagnóstico, tratamento e prognóstico de uma doença tenham melhorado, a "morte" ainda ocupa um espaço significativo no imaginário dos idosos e daqueles que os cuidam. Uma das principais preocupações dos profissionais de saúde que tratam idosos é a forma como a morte é experienciada por seus pacientes e suas famílias (Silva, 2019).

De acordo com o relatório internacional publicado em abril de 2022 no *Journal of Pain and Symptom Management*, da Academia Americana de Medicina Paliativa, o Brasil ocupa o 79º lugar em qualidade de morte, dentre os 81 países. Esse ranking avaliou aspectos como a existência de políticas públicas, acesso à medicação e educação da população acerca dos cuidados paliativos (Finkelstein *et al.*, 2021).

Sugiro trocar por: Esse resultado pode ser associado a fatores como a descontinuidade dos atendimentos, a escassez de profissionais capacitados em cuidados paliativos, as dificuldades de acesso a medicamentos essenciais, além de barreiras culturais e tabus relacionados à morte. Tais elementos contribuem para que muitos pacientes vivenciem o processo de fim de vida distantes de seus familiares e sem que suas vontades sejam plenamente respeitadas (Brasil, 2024a).

Entretanto, no Brasil existem cerca de 625 mil pessoas que necessitam de cuidados paliativos, com atenção voltada para o alívio do sofrimento, promoção de conforto e qualidade de vida. Dessa forma, para tornar mais digna e confortável a experiência daqueles que enfrentam doenças graves, crônicas ou estão em

processo de finitude, o Ministério da Saúde publicou, no dia 23 de maio de 2024, a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2024a).

Logo, observa-se a ocorrência de avanços significativos nesse cenário. Contudo, a maioria das instituições de saúde ainda não adotou a cultura do cuidado paliativo, o que pode estar relacionado à insuficiência de orientações sobre protocolos específicos, bem como à limitada oferta de formação acadêmica direcionada a essa área, aspectos essenciais para o desenvolvimento de habilidades voltadas à comunicação humanizada com pacientes e familiares (Kurogi *et al.*, 2022).

Sendo assim, profissionais com conhecimento insuficiente sobre os cuidados paliativos e ainda pautados na visão biomédica, com foco apenas na doença, acabam criando relações verticalizadas, em que os profissionais da saúde são vistos como os “guardiões” do paciente, enquanto a participação de familiares e do próprio paciente é frequentemente reduzida, abalando o vínculo do trinômio paciente-familiar-equipe da saúde (Vidal *et al.*, 2022).

Nesse contexto, é essencial que os profissionais de saúde sejam capacitados para ofertar um cuidado mais humanizado, e que estes tenham sensibilidade para entender as manifestações verbais e não-verbais dos pacientes em terminalidade de vida, além da importância da inserção de familiares e amigos no processo de cuidar, em conjunto com a equipe, com o intuito de atender melhor aos desejos do paciente (Alencar *et al.*, 2005).

Diante disso, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos e a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia emitiram, em conjunto, um posicionamento sobre a importância da tomada de decisões compartilhadas. Esse processo visa à construção de um vínculo entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares, através de diálogos contínuos para esclarecer as decisões necessárias, opções disponíveis e suas consequências, incluindo riscos, benefícios e incertezas, além de levar em conta as preferências e valores dos pacientes (Vidal *et al.*, 2022).

Dessa forma, os profissionais de saúde, pacientes e familiares empenham-se conjuntamente para entrar em consenso sobre o melhor caminho a seguir para traçar o plano de cuidados do paciente, considerando as possibilidades técnicas e suas preferências. Esse processo torna-se fundamental para a humanização do cuidado (Vidal *et al.*, 2022).

Um dos propósitos dos cuidados paliativos é a promoção de um cuidado mais humanizado à saúde, baseado em evidências científicas, com acesso igualitário e custo-efetividade em todos os níveis de atenção à saúde. A Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que estabelece diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, conforme os cuidados continuados integrados no âmbito do SUS, em seu artigo 2º, confirma que os cuidados paliativos devem ser promovidos por meio de uma equipe multidisciplinar, atendendo às necessidades do paciente e de seus familiares/cuidador (Brasil, 2018).

Assim, o Manual de Cuidados Paliativos elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2012, recomenda uma composição mínima para a equipe multiprofissional, contando com médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e, quando possível, capelão (ANCP, 2012). Entretanto, para atender ao paciente em todas as esferas do cuidado, torna-se necessário a intervenção de outros profissionais, tais como fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, entre outros.

No contexto da equipe multidisciplinar, o nutricionista em cuidados paliativos atua de forma integrada, contribuindo com seus conhecimentos específicos para o manejo de sintomas, a melhora da qualidade de vida e a promoção do bem-estar dos pacientes. A avaliação dos hábitos alimentares e a elaboração de planos nutricionais personalizados, bem como o entendimento do significado dos alimentos para cada paciente, são ferramentas essenciais para sua evolução favorável (Corrêa; Rocha, 2021).

Nesse contexto, a alimentação desempenha um papel importante na experiência de vida dos pacientes em cuidados paliativos. Sendo assim, o nutricionista atua com foco em reduzir sintomas de sofrimento e angústia por meio de uma escuta ativa, compreendendo as dimensões física, emocional e social da alimentação, o que possibilita a construção e o fortalecimento de relações de vínculo com o paciente e seus familiares (Magalhães *et al.*, 2018).

Dando continuidade a essa perspectiva de cuidado nutricional humanizado, à medida que o quadro de saúde progride para o estágio final de vida, é comum que os pacientes apresentem dificuldades de deglutição ou declínio da capacidade alimentar. Assim, torna-se essencial repensar a forma de alimentação, priorizando o prazer, e não mais a quantidade alimentar. Nesta fase, cuidadores e familiares devem ser esclarecidos e acolhidos, para que compreendam que esse processo faz

parte da evolução da doença e que existem outras maneiras de cuidar desse paciente (Pollens, 2012).

Portanto, é importante que o nutricionista alinhe e atue em consonância com todos os profissionais envolvidos no cuidado desses pacientes, alinhando as reais necessidades e as condutas estabelecidas em relação à alimentação. Reconhece-se que, em alguns casos, a alimentação pode não ser mais benéfica, e o uso de vias alternativas de nutrição pode causar ainda mais desconforto, além de não prolongar a vida do paciente (Teno *et al.*, 2012).

Já no cenário capixaba, a garantia de uma assistência nutricional humanizada e de qualidade para pacientes em cuidados paliativos está ligada ao fortalecimento das políticas de Segurança Alimentar e Nutricional (SAN). No Espírito Santo, a Conferência Estadual de Segurança Alimentar e Nutricional (CESAN-ES) constitui-se como a instância máxima de decisão para formular políticas de SAN, atuando na avaliação e no fortalecimento do Sistema Estadual de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN-ES). Realizada a cada quatro anos, com ampla participação do governo e da sociedade civil, a CESAN-ES busca garantir o direito humano à alimentação adequada e saudável, princípio que deve nortear o cuidado nutricional mesmo em estágios avançados de doenças, assegurando que o suporte alimentar seja digno, culturalmente aceito e acessível (CONSEA-ES, 2023).

Ainda, a articulação promovida pela CESAN-ES após suas etapas municipais e regionais reflete diretamente na atuação do nutricionista inserido na rede de saúde do estado. Ao priorizar a "comida de verdade" e o combate à fome, a política estadual promove um olhar mais sensível para o paciente em cuidados paliativos, que muitas vezes enfrenta insegurança alimentar somada à fragilidade clínica. Assim, as diretrizes elaboradas pelo conselho estadual reforçam que o cuidado dietético no Espírito Santo não deve ser apenas técnico, mas um ato de cidadania e de respeito à autonomia do indivíduo, alinhando as condutas de conforto nutricional às estratégias de erradicação da vulnerabilidade social e promoção do bem-estar em todas as fases da vida (Espírito Santo, 2023).

2.3 NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: CONFLITOS BIOÉTICOS E A ALIMENTAÇÃO COMO ELEMENTO DE HUMANIZAÇÃO DAS PRÁTICAS DE SAÚDE

A garantia dos direitos de saúde e autonomia do paciente em terapia nutricional e cuidados paliativos no fim da vida é um tema central, permeado por discussões éticas, legais e culturais. Ao analisar as diversas abordagens sobre o assunto, torna-se evidente que a evolução da legislação e o crescente reconhecimento da autonomia do paciente coexistem com visões tradicionais, dilemas morais e variações significativas na prática clínica global. Este capítulo explora a complexa interseção entre a nutrição, a bioética e a humanização do cuidado, com base em estudos e diretrizes que fundamentam essa área.

2.3.1 O princípio da autonomia e a terapia nutricional

A autonomia do paciente é um pilar fundamental nos cuidados paliativos, orientando as decisões relacionadas à terapia nutricional. Estudos de Blanco *et al.* (2019) e Costa e Soares (2016) demonstram a centralidade desse princípio no contexto do cuidado no fim da vida. Nesse sentido, Blanco *et al.* (2019) destacam que a nutrição enteral em pacientes com demência avançada pode não ser a melhor abordagem, destacando ainda que, na legislação espanhola, esse tipo de intervenção é equiparado a outros procedimentos médicos, sendo, portanto, passível de recusa pelo paciente ou por seus representantes legais.

De forma a complementar, Costa e Soares (2016) reforçam que a alimentação deve ser compreendida não apenas como um suporte de vida, mas também como elemento de conforto e prazer, respeitando a vontade do paciente. Para os autores, a autonomia, associadas aos princípios de beneficência, não maleficência e justiça, deve guiar as decisões relativas ao suporte nutricional. Essa perspectiva se alinha à Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) (Brasil, 2013a), que também adota a autonomia como princípio orientador.

Apesar da importância da autonomia do paciente seja considerada um princípio central nos cuidados paliativos, Clarke *et al.* (2015) ressaltam uma complicação prática: muitos pacientes em condições avançadas perdem a capacidade de decisão. Nesses casos, a não maleficência e a beneficência passam a assumir maior relevância, levando a equipe de saúde a considerar o comportamento do paciente e a dialogar com a família para definir qual a melhor decisão. Essa perspectiva é complementada por Mohindra (2006), que destaca o equilíbrio necessário entre a vontade do paciente e a responsabilidade profissional,

argumentando que a autonomia não habilita o paciente a exigir um tratamento clinicamente não indicado.

2.3.2 Questões legais, culturais e religiosas na prática clínica

A discussão sobre a nutrição em cuidados paliativos é profundamente influenciada por fatores legais, culturais e religiosos. O debate jurídico global, como analisado por Annas *et al.* (1985), nos EUA, conclui que a alimentação artificial não difere legalmente de outros tratamentos médicos. Portanto, um paciente capaz pode recusá-la. Contudo, no caso de pacientes incapazes, a família ou o tutor pode decidir pela suspensão desse suporte, desde que a ação esteja alinhada aos desejos prévios do paciente. Nesse contexto, Cranford (1995) detalha a evolução jurídica desse debate, distinguindo a interrupção de tratamento em estado vegetativo do suicídio assistido e da eutanásia, uma distinção crucial na legislação europeia e em outros países.

Além disso, os estudos de Garanis-Papadatos *et al.* (1999) e Mcalister *et al.* (1989) evidenciam como a diversidade de abordagens legais relacionadas à nutrição em cuidados paliativos é influenciada por fatores culturais, éticos e jurídicos em diferentes países. Na Grécia, por exemplo, a falta de diretrizes claras faz com que a tradição de preservação da vida muitas vezes prevaleça, apesar do direito legal de recusa (Garanis-Papadatos *et al.*, 1999). De maneira semelhante, no Canadá, a ausência de parâmetros padronizados para avaliar a incapacidade legal pode levar a decisões fundamentadas mais em opiniões médicas do que em critérios objetivos (Mcalister *et al.*, 1989).

No contexto brasileiro, a Resolução nº 355/2022 do CREMESP considera a nutrição e a hidratação artificiais como Suportes Artificiais de Vida (SAV). Quando a Terapia Nutricional (TN) deixa de trazer benefícios e passa a prolongar a vida sem qualidade, ela é vista como um tratamento fútil, caracterizando a distanásia (CREMESP, 2022). Nesses casos, a suspensão do tratamento é considerada ética, desde que o paciente continue a receber cuidados paliativos apropriados (Druml *et al.*, 2016).

Para além das discussões jurídicas e bioéticas, as decisões relacionadas à nutrição em cuidados paliativos também são atravessadas por dimensões culturais e religiosas. Nesse sentido, Rosin *et al.* (1998), Gillick (2001) e Schostak (1994)

discutem especialmente os fundamentos da ética judaica ortodoxa. Embora a santidade da vida seja um princípio fundamental, a recusa de nutrição por pacientes terminais, com o objetivo de evitar o prolongamento do sofrimento é reconhecida em determinadas circunstâncias. Sob essa perspectiva, Gillick (2001) argumenta que a nutrição artificial, por ser uma terapia médica, pode ser recusada, enquanto Schostak (1994) destaca a contradição legal em muitos estados norte-americanos, que permitem a recusa de tratamentos para prolongar a vida, mas limitam a recusa de nutrição artificial. Essa tensão ética e moral é criticada por Keown (2003), que afirma não haver diferença moral entre “matar um paciente de fome” e “dar uma injeção letal”.

2.3.3 Políticas públicas e a humanização do cuidado nutricional

A garantia dos direitos do paciente no fim da vida está intrinsecamente ligada às políticas públicas e diretrizes de saúde. Vettori *et al.* (2018) destacam a necessidade de protocolos nutricionais específicos para cuidados paliativos no Brasil, lacuna que precisa ser preenchida para garantir um cuidado mais centrado no conforto (Costa; Soares, 2016). A decisão de iniciar ou retirar a nutrição artificial gera conflitos entre pacientes, familiares e profissionais, sendo o conhecimento acerca dos benefícios e malefícios dessa prática fundamental para a redução dos dilemas éticos (Nascimento *et al.*, 2023).

Em âmbito global, a legislação avança no sentido de priorizar a autonomia do paciente. A Lei do Direito do Paciente à Autonomia (PRAA), de Taiwan, analisada por Wu *et al.* (2024), constitui um exemplo de legislação que permite o planejamento antecipado de cuidados. De maneira semelhante, leis como a portuguesa nº 5/2015 e a espanhola nº 41/2002, mencionadas por Blanco *et al.* (2019), garantem o direito de recusa, equiparando a nutrição a outros tratamentos.

No contexto brasileiro, o Conselho Federal de Medicina (CFM) possui resoluções importantes, como a Resolução CFM nº 1.995/2012, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade (CFM, 2012). Além disso, a implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos busca garantir um cuidado integral, incluindo a gestão de sintomas e a atenção às necessidades nutricionais e de conforto do paciente (Brasil, 2024b).

Essas discussões se alinham aos objetivos globais, especialmente à Agenda

2030 para o Desenvolvimento Sustentável. A busca pela cobertura universal de saúde (meta 3.8) e a promoção do bem-estar (ODS 3) dependem da garantia de um cuidado de qualidade, incluindo os cuidados no fim da vida (ONU, 2015). Assegurar que os pacientes em cuidados paliativos tenham um suporte nutricional que respeite sua autonomia e dignidade é uma manifestação concreta da busca por um sistema de saúde mais equitativo e centrado no indivíduo, como preconizado pelos ODS (ONU, 2015). Nesse sentido, a humanização do cuidado nutricional, ao promover conforto e qualidade de vida em detrimento do mero prolongamento da vida a qualquer custo, contribui para a dignidade do processo de adoecimento e morte.

Dessa forma, entende-se que a principal garantia do paciente em cuidados paliativos reside no princípio da autonomia, ou seja, o direito de participar ativamente das decisões relacionadas à nutrição e à hidratação artificiais. A terapia nutricional, vista como um tratamento médico e não apenas como um cuidado básico, alinha-se às legislações internacionais e aos princípios da bioética. No entanto, sua aplicação ainda enfrenta desafios, especialmente em contextos de capacidade de decisão reduzida e em culturas que valorizam a preservação da vida a qualquer custo (Magalhães *et al.*, 2024).

Diante desses desafios, a humanização do cuidado nutricional não se resume ao prolongamento da vida, mas na promoção do conforto e da dignidade. Para isso, é fundamental que o Brasil continue a desenvolver políticas públicas e diretrizes nutricionais específicas para cuidados paliativos, visando capacitar profissionais e garantir um cuidado centrado nas necessidades e na vontade do paciente e de seus familiares. Essa abordagem não apenas fortalece o vínculo entre a equipe de saúde e o paciente, mas também para o alcance das metas de saúde e bem-estar previstas no ODS 3 da Agenda 2030 (Garcia, 2024).

Nesse cenário de garantias e dilemas, a PNH (HumanizaSUS), lançada em 2013, atua como um eixo transversal indispensável para a prática do nutricionista em cuidados paliativos. A PNH propõe a alteração dos modos de gerir e cuidar, estimulando o protagonismo e a autonomia dos sujeitos e a corresponsabilidade entre eles. No contexto da nutrição paliativa, as diretrizes de acolhimento e clínica ampliada da PNH permitem que o ato de alimentar-se transcenda a prescrição dietética técnica, transformando-se em um espaço de escuta e reconhecimento das necessidades singulares do paciente. Isso significa que a decisão sobre a via

alimentar ou a composição da dieta deve ser fruto de uma construção coletiva, onde o saber técnico do profissional vai de encontro ao projeto de vida e os desejos de finitude do indivíduo (Brasil, 2013b).

Além disso, a PNH enfatiza a importância da ambiência e do fortalecimento do trabalho em equipe, aspectos fundamentais para mediar os conflitos bioéticos citados anteriormente. Ao promover o diálogo entre os diferentes profissionais e a rede social do paciente, a humanização combate a fragmentação do cuidado e a visão puramente biomédica, que muitas vezes reduz a alimentação a um aporte de nutrientes. No Espírito Santo e no Brasil, a aplicação da PNH na nutrição paliativa assegura que o conforto e o prazer sensorial sejam priorizados, garantindo que a assistência à saúde seja um processo de encontro humano, pautado na ética do cuidado e na redução do sofrimento desnecessário, conforme preconizado pelos princípios do SUS (Pasche; Passos, 2010).

Nesse contexto, a recente instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), em 2024, representa um marco para a consolidação de práticas humanizadas no âmbito do SUS. Isso porque, ao reconhecer os cuidados paliativos como uma abordagem transversal e integrada às redes de atenção, a PNCP (2024b) reforça a centralidade da dignidade, da autonomia e do alívio do sofrimento como fundamentos éticos da assistência, em consonância com os princípios da PNH, especialmente no que se refere ao protagonismo do sujeito e à construção compartilhada do cuidado (Brasil, 2013b).

No campo específico da nutrição em cuidados paliativos, a PNCP sustenta a necessidade de decisões clínicas baseadas na proporcionalidade terapêutica e na escuta qualificada, deslocando o foco do prolongamento biológico da vida para a promoção do conforto e da qualidade de vida, conforme defendido por Magalhães *et al.* (2024). Assim, ao incorporar a dimensão nutricional como componente do cuidado integral, a PNCP contribui para que a terapia nutricional seja conduzida sob uma perspectiva ética e humanizada, respeitando valores, crenças e projetos de finitude dos pacientes e de suas famílias, em consonância com o direito à recusa terapêutica já consolidado em normativas nacionais e internacionais (CFM, 2012; Blanco *et al.*, 2019).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a percepção de cuidadores familiares de pacientes internados sob cuidados paliativos em relação à terapia nutricional e sua possível interrupção à luz das Políticas Públicas.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Identificar a compreensão dos cuidadores familiares sobre o conceito de cuidados paliativos;
- b) Investigar a percepção dos cuidadores familiares acerca do valor simbólico/técnico atribuído à terapia nutricional enteral, bem como a possibilidade de suspensão da via alternativa de alimentação;
- c) Discutir os desafios bioéticos da interrupção da terapia nutricional em pacientes em cuidados paliativos, interpelando a percepção do cuidador familiar com as diretrizes da Política Nacional de Cuidados Paliativos, da Política Nacional de Alimentação e Nutrição e da Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS).

4 MÉTODOS

4.1 TIPO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, que foi realizado com cuidadores familiares de pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar.

A pesquisa exploratória busca compreender as diversas dimensões da vida humana, considerando o contexto social, político, econômico e cultural, além de aspectos relacionados à saúde e ao comportamento individual e coletivo (Leopardi, 2002).

Já a abordagem qualitativa é utilizada para explorar fenômenos subjetivos, buscando compreender como eles são percebidos e interpretados pelos indivíduos em seus contextos sociais. Ao invés de quantificar ocorrências, esse tipo de estudo se concentra em desvendar os significados e as experiências pessoais relacionadas ao fenômeno em estudo (Silva; Pohlmann, 2021).

Desta maneira, este estudo se ancora em uma abordagem interpretativista, compreendendo as percepções dos cuidadores como construções sociais e éticas, mediadas pela experiência do adoecimento, pela cultura e pelas interações com a equipe de saúde.

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada no Hospital Estadual de Atenção Clínica (HEAC), instituição que conta com um núcleo de cuidados paliativos. Localizado em Cariacica, município da Região Metropolitana da Grande Vitória, no Espírito Santo, o hospital dispõe de 99 leitos exclusivos do SUS e oferece atendimento eletivo, de urgência e emergência psiquiátrica, além de atuar nas especialidades de clínica médica e psiquiatria (Espírito Santo, 2024). Atualmente, a unidade destaca-se como referência em assistência hospitalar voltada a pacientes em cuidados prolongados, cuidados paliativos, cuidados clínicos de baixa complexidade e alta complexidade em psiquiatria (Espírito Santo, 2024).

4.3 PARTICIPANTES

Participaram do estudo 12 cuidadores familiares de pacientes internados no período de maio a junho de 2025, os quais se encontravam em cuidados paliativos exclusivos. O número de participantes foi definido com base no critério de saturação teórica das falas (Fontanella *et al.*, 2008).

4.3.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos cuidadores familiares de pacientes, internados no período de maio/2025 a junho/2025, em cuidados paliativos há pelo menos um mês, e recebendo terapia nutricional enteral, que possuíam idade maior ou igual a 18 anos e eram os principais cuidadores do paciente.

A escolha pelo período mínimo de um mês de acompanhamento em cuidados paliativos visou assegurar a estabilidade da percepção do cuidador familiar quanto ao prognóstico e às metas terapêuticas. Esse intervalo permite a mitigação de vieses decorrentes do impacto emocional imediato e do desconhecimento inicial acerca dos cuidados paliativos, possibilitando que o participante possua uma compreensão mais consolidada sobre a terapia nutricional e o plano de cuidados do paciente.

Ainda, os pacientes foram avaliados quanto a escala de performance paliativa (*Palliative Performance Scale* - PPS). O PPS (ANEXO A) é um instrumento validado, utilizado para avaliar a funcionalidade do paciente e compreender a trajetória de sua doença de base. Essa escala analisa cinco parâmetros: mobilidade, atividade e evidências de doenças, autocuidado, ingestão e estado de consciência. Ela atribui valores de 0% a 100%, onde 100% indica que o paciente não possui alteração funcional e 0% representa a morte (ANCP, 2009). A fim de selecionar pacientes com doença em estado mais avançado, foram incluídos na pesquisa pacientes que apresentavam PPS igual ou menor que 20%, o que indica a presença de comprometimento da alimentação.

Os pacientes foram avaliados também em relação ao *Supportive and Palliative Care Indicators Tool - Brazilian version* (SPICT-BR™) (ANEXO B), que é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. É um instrumento que avalia a necessidade de suporte e cuidados paliativos através de

indicadores gerais de piora da saúde e indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas (University of Edinburgh, 2022). Para ser incluído neste estudo, o paciente apresentou no mínimo 2 indicadores gerais de piora de saúde, e pelo menos 1 indicador clínico de uma ou mais das condições avançadas, o que caracteriza um SPICT-BR™ positivo.

4.3.2 Critério de exclusão

Foram excluídos cuidadores familiares que possuíam qualquer disfunção que dificultou o entendimento das perguntas e o fornecimento de respostas, como, por exemplo, cuidadores idosos longevos com dificuldade na fala, audição e compreensão das perguntas.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada por meio de uma triagem dos potenciais participantes através do "passômetro" (instrumento de monitoramento diário) do Núcleo de Cuidados Paliativos do hospital. Este instrumento permitiu a análise de variáveis clínicas cruciais para a elegibilidade, tais como: idade, doença de base, motivo e tempo de internação, nível de funcionalidade (*Palliative Performance Scale* - PPS) e a via de alimentação estabelecida. Os casos que atenderam aos critérios de inclusão foram visitados à beira-leito, e classificados quanto ao SPICT-BR™.

Nesse momento, foi identificada a presença de acompanhante e verificado o grau de parentesco, buscando recrutar o cuidador familiar principal, que é aquele com maior envolvimento nas decisões e cuidados diários. Nos casos em que o cuidador familiar principal não estava no hospital, realizou-se uma nova tentativa em dia e horário diferente e, em último caso, foi feito contato via telefone para convidá-lo a participar da pesquisa.

Após a apresentação da pesquisadora e dos objetivos do estudo, foi identificada, por avaliação subjetiva da pesquisadora, a capacidade de compreensão do cuidador familiar. Para aqueles considerados aptos e que possuíam interesse em colaborar, procedia-se à leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, assegurando a autonomia e o esclarecimento pleno do participante.

Para assegurar a estrita confidencialidade e o conforto emocional necessário para o tratamento de temas sensíveis, os participantes foram conduzidos a um espaço reservado dentro da unidade hospitalar (no leito reservado ou sala de reunião disponível). Este cuidado metodológico garantiu a privacidade necessária para que o cuidador familiar pudesse expressar suas percepções sem interrupções ou exposição a terceiros, favorecendo a fidedignidade dos relatos gravados.

As entrevistas foram registradas por meio de gravação digital, mediante autorização prévia dos participantes, para garantir a captura fiel da integralidade dos relatos, e posteriormente serem transcritas. Visando a preservação do anonimato e o cumprimento dos preceitos éticos de confidencialidade, os nomes reais dos cuidadores familiares foram omitidos durante o processo de transcrição.

Para a identificação dos cuidadores familiares participantes, optou-se pela utilização de codinomes elaborados pela combinação de seu grau de parentesco com uma característica simbólica emergente de sua narrativa ao longo da entrevista. Essa estratégia teve como objetivo manter o anonimato dos participantes e, simultaneamente, valorizar a singularidade das experiências relatadas, preservando o componente humano e a carga emocional intrínseca ao contexto dos cuidados paliativos.

4.4.1 Caracterização dos pacientes

Para caracterização do perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes foram extraídos dos prontuários eletrônicos os seguintes dados:

- a)** Sexo: Masculino e Feminino;
- b)** Ciclo de Vida (IBGE/OMS): Adultos (20-59 anos), Idosos (60-79 anos) e Idosos Longevos (80 anos ou mais);
- c)** Estado Civil: Solteiro, Casado, Viúvo ou Divorciado;
- d)** Escolaridade (Níveis de Instrução do Censo/IBGE): Sem instrução ou menos de 1 ano de estudo (inclui não sabe ler/escrever), Ensino Básico (Fundamental e Médio), EJA e Ensino Superior;
- e)** Naturalidade: Espírito Santo e demais estados das regiões Sudeste e Nordeste (Bahia, Minas Gerais, São Paulo);

- f)** Constituição Familiar: Número de filhos (Nenhum, 1-3 filhos, 4-6 filhos, 7-9 filhos, 10 filhos ou mais).

Quanto aos Dados Clínicos e de Internação, foram extraídos dos prontuários eletrônicos os seguintes dados:

- a)** Doença de Base: Doenças neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson, Demência Senil), Doenças cerebrovasculares (AVC), Neoplasias (Câncer), Fragilidade do Idoso e Comorbidades Crônicas;
- b)** Temporalidade do Diagnóstico: Diagnóstico estabelecido (2015-2020) e Diagnóstico recente (2021-2025);
- c)** Motivo da Internação Atual: Complicações agudas (Broncoaspiração, Infecção, Desnutrição) e eventos neurológicos (Rebaixamento do nível de consciência, AVC);
- d)** Tempo de Permanência Hospitalar: Mensurado em dias de internação, conforme indicadores do Ministério da Saúde, com posterior categorização em faixas (1 a 4 meses) para fins analíticos.

4.4.2 Caracterização dos cuidadores familiares

Para a caracterização do perfil dos cuidadores familiares responsáveis, foram coletadas, por meio de entrevista semiestruturada, informações referentes às seguintes variáveis:

- a)** Sexo: Masculino e Feminino;
- b)** Faixa Etária (IBGE/OMS): Adultos (20-39 anos; 40-59 anos) e Idosos (60 anos ou mais);
- c)** Estado Civil: Solteiro, Casado, Viúvo ou Divorciado;
- d)** Local de Residência: Municípios da Região Metropolitana da Grande Vitória (Vitória, Vila Velha, Serra, Cariacica, Guarapari) e interior (Santa Maria de Jetibá);
- e)** Escolaridade (Níveis de Instrução do Censo/IBGE): Ensino Fundamental Incompleto, Ensino Médio Completo/Técnico e Ensino Superior (Graduação Incompleta ou Completa);

- f) Perfil Econômico: Tipo de renda (Renda Mista ou Dependência exclusiva de benefícios governamentais);
- g) Grau de Parentesco: Cuidadores diretos (Filho/a, Cônjuge/Companheiro) e Cuidadores colaterais (Neto/a, Sobrinho/a);
- h) Dinâmica do Cuidado: Cuidador único ou divisão de cuidados com outros familiares/profissionais.

4.4.3 Percepção dos cuidadores familiares sobre a interrupção da terapia nutricional em cuidados paliativos

Para contemplar o objetivo principal deste trabalho, os cuidadores familiares participaram de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE B), composta por questões abertas e objetivas, cujo roteiro foi desenhado para explorar a percepção do cuidador em diversos aspectos a respeito da interrupção da TNE.

Inicialmente, investigou-se o entendimento do cuidador familiar sobre a situação clínica e o prognóstico do paciente, bem como a clareza das informações transmitidas pela equipe multidisciplinar (médicos, enfermeiros, técnicos, nutricionistas e assistentes sociais) acerca do conceito de cuidados paliativos. Também foram abordados o histórico da introdução da sonda nasointestinal ou gastrostomia (GTT) no ambiente hospitalar e o conteúdo das orientações fornecidas pela equipe assistente sobre esses dispositivos.

Além disso, buscou-se compreender o valor simbólico atribuído à alimentação por sonda ou GTT, as expectativas geradas por essa terapia e o nível de conhecimento do cuidador familiar sobre os riscos e benefícios envolvidos, avaliando se as dúvidas foram integralmente sanadas.

Por fim, explorou-se a dimensão emocional e a aceitabilidade da interrupção da terapia nutricional em cenários onde os danos (vômitos, diarreia, desconforto abdominal) superaram os benefícios, visando identificar a postura do cuidador familiar diante da terminalidade e do conforto do paciente.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

4.5.1 Procedimentos de análise dos dados

A análise dos dados ocorreu de forma concomitante à coleta, permitindo a identificação progressiva de núcleos de sentido e o acompanhamento da emergência das categorias analíticas. A definição do encerramento da coleta fundamentou-se no critério de saturação teórica das falas, conforme proposto por Fontanella *et al.* (2008).

A partir de determinado número de entrevistas, constatou-se que os discursos passaram a apresentar recorrência significativa de núcleos de sentido, sem a incorporação de novos elementos capazes de ampliar ou redefinir as categorias analíticas. A saturação foi evidenciada pela repetição de experiências centrais, pela estabilidade interpretativa dos significados atribuídos aos fenômenos investigados, pela redundância discursiva e pela consolidação de categorias analíticas já delineadas ao longo do processo de análise. As entrevistas subsequentes atuaram como reforço empírico e como aprofundamento das categorias existentes, indicando a suficiência do material empírico para os objetivos do estudo.

A caracterização do perfil dos pacientes coletados, assim como seus cuidadores familiares, seguiu o modelo de análises descritivas, apresentando frequências absolutas e relativas.

4.5.2 Análise de Bardin

A organização dos dados qualitativos obtidos pelas entrevistas aconteceu mediante a técnica de análise de conteúdo, fundamentada por Bardin (2011), seguindo uma organização dos dados coletados (Figura 1).

Figura 1 - Passos metodológicos da Análise de Conteúdo fundamentada por Bardin (2011)



Fonte: Elaborado pelo autor, baseado em Bardin (2011).

Bardin (2011) propõe três etapas para melhor direcionar a análise, a conhecer:

- Pré-análise: fase de organização e sistematização das ideias. Nesta fase ocorreu a escolha dos documentos a serem analisados, reformulou-se as hipóteses e os objetivos iniciais da pesquisa com base no material coletado e elaborou-se os indicadores que direcionaram a interpretação final. Neste estudo, esta fase aconteceu por meio das entrevistas feitas aos cuidadores familiares, iniciando com as transcrições e posteriormente sua interpretação (Bardin, 2011).
- Exploração do material: consistiu na fase de codificação dos dados naturais do material, através de procedimentos de recorte, contagem, classificação, enumeração, em função de regras analíticas sistematicamente definidas ao longo do processo de análise, a fim de atingir o núcleo de compreensão do texto. Na fase de exploração do material identificou-se as unidades de registro, unidades de contexto e os temas emergentes a partir das leituras (Bardin, 2011).
- Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: nesta fase os resultados naturais foram tratados, a fim de se tornarem significativos, evidenciando as informações coletadas. Nela, a pesquisadora pôde propor suas inferências e interpretá-las conforme o quadro teórico e os objetivos traçados, além de

constituído pelas entrevistas realizadas. Após a formulação do *corpus*, foram preparadas as codificações, identificando as unidades de registro e, logo após, as unidades de contexto, sendo estas encontradas nas falas, por meio das palavras, que foram associadas conforme suas semelhanças e significados reconhecidos (Bardin, 2011).

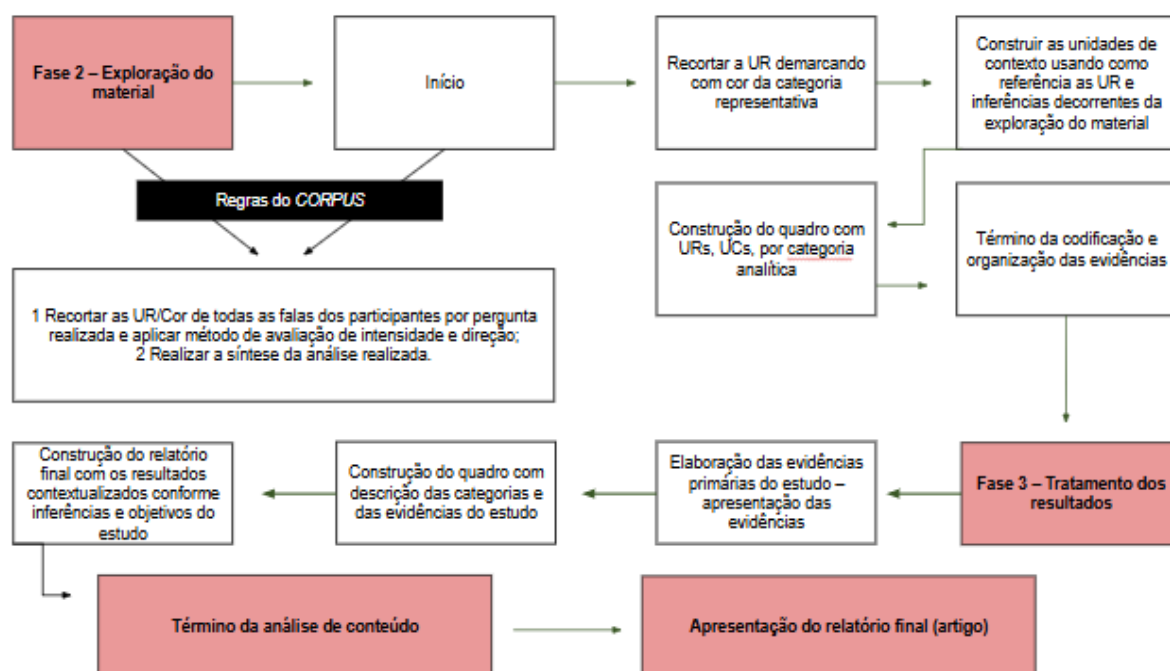
Dessa forma, após o reconhecimento das unidades, o objeto de estudo foi organizado conforme as categorias empíricas, provenientes da busca das evidências manifestadas nas falas dos participantes da pesquisa.

Após a leitura flutuante, o material foi organizado em planilhas distintas na versão Microsoft Word®, organizadas de acordo com as pré-categorias temáticas seguindo o roteiro das entrevistas, constituindo, assim, o *corpus* da pesquisa, orientado pelos objetivos propostos no estudo.

Uma vez estabelecidos os objetivos e as categorias temáticas do estudo, foram elaboradas as regras para a codificação das Unidades de Registro (UR) e Unidades de Contexto (UC), sendo definidas as cores: amarelo para a Categoria 1; verde para a categoria 2; azul para Categoria 3 e rosa para Categoria 4, além das regras de enumeração, concluindo a etapa da pré-análise.

A etapa seguinte foi a exploração do material, a partir das regras previamente definidas, dando-se início à sua aplicação, conforme o processo demonstrado na Figura 3.

Figura 3 - Processo de organização de dados segundo Bardin (2011)



Fonte: Adaptado de Mendes (2013, p 103-104).

No processo de codificação, uma das etapas propostas por Bardin é a enumeração, com a escolha de regras de contagem que possibilitam definir melhor as Unidades de Registro e Unidades de Contexto, de acordo com o objeto do estudo, a partir de uma contagem que se faz por meio de critérios pré-estabelecidos pelo pesquisador. Neste estudo, foi utilizada a regra de frequência simples, que corresponde à frequência de aparição das palavras ou temas, e quanto mais estas se repetirem, mais significação tem a expressão ou sentido, dando maior importância à Unidade de Registro.

A definição das regras permitiu dar maior significado aos depoimentos, e com o recorte das palavras-chave ou ideias dos participantes da pesquisa, procedeu-se a contagem das frequências simples, sendo definida a ordem de prioridade das Unidade de Registro, considerando a importância das palavras.

A última fase correspondente ao método do estudo, foi o tratamento dos resultados já categorizados e organizados nas Unidades de Registro e Unidades de Contexto, para a elaboração das evidências e a construção do quadro por categoria temática.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo cumpriu as Resoluções 466/2012 e 510/2016 e demais Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e da Declaração de Helsinque. Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EMESCAM, conforme parecer nº 7.221.600 e CAAE nº 83786124.8.0000.5065 (ANEXO C).

Para a realização das entrevistas, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disposto em duas vias, sendo uma para o participante e outra para o pesquisador (APÊNDICE A).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

5.1.1 Caracterização dos pacientes

Os participantes caracterizam-se por uma predominância de idosos (60 a 79 anos; n=7) e idosos longevos (80 anos ou mais; n=5), sendo a maioria do sexo feminino (n=7), casados e com prole entre um e seis filhos (n=9). Sob a ótica da escolaridade, identifica-se um cenário de vulnerabilidade educacional acentuada, em que metade dos participantes (n=6) enquadra-se na categoria de sem instrução ou menos de 1 ano de estudo. Em relação à naturalidade, seguindo a divisão regional do território nacional, a maioria é natural do Espírito Santo (n=7), evidenciando um grupo predominantemente local, complementado por migrantes das regiões Sudeste e Nordeste.

Os pacientes também foram caracterizados quanto aos dados da doença, em que observa-se uma prevalência de doenças neurodegenerativas e cerebrovasculares, com destaque para o Acidente Vascular Cerebral (n=4) e a Doença de Alzheimer (n=3), seguidos por diagnósticos de Câncer, Demência Senil, Parkinson, Fragilidade e comorbidades crônicas (n=1 para cada). Quanto à temporalidade do diagnóstico, metade dos pacientes participantes convive com a doença de base há pelo menos cinco anos (n=6 entre 2015 e 2020), enquanto um terço recebeu o diagnóstico recentemente (n=4 em 2024-2025).

Os principais motivos que levaram à internação hospitalar atual foram o rebaixamento do nível de consciência (n=3) e o AVC (n=3), seguidos por complicações comuns em quadros avançados, como broncoaspiração (n=2), infecção (n=2) e desnutrição (n=2). Em relação ao tempo de permanência hospitalar, a maioria dos pacientes apresenta um período de internação prolongado (n=4 internados há três meses), considerando a Média de Permanência Hospitalar do Ministério da Saúde (Brasil, 2012).

5.1.2 Caracterização dos cuidadores familiares

Observou-se predominância de cuidadores familiares do sexo feminino (n=7), o que corrobora a literatura sobre a "feminização do cuidado", onde a mulher assume o papel histórico de cuidadora principal em contextos de doenças crônicas (Minayo, 2012), sendo majoritariamente filhos ou filhas (n=7), seguidos por cônjuges e sobrinhos (n=2 para cada), em um cenário de baixa escolaridade formal, visto que metade dos entrevistados (n=6) possui o Ensino Fundamental Incompleto.

Economicamente, o grupo apresenta elevada dependência de auxílios governamentais, sendo o benefício social a principal fonte de renda para a maioria (n=7). Geograficamente, os participantes residem na Região Metropolitana da Grande Vitória (Cariacica e Serra).

O perfil de cuidadores familiares evidenciou uma vulnerabilidade socioeconômica e baixa escolaridade, fatores que, segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2020), podem representar barreiras na comunicação de prognósticos e na compreensão de terapias complexas.

5.2 PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES

Seguindo a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), as pré-categorias temáticas foram organizadas seguindo o roteiro das entrevistas, constituindo assim o *corpus* da pesquisa, que é entendido como o conjunto de documentos expostos à análise para as inferências, com fragmentos de alguns depoimentos (Quadro 1).

Quadro 1 - Corpus das categorias empíricas do estudo

CATEGORIA 1 - Comunicação da equipe de saúde	CATEGORIA 2 - Compreensão dos cuidadores familiares acerca dos cuidados paliativos	CATEGORIA 3 - Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da terapia nutricional enteral	CATEGORIA 4 - Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da suspensão da terapia nutricional enteral
- [...] "a médica que acompanha ela falou que ela ia... que a gente ia cuidar, ver como que seria a recuperação dela, se iria conseguir fazer o desmame do oxigênio... Se ela iria voltar a introduzir a alimentação oral" (Filha Cautelosa) - [...] A conversa da médica foi realmente a respeito do que se esperava daqui em diante e quais seriam mais ou menos as condutas médicas, né?" (Filha Cautelosa) - [...] "Só lá no Hospital Central que eles falaram, né? Que aqui seria decidido se ela teria condições de ir pra casa ou se não conseguiria ir pra casa e ela precisaria permanecer, né?" (Filha Cautelosa) - [...] "Falou sobre ele não está conseguindo comer, porque ele deu tipo um "atacou" aqui e não está conseguindo engolir... Aí eles	- [...] "Dali eu entendo pouco... Eu entendo pouco daquilo, né? Nem sabia que existia isso, né?" (Filho Dedicado) - [...] "o cuidado paliativo são pessoas que... Tipo assim, eles estão bem fragilizados e que, mesmo assim, eles dependem de cuidados, né? ... Eles têm uma doença que não tem cura, né? ... Pra eles terem um conforto." (Cônjuge Conformado) - [...] "Eu já ouvi, né? Porque eu sou técnica de enfermagem. Eu estudei sobre pacientes paliativos. Na verdade, na prática. Na prática, estou aprendendo agora. E a prática é diferente, né?" (Filha Esclarecedora) - [...] "Para a gente, a gente nunca passou por isso, achava que era uma doença normal, comum, que havia tratamento normal." (Neto Zeloso) - [...] "Quando a gente foi direcionada pra cá, por exemplo, eu não sabia que era, assim, né? Cuidado de longa permanência."	- [...] "eu realmente estava mais preocupada com essa questão, né? Dela desnutrir muito e tal. E assim que começou a baixar a dose, aí eles já introduziram a dieta. A partir daí eu fiquei um pouco mais tranquila, né?" (Filha Cautelosa) - [...] "pra mim, na verdade, foi meio que um conforto ver ela recebendo isso [a dieta]." (Filha Cautelosa) - [...] "Eu acho que o benefício é ela tá recebendo... O maior benefício é ela tá recebendo a alimentação, né? Pra evitar o risco de desnutrição." (Filha Esclarecedora) - [...] "E o risco, eu acho que é igual os médicos já falaram, né? Às vezes, incomoda. E aí, ela puxar isso e ir pra outro local que não é o certo. Então, eu acho que é o risco da... Tipo assim... Deslocar a sonda."	- [...] "Eu acho que, com certeza. É uma preocupação muito grande, né? Com toda certeza. Só de falar, né, já gera um sentimento de preocupação." (Filha Cautelosa) - [...] "Eu creio que, assim, já vem um sentimento, né, de preocupação e tudo. Porque a gente sabe que o alimento é a base do nosso corpo." (Filha Esclarecedora) - [...] "Aí ele falou... pode perder essa esperança que ela não vai... Voltar com vida, não, ela não vai resistir, que o corpo está rejeitando a dieta." (Cônjuge Conformado) - [...] "então, se Deus descansasse ela, seria melhor tanto para a gente como para ela, não é?" (Filho Dedicado) - [...] "Nos primeiros momentos, foi muito mais difícil que agora, né? E agora, a gente já vem quase dois meses. ... Mas, no primeiro momento, foi muito duro." (Filha Cautelosa)

CATEGORIA 1 - Comunicação da equipe de saúde	CATEGORIA 2 - Compreensão dos cuidadores familiares acerca dos cuidados paliativos	CATEGORIA 3 - Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da terapia nutricional enteral	CATEGORIA 4 - Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da suspensão da terapia nutricional enteral
falaram que esse processo é demorado. Não, que ele está comendo bem..." (Filha Esperançosa) - [...] "Sim, eles falaram, né? Que hoje ela está estável. E, realmente... Não vai recuperar." (Cônjuge Conformado) - [...] "Sim, nós fomos chamados para uma reunião, esses tempos atrás. A equipe toda tinha aqui, né?" (Filho Espiritual) - [...] " Sim. Toda vez que eu pergunto, elas respondem certinho" (Filho Dedicado)	(Filha Cautelosa) - [...] "eu não tive essa conversa, né? De, no caso, que são mais de um tipo de cuidado paliativo, em qual ele mesmo aí se enquadrava." (Filha Cautelosa) - [...] Isso significaria que o fim está bem próximo, né? (Filho resiliente)	(Filha Esclarecedora) - [...] "Eu acho que, de modo geral, o estado acaba entristecendo um pouco a pessoa, né?... Não só a sonda em si, que eu acho que esse talvez não seja o grande problema. Mas, de modo geral, de estar hospitalizada, acamada, eu acho que acaba abatendo emocionalmente um pouco." (Filha Cautelosa) - [...] "Tá meio difícil, né? Porque ele fica pedindo comida e a gente fica ficando triste por causa dessa situação agora, e que eu me adaptei um pouco, né? Estou chorando mais, mas dói. Vê ele com a sonda, sem poder se alimentar, né?" (Filha Esperançosa) - [...] "Pra quem comia muito, tá bem difícil." (Ver o pai se alimentando por sonda) (Filho Resiliente) - [...] "Benefício... Tem, né? Uma	- [...] "É uma coisa assim... Difícil de você falar o que você acha. Porque você quer ver a pessoa bem, né? Então, se tudo que for bem-estar pra ela, a gente acata, né? A gente aceita. ... Se é pro bem dela, a gente aceita. Tem que aceitar." (Filha Esclarecedora) - [...] "Porque a gente pensa no conforto. O conforto dela vale tudo." (Filho Espiritual)

CATEGORIA 1 - Comunicação da equipe de saúde	CATEGORIA 2 - Compreensão dos cuidadores familiares acerca dos cuidados paliativos	CATEGORIA 3 - Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da terapia nutricional enteral	CATEGORIA 4 - Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da suspensão da terapia nutricional enteral
		forma de sobrevivência, né? Uhum. Se é a forma que ela tem de sobreviver, a gente tem que adaptar, né?" (Filha Esclarecedora) - [...] "Há muitos riscos, muitos riscos, porque tem toda ali uma higienização, né? E nem todos têm essa preocupação da higienização." (Filho Dedicado) - [...] "Eu já vejo que aquilo lá é para... Que dali só vai evoluindo ali para... É, para usar definitivo, né? Até nos últimos dias dela." (Cônjuge Conformado)	

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

A construção das Unidades de Registro foi organizada com palavras-chave que deram sentido a cada categoria, originando as Unidades de Contexto, em que foram apresentadas a compreensão de cada unidade de acordo com as percepções dos cuidadores familiares (Quadro 2).

Quadro 2 - Unidades de Registro e Unidades de Contexto

Categorias	Unidades de Registro	Unidades de Contexto
Comunicação da Equipe de Saúde - AMARELO	Falaram/falou/conversaram (sobre a situação/dieta) -16 Reunião (com a família/equipe toda) -7 Explicaram/esclareceram as dúvidas - 9 Acolhem suas dúvidas/deixam perguntar - 6 Agradecimento (à equipe) -13	A comunicação é percebida como ativa e presente, focada em informar a família sobre a condição clínica e as decisões terapêuticas. Os cuidadores relatam que a equipe acolhe suas dúvidas e há momentos de reunião com a família, indicando uma comunicação humanizada e participativa.
Compreensão dos cuidadores familiares acerca dos cuidados paliativos - VERDE	Entendo pouco/não sabia - 4 Conforto/cuidar da melhor forma/não sentir dor - 9 Pessoa fragilizada/doença sem cura - 11 Prática (como técnica de enfermagem) - 2	Muitos cuidadores relatam entender pouco ou não saber o que eram os Cuidados Paliativos no momento da internação. A principal assimilação do conceito está associada a prover conforto ao paciente, garantir que ele não sofra e que tenha a melhor qualidade de vida possível, mesmo diante de uma "doença sem cura". A presença de cuidadores com formação na área da saúde (Téc. Enfermagem, Est. Nutrição) demonstra que a prática profissional facilita a compreensão, embora o impacto emocional seja diferente.
Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da terapia nutricional enteral - AZUL	Tristeza/dói/entristecendo - 6 Conforto/fiquei mais tranquila (por receber a dieta) - 7 Esperança/evoluir (retomar via oral) - 4 Benefício (forma de sobrevivência /alimentação) - 5 Risco/muitos riscos (higienização/deslocar a sonda) - 5 Incômodo - 6	A TNE é vista como um benefício claro, sendo o único meio de sobrevivência e o que proporciona tranquilidade aos cuidadores, reduzindo a preocupação com a desnutrição. Há forte preocupação com os riscos (principalmente broncoaspiração, higiene e deslocamento da sonda) e com

	Usa definitivo/até os últimos dias – 4	o incômodo/tristeza que a sonda causa ao paciente, especialmente àqueles com plena consciência. Alguns cuidadores associam o uso da sonda a um tratamento definitivo que pode se estender "até os últimos dias", indicando a percepção de terminalidade.
Percepção e sentimento dos cuidadores familiares acerca da suspensão da TNE - ROSA	Preocupação - 12 Sentimento de tristeza/duro/difícil - 9 Aceita/acata (se for para o bem/conforto dela) - 7 Descansasse - 3 Seria melhor - 3 Desconforto - 4 Conforto - 6	A suspensão é um tema que gera preocupação e tristeza. No entanto, a decisão é acatada/aceita se for justificada pela equipe e se o objetivo for o conforto e o bem-estar do paciente. Alguns cuidadores expressam que, em casos de sofrimento prolongado, a ideia de que o paciente descansasse ou que fosse feita a suspensão, traria um alívio tanto para o paciente quanto para a família.

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

Os resultados desta pesquisa revelam que a interrupção da Terapia Nutricional Enteral (TNE) em pacientes no fim de vida é mediada por uma profunda tensão entre o rigor técnico-científico e a subjetividade dos cuidadores familiares. Evidenciou-se que a maioria dos pacientes são idosos com alta dependência e sequelas neurológicas, cujas famílias enfrentam vulnerabilidade socioeconômica e sobrecarga física. As falas demonstram que, embora haja alguma satisfação com o acolhimento hospitalar, persistem falhas na comunicação da equipe e um desamparo estrutural na continuidade do cuidado domiciliar, transformando a TNE em um símbolo de resistência afetiva contra a morte iminente.

Tomando como referência as categorias do estudo, buscaram-se as evidências expressas nas falas e nos registros dos momentos de observação. Após a aplicação do método de Bardin (2011), as categorias foram descritas abaixo, de acordo com as evidências identificadas nos depoimentos.

Quadro 3 - Evidências das categorias do estudo

Categoria temática	Evidências identificadas
1. Comunicação da Equipe de Saúde	A equipe demonstrou comunicação ativa sobre o prognóstico e o plano de cuidados, utilizando linguagem direta, mesmo em situações difíceis (ex.: "não vai recuperar," "pode perder essa esperança"). As evidências mostram que as falas se concentraram em esclarecer o status da doença (Acidente Vascular Cerebral, desnutrição etc.), a decisão clínica (introduzir a dieta, manter cuidados de longa permanência) e os critérios de alta/transferência. Foi evidenciada uma abordagem estruturada para o diálogo, incluindo a realização de reuniões formais com a família e a equipe multiprofissional. Os cuidadores relatam que a equipe acolhe suas dúvidas (ex.: "eles deixam vocês perguntarem") e são muito bem tratados. Em um caso, a participação ativa da filha no cuidado (dando a alimentação) foi liberada pela enfermagem.
2. Compreensão dos Cuidadores Familiares acerca dos Cuidados Paliativos	O desconhecimento inicial do termo "cuidados paliativos" ou sua confusão com "cuidados de longa permanência" foi um achado recorrente (ex.: "nem sabia que existia isso"). Os cuidadores compreendem que o foco é o conforto, o alívio do sofrimento e a manutenção da dignidade da pessoa fragilizada e com doença sem possibilidade de cura. Evidencia-se uma diferença na abordagem do cuidador que possui formação na área de saúde (Técnico Enfermagem / Estudante de Nutrição).
3. Percepção e Sentimento acerca da Terapia Nutricional Enteral (TNE)	A TNE é encarada com grande alívio e conforto emocional pelo cuidador, pois representa a ação de cuidar e o único meio de manter a vida ("forma de sobrevivência"), mitigando o medo da desnutrição. Há uma forte ambivalência na percepção da TNE. O incômodo físico da sonda (descrito como "um cano") e a perda de autonomia alimentar geram tristeza e sentimentos de impotência no cuidador, principalmente quando o paciente está desperto. Os riscos práticos identificados vão além da técnica, incluindo a preocupação com a higiene inadequada e a possibilidade de o paciente puxar a sonda. A manutenção da TNE é vista como um símbolo de irreversibilidade e extensão do cuidado. Os cuidadores interpretam que, se a dieta não puder ser retomada pela via oral, a sonda se tornará um suporte "definitivo" que acompanhará o paciente "até nos últimos dias"

Categoria temática	Evidências identificadas
	reforçando a percepção de que o paciente está na fase terminal e que não há mais possibilidade de recuperação funcional.
4. Percepção e Sentimento acerca da Suspensão da TNE	Os cuidadores reagem com "muita preocupação" e veem o ato de interromper a nutrição como algo "difícil" e "duro", associando a "parar de alimentar" e interpretando como abandono, o que leva a alta resistência inicial, baseada na moralidade alimentar. Os achados também mostram que em casos de cuidadores familiares que priorizam conforto e qualidade de vida, a decisão seria acatada. Evidencia-se ainda a exaustão emocional da família e a aceitação do desfecho, marcadas pelo desejo de que o paciente "descansasse" e a percepção de que a suspensão pode ser um alívio.

Fonte: Elaborado pela autora (2025).

5.2.1 Comunicação da Equipe de Saúde

No contexto da comunicação da equipe de saúde, o estudo evidencia que uma comunicação honesta é central para mitigar a angústia dos pacientes e cuidadores familiares que enfrentam a terminalidade, o que vai ao encontro do trabalho de Andrade *et al.* (2022), que ressaltam que a paz no fim da vida é construída pela informação clara. Porém, embora elogiem a humanização, muitos cuidadores, como a Filha Esclarecedora, admitem que a conversa sobre prognóstico foi tardia, impedindo a elaboração do luto.

Quando o prognóstico é bem explicado, como no caso do Irmão Preparado, que relata que: *"Pelo menos eu já tô preparado pra isso. O médico lá busca a gente no dia e fala: '[...] hoje ele pode estar com você aqui. Mas você pode ir embora de madrugada, e tal hora, já pode não estar mais'".* Nesse contexto, a suspensão da TNE é entendida como respeito ao descanso digno, o que dialoga com a necessidade de Diretivas Antecipadas de Vontade prevista na Resolução CFM 1.995/2012. Essas diretivas têm o intuito de diminuir a sobrecarga de cuidadores familiares com decisões que deveriam ser do paciente.

Nesse cenário, o embate entre a objetividade clínica e a subjetividade familiar demanda um arcabouço ético que seja capaz de abranger as nuances da fragilidade

humana, superando a mera aplicação de protocolos padronizados (Junges, 2005). Quando o cuidado se desloca do campo biológico para o território das relações e das vulnerabilidades sociais, as ferramentas tradicionais de deliberação ética mostram sinais de exaustão, revelando-se distantes da realidade vivida à beira do leito (Menezes, 2004).

Essa lacuna na percepção familiar é ilustrada pela Filha Cautelosa, que descreve o desamparo informativo durante a transferência hospitalar: *“Eu não sabia que era cuidado de longa permanência... foi só aqui mesmo [que entendi], eu não tive essa conversa”*. É justamente nesse hiato, onde a técnica silencia e a angústia familiar implora por respostas mais robustas, ou seja, em que o discurso técnico se mostra insuficiente diante das demandas emocionais da família, que emerge a necessidade de uma revisão crítica das teorias morais que sustentam a prática paliativista (Junges, 2010).

Essa prática mitiga a violência institucional de manter dispositivos invasivos em pacientes terminais, transformando o leito hospitalar em um espaço de respeito à biografia do sujeito (Junges, 2010). O acolhimento da angústia familiar sobre a suposta "fome" do paciente é mediado por uma escuta qualificada e por uma presença humanizada, garantindo que o cuidado não seja apenas um ato técnico, mas um encontro ético entre sujeitos (Brasil, 2013b).

O Filho Resiliente confirma a eficácia dessa escuta ao relatar que, embora o primeiro impacto de retirar a sonda seja de negação, a abordagem da equipe faz a diferença: *“se eles conversassem, me explicassem... Talvez sim, né. Em consenso com a família, talvez sim”*. Esse encontro ético também é percebido pela Sobrinha Encantada, que descreve o atendimento como um processo de *“muito carinho com os pacientes”*, onde a explicação técnica cede lugar ao acolhimento da dor do outro.

5.2.2 Compreensão dos Cuidadores Familiares acerca dos Cuidados Paliativos

Embora todos os cuidadores familiares entrevistados tenham tido contato prévio com o termo 'cuidados paliativos' antes da abordagem da pesquisadora, ainda assim foi evidenciado um baixo nível de compreensão acerca desse tema, e uma forte associação ao abandono terapêutico, o que limita a participação dos familiares nos processos de tomada de decisões compartilhadas, o que dificulta a aceitação do prognóstico e a finitude do paciente.

Nesse contexto, os resultados deste trabalho apontaram para uma divisão entre a aceitação do prognóstico e a esperança de recuperação. Observou-se que cuidadores familiares de pacientes em estados avançados e irreversíveis demonstraram maior conformidade com a terminalidade e maior preocupação com a dignidade do paciente. Essa percepção pode ser identificada no relato do Cônjuge Conformado, o qual relata que *“é uma coisa que a gente não queria, mas é o caminho de todos [...] Agora, só resta a gente... não dá pra entender, mas a gente se conforma”*. Tal posicionamento aproxima-se do que Menezes (2004) descreve como a busca pela 'boa morte', caracterizada pelo gerenciamento da tecnologia médica de modo a evitar a distanásia.

Ao remover a intervenção técnica, no caso a TNE, que já não cumpre sua função vital, abre-se espaço para o conforto, permitindo que o paciente não seja apenas um "corpo mantido por máquinas", mas um ente querido em despedida (Menezes, 2004).

Em contraste, alguns cuidadores familiares mantiveram expectativas de reversibilidade do quadro clínico, mesmo diante da terminalidade. Essa percepção pode ser observada no relato do Neto Zeloso, quando este afirma: *“espero que ela melhore e que volte para casa”*. Tal posicionamento ilustra o fenômeno da esperança desmedida, descrito por Kübler-Ross (2017) como parte do estágio de negação do luto, no qual a resistência à aceitação da perda funciona como um mecanismo de defesa diante da iminência da morte. Nessa perspectiva, ao valorizar pequenas e isoladas ingestões orais em detrimento do quadro clínico global, o cuidador familiar busca uma evidência de vida que neutralize o fato do paciente estar em processo de terminalidade.

Ainda, a espiritualidade emergiu como um importante mecanismo de enfrentamento entre os cuidadores familiares diante da terminalidade e da percepção de futilidade terapêutica. Essa dimensão pode ser observada no relato da cuidadora denominada Sobrinha Encantada: *“Até porque, em certo momento, o filho tem uma fé bastante, assim, bem ativa. Ele já entregou a mãe, que foi feita a vontade de Deus, em todos os sentidos. Que, pra ele, eu também percebo que é um sofrimento.”* A partir dessa compreensão, percebe-se que a espiritualidade constitui um pilar de sustentação emocional para os cuidadores familiares capixabas, favorecendo processos de aceitação e ressignificação do sofrimento. Nesse contexto, a aceitação da finitude, muitas vezes, não decorre exclusivamente das

evidências científicas, mas também da fé e dos significados atribuídos à experiência do adoecimento e da morte.

Essa compreensão da espiritualidade como elemento de acolhimento e elaboração da finitude também é discutida na literatura bioética e paliativista. Autores como Schostak (1994) discutem que a imposição de procedimentos desproporcionais é contrária aos próprios preceitos religiosos de compaixão, uma vez que a vida é vista como um dom que não deve ser ultrapassado pela obstinação técnica. Portanto, a equipe de saúde deve integrar a dimensão espiritual ao cuidado (Pessini, 2001), auxiliando a família a compreender que a suspensão da TNE não configura um abandono ou um atentado contra a vida, mas um gesto de misericórdia a favor de uma passagem sem agonia (Junges, 2005; Pessini, 2001; Schostak, 1994).

5.2.3 Percepção e Sentimento acerca da Terapia Nutricional Enteral (TNE)

A alimentação ocupa papel central na constituição da experiência humana e da vida em sociedade, ultrapassando sua dimensão estritamente biológica. Estudos da sociologia e da antropologia da alimentação demonstram que o ato de comer envolve processos históricos, culturais e simbólicos, que estruturam relações sociais, identidades e formas de pertencimento coletivo (Poulain, 2013). Ao longo da história, a comida deixou de representar apenas uma estratégia de sobrevivência para constituir-se em uma prática social carregada de significados afetivos, culturais e morais, mediando vínculos familiares e experiências de cuidado (Poulain, 2013).

Nesse sentido, quando a alimentação é reduzida apenas à funcionalidade orgânica, como em muitos casos de TNE, desconsidera-se a própria história evolutiva que vinculou o ato de nutrir à manutenção da dignidade e dos laços sociais, o que acaba negligenciando tanto o amparo ao cuidador quanto a dignidade do paciente (Costa; Soares, 2016).

É sob essa perspectiva histórica e social que se compreende a angústia relatada por cuidadores familiares como a Filha Esperançosa, que ao se apegar ao fato do paciente estar "*comendo aos poucos*", esta passa a valorizar o significado simbólico da alimentação em detrimento da própria ineficiência metabólica. Este achado dialoga com Costa e Soares (2016), que separam o "nutrir" (clínico) do

"alimentar" (afetivo), que é fundamental para compreender a ambivalência emocional dos cuidadores diante da suspensão da TNE.

Dessa forma, segundo as autoras, enquanto o nutrir refere-se ao aporte técnico de nutrientes com objetivos clínicos e metabólicos, o alimentar está intrinsecamente ligado ao universo afetivo, social e simbólico do ser humano (Costa; Soares, 2016).

Essa esperança também se materializa na percepção da TNE como uma medida inquestionável de suporte à vida. Tal compreensão pode ser observada no relato da cuidadora Sobrinha Devota, quando esta afirma que: *"Sem aquilo ali ela nem vai viver. Porque como é que a gente vive sem comer?"*. Tal fala evidencia a forte associação cultural entre alimentação e sobrevivência, ilustrando o determinismo biológico discutido por Nascimento *et al.* (2023), no qual a nutrição artificial é vista como um dever moral básico, enquanto sua retirada passa a ser percebida não como uma limitação terapêutica, mas como uma privação cruel.

Nesse contexto, o conflito surge porque a técnica hospitalar busca a eficiência nutricional, enquanto a família busca a manutenção de um laço vital através do alimento, configurando o que se entende por dimensão sociocultural da alimentação (Nascimento *et al.*, 2023).

No cenário de doenças crônicas avançadas, o bem-estar é frequentemente alcançado não pela cura, mas pela desospitalização e pelo alívio de sintomas refratários, onde a manutenção de uma sonda enteral em um organismo que já não processa nutrientes viola o princípio do "pacífico morrer" (Andrade *et al.*, 2022).

Este desconforto físico é percebido pelo Neto Zeloso no momento em que este descreve a sonda como *"um negócio, sinceramente, um cano que... incomoda"*, sugerindo que o dispositivo ultrapassa o limite do conforto, evidenciando que a dignidade, para quem cuida, está ligada também ao alívio desse incômodo sensorial.

O trabalho de Cardenas (2019) reforça ainda que o cuidado nutricional na terminalidade deve ser pautado pela Bioética de Intervenção, garantindo que a recusa alimentar ou a incapacidade metabólica do paciente em processo de finitude não sejam tratadas como negligência, mas como o reconhecimento de um novo estágio de existência no qual a qualidade de vida se sobrepõe à quantidade de tempo e à manutenção de status nutricionais inalcançáveis.

Essa redefinição do cuidado nutricional na terminalidade também se manifesta nas percepções dos cuidadores familiares diante da perda do prazer alimentar. O Filho Resiliente expressa a consciência dessa transição ao observar que, embora a sonda forneça nutrientes, ela retira o prazer do paladar: *“pra quem comia muito, tá bem difícil [...] ele deve ter sentido ali uma impotência de ter que passar uma sonda”*. A fala evidencia que, para além da manutenção biológica, a alimentação permanece associada à autonomia, ao prazer e à identidade do paciente. Nesse sentido, a intervenção bioética deve validar que a “alimentação adequada”, na terminalidade, pode limitar-se à uma oferta hídrica ou de sabores que tragam conforto, reconhecendo que a qualidade de vida se sobrepõe à recuperação ou à manutenção do estado nutricional.

Nesse contexto, a forma como a TNE é entendida pelos cuidadores familiares está relacionada à sobrevivência, à manutenção da vida, à oferta de cuidado e amor, apresentando diversos significados na dimensão simbólica da alimentação, o que torna difícil questioná-los sobre sua possível interrupção.

5.2.4 Percepção e Sentimento acerca da Suspensão da TNE

Diante da possibilidade de suspensão da TNE, emergem conflitos morais profundos, nos quais a interrupção da alimentação é vivenciada como uma possível responsabilidade pela morte, ainda que, tecnicamente, não o seja (Castro *et al.*, 2017). Os achados deste estudo evidenciam que a decisão sobre a TNE ultrapassa a dimensão estritamente clínica, configurando-se como uma questão profundamente humana, simbólica e social.

A complexidade das decisões sobre a suspensão da TNE revela a insuficiência do principlismo clássico. Junges (2010) aponta que o modelo pautado em autonomia, beneficência, não maleficência e justiça falha em contextos de terminalidade e desigualdade. Isso ocorre por que tal perspectiva pressupõe sujeitos “ideais” e racionais, inseridos em condições de plena igualdade decisória. No entanto, no contexto dos participantes deste trabalho, caracterizado, em sua maioria, pelo paciente idoso com sequelas neurológicas, a autonomia é uma ficção ética, uma vez que a vulnerabilidade extrema anula a capacidade de agência (Kottow, 2007).

Essa limitação do principialismo clássico torna-se evidente nos relatos dos cuidadores familiares participantes deste estudo. A Filha Esperançosa queixou-se da “impotência” vivenciada pelo pai, o que ilustra que a autonomia não pode ser compreendida como uma capacidade isolada, uma vez que depende de suportes sociais, físicos e biológicos que frequentemente entram em colapso na terminalidade. Além disso, ao concentrar-se apenas nos conflitos individuais vivenciados no leito, o modelo clássico deixa de considerar as estruturas sociais que produzem e aprofundam a vulnerabilidade, tornando-se uma “ética de gabinete” incapaz de responder integralmente ao sofrimento experienciado pelos cuidadores familiares. Essa problemática pode ser observada no caso do Filho Dedicado, que precisou abandonar o emprego para cuidar da mãe, evidenciando fragilidades relacionadas à dimensão da justiça social (Junges, 2010).

Diante dessa lacuna, a Bioética de Proteção de Junges (2005) surge como o paradigma voltado para o "sujeito vulnerado", que é aquele que já sofreu o dano. Enquanto o principialismo foca em agentes morais, a proteção foca em "pacientes morais", que não podem se defender e exigem que o Estado e os profissionais assumam uma postura de escudo (Kottow, 2007). Nesse contexto, a proteção não deve ser compreendida como paternalismo, mas como a garantia das necessidades básicas de sujeitos em situação de desamparo. No caso da suspensão da TNE, isso protege o paciente da distanásia, ou obstinação terapêutica (Pessini, 2001).

Nesse sentido, este trabalho evidencia a importância de se qualificar profissionais para lidar com essas questões éticas e complexas que envolvem a alimentação no fim de vida. Essa necessidade pode ser observada no do Filho Resiliente, quando este destaca que: *“Até para a equipe entender que a sonda pode causar mais desconforto do que benefício, é difícil. Imagina para a gente, né, para familiar... Está vendo ali o sofrimento?”*.

Essa fragilidade na comunicação e na articulação interdisciplinar pode ser observada na experiência concreta dos cuidadores familiares. Esta fala revela que a aceitação da futilidade nutricional não é um evento súbito, mas um processo que deve ser mediado por uma equipe capacitada. A fragmentação do cuidado vai de encontro à interdisciplinaridade, uma vez que a família percebe quando não há unidade discursiva e impacta na segurança do cuidador em aceitar a interrupção da TNE, que mostra-se condicionada à solidez ética e comunicativa da equipe (Brasil, 2024b).

Essa dinâmica pode ser ilustrada no relato do Filho Amoroso *"Segundo eles, a situação da minha mãe está meio complicada [...] ela não se alimenta via oral, só em sonda. Se fosse alimentar via oral, ia broncoaspirar de novo. [...] Ela já começou a rejeitar [a TNE]"*. Esse relato pode ser compreendido como um indicativo de possível futilidade da intervenção nutricional. Nesses casos, a interrupção da TNE configura-se como) um imperativo ético de proteção, uma vez que, quando a nutrição passa a causar vômitos e sofrimento, a prioridade deve ser o conforto, e não a manutenção de indicadores nutricionais laboratoriais descontextualizados da vida do sujeito (Junges, 2005).

Nesse cenário macroético, os efeitos concretos das desigualdades estruturais podem ser observados na experiência dos cuidadores familiares. A Bioética de Intervenção amplia este olhar para a macroética, propondo que a bioética seja uma ferramenta política contra as desigualdades. A Bioética de Intervenção amplia este olhar para a macroética, propondo que a bioética seja uma ferramenta política contra as desigualdades. Esse impacto pode ser observado no relato do Filho Dedicado: *"Eu larguei tudo o que eu fazia. Eu tinha emprego meu mesmo [...] e hoje eu não faço mais nada por conta dela. [...] É tudo eu, eu mesmo, eu e ela"*. Esse relato evidencia que o cuidador precisou abandonar o trabalho para assumir integralmente os cuidados da mãe, revelando uma dimensão social da saúde brasileira em que a terminalidade sem suporte adequado aprofunda a vulnerabilidade socioeconômica. A injustiça torna-se ainda mais evidente quando o Estado disponibiliza tecnologias como a sonda, mas não assegura suporte humano e domiciliar compatível com a complexidade do cuidado (Garrafa; Porto, 2008).

Ainda, a vulnerabilidade imposta a esse cuidador vai além da perda da sua autonomia financeira, materializando-se na invisibilidade de suas necessidades imediatas no ambiente hospitalar. A negligência das necessidades básicas do acompanhante, como o acesso à alimentação própria, agrava o quadro de exaustão e desamparo (Junges, 2006), conforme ilustra a fala do Filho Dedicado: *"[Peguei] Toda a minha documentação e fui mostrar pra assistente social. Ela falou: isso já não é comigo. [...] Quantas famílias falaram que eu tinha que procurar você pra tratar da minha alimentação aqui dentro? [...] Aí fico às vezes sem café. Às vezes eu tenho que sair pra procurar"*.

Essa fala revela a face mais cruel da vulnerabilidade social no ambiente hospitalar, pois evidencia que a vulnerabilidade do cuidador não se limita à

dimensão econômica, mas também se expressa na negligência institucional de suas necessidades básicas durante o processo de cuidado. Segundo Junges (2006), a vulnerabilidade não é apenas uma condição intrínseca ao ser, mas é acirrada pela negligência institucional. No contexto da PNAN (2013a) e da PNH (2013b), o cuidado nutricional deveria ser ampliado para incluir a garantia do bem-estar de quem sustenta o cuidado no leito, no caso, os cuidadores familiares. Ainda, sob a ótica de Levinas (2008), ao ignorar as necessidades básicas do cuidador, como tomar "um café", o hospital falha em sua responsabilidade ética perante o Rosto do outro.

Nesse contexto de negligência institucional e vulnerabilização do cuidador, o cuidador, já fragilizado pelo dilema da terminalidade do paciente e pela possibilidade de interrupção da TNE, vê-se forçado a afastar-se momentaneamente do leito para prover sua própria subsistência, evidenciando que a integralidade prevista na PNCP ainda é um horizonte distante na gestão do desenvolvimento local e das políticas públicas de saúde (Brasil, 2024b).

Nesse cenário, a dignidade na morte assume um caráter paradoxal, uma vez que, para indivíduos historicamente dependentes de políticas de transferência de renda para garantir o mínimo existencial, a suspensão da nutrição (ainda que indicada sob o paradigma do conforto) pode ser percebida como a continuidade de uma trajetória de privação marcada pela ausência de proteção estatal ao longo da vida.

Nesse contexto, a alimentação, mesmo quando administrada por sonda, tende a ser significada como um dos últimos símbolos de cuidado e sobrevivência, o que torna a aceitação da suspensão da TNE um processo emocional e socialmente complexo (Brasil, 2010).

5.3 IMPLICAÇÕES PARA AS POLÍTICAS PÚBLICAS, A BIOÉTICA E A ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO NO SUS

Com o intuito de analisar se as percepções dos cuidadores familiares sobre a TNE e sua suspensão estão em conformidade com as recomendações de um cuidado nutricional digno, seguro e centrado no bem-estar do paciente, foi realizada

a análise das falas evidenciadas em cada categoria temática, com as principais diretrizes da PNAN (Quadro 4), da PNCP (Quadro 5) e da PNH (Quadro 6).

Quadro 4 - Análise entre resultados do estudo e a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN)

Diretriz da PNAN	Cruzamento com as evidências
Organização da Atenção Nutricional	O estudo demonstra que a equipe cumpre o papel de organização no ambiente hospitalar. A comunicação é clara e a família se sente acolhida, o que gera confiança e facilita a aceitação de decisões difíceis. Isso atende ao princípio da integralidade do cuidado no momento agudo.
Promoção da Alimentação Adequada e Saudável	O principal achado é o conflito de valores em torno da Terapia Nutricional Enteral (TNE). Culturalmente, o alimento é visto como o "único meio de sobrevivência" e "base do nosso corpo", o que alinha a percepção ao impulso vitalista da PNAN. No entanto, a TNE também é comumente percebida como "tristeza" e "impotência" pelo paciente e pelo familiar.
A alimentação como elemento de humanização das práticas de saúde	A humanização é fortemente evidenciada pela priorização do conforto e da dignidade. Outro achado crucial foi o papel da fé e da espiritualidade na aceitação do processo de finitude. Para a família, a aceitação da suspensão da TNE está ligada ao "alívio" e à entrega à vontade divina. Evidenciou-se também a alta carga emocional do cuidador principal.
Desenvolvimento de Estudos e Pesquisas e de Ações de Educação Permanente	Foram evidenciados conflitos sobre a suspensão da TNE e desconhecimento inicial dos cuidados paliativos

Fonte: Elaborado pela autora, com base na PNAN (Brasil, 2013a).

Quadro 5 - Análise entre resultados do estudo e a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)

Diretriz da PNCP	Cruzamento com as evidências
Afirmção da Vida e Morte como Processo Natural	As evidências mostram relatos que oscilam entre a aceitação atrelada à fé/espiritualidade ("vontade de Deus") e o choque da finitude biológica. Persistência da ideia de que "parar de comer é desistir".
Não Apressar nem Adiar a Morte	Conflitos subjetivos sobre a "fome" do paciente. Medo de que a retirada da TNE

Diretriz da PNCP	Cruzamento com as evidências
	cause sofrimento agudo ou seja uma forma de abreviar a vida (eutanásia passiva).
Alívio da Dor e de Outros Sintomas Estressantes	Evidenciam-se a percepção da sonda como um "cano" que causa "impotência" e "sofrimento" ao paciente, principalmente quando ele está consciente.
Integração de Aspectos Psicológicos e Espirituais	Têm-se como evidência menção constante à fé ("fazer a vontade de Deus"), ao cuidado humanizado (música, conversas com o paciente, limpeza do corpo), e valorização da audição como último sentido. A fé aparece como mecanismo de "espera pelo milagre". As evidências também mostram que os familiares por vezes suprem a lacuna técnica com o suporte espiritual, sendo a "entrega a Deus" uma ferramenta de enfrentamento para a perda iminente.
Apoio à Família durante a Doença e no Luto	O receio da desassistência fora do ambiente hospitalar, cerceado pela pergunta "e se ele passar mal em casa sem a sonda?" emergem como barreira para a alta. Ainda, a aceitação da interrupção da TNE é condicionada à segurança do paciente.
Abordagem Interdisciplinar (Trabalho em Equipe)	Os cuidadores familiares revelam por vezes uma percepção de "vozes dissonantes" na equipe. Momentos em que um profissional foca na técnica (caloria) e outro na ética (conforto).

Fonte: Elaborado pela autora, com base na PNCP (Brasil, 2024b).

Quadro 6 - Análise entre resultados do estudo e a Política Nacional de Humanização (PNH) (HumanizaSUS)

Diretriz da PNH (HumanizaSUS)	Cruzamento com as evidências
Acolhimento com Classificação de Risco (Escuta Qualificada)	As evidências mostram que, quando o cuidador diz "eles acolhem suas dúvidas", há uma quebra da barreira hierárquica.
Clínica Ampliada e Compartilhada	Evidencia-se que a equipe algumas vezes busca integrar o familiar no plano de cuidados (ex: permitir que a filha alimente o pai). Porém, em alguns relatos reside uma barreira na manutenção da hegemonia do saber técnico, onde a família se sente mais comunicada do que integrada à decisão.
Protagonismo e Autonomia dos Sujeitos	A evidência de que familiares sugerem mudanças (como a troca para GTT) ou pedem treinamento para o domicílio mostra um desejo de protagonismo. O estudo revela que a

Diretriz da PNH (HumanizaSUS)	Cruzamento com as evidências
	autonomia no fim de vida é exercida "por procuração", e a PNH (HumanizaSUS) falha se não empoderar o cuidador para o luto antecipado.
Valorização da Dimensão Subjetiva e Social	Há uma proeminência da espiritualidade e do cuidado com o corpo (ex: "tratar com dignidade", "[manter ela] limpinha", "colocar uma música"). A interrupção da TNE é contextualizada dentro de um "caminho de todos" (fé).
Ambiência e Continuidade do Cuidado	As famílias expressam uma insegurança quanto ao futuro ("apoio em casa", "acompanhamento uma vez por semana"). A ambiência hospitalar é elogiada ("muito tranquilo"), mas o medo do "vazio de assistência" após a alta é uma evidência forte.

Fonte: Elaborado pela autora, com base na PNH (HumanizaSUS) (Brasil, 2013b).

Os achados deste estudo evidenciam que, embora essas políticas representem avanços normativos importantes, sua efetividade ainda se apresenta de forma desigual ao longo do percurso assistencial.

A PNAN fundamenta-se na garantia do Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA), buscando assegurar a soberania e a segurança alimentar (Brasil, 2013a). No entanto, em contextos de cuidados paliativos exclusivos, este conceito deve transitar do aporte biológico-calórico para o conforto prazeroso e simbólico. Quando a TNE torna-se desproporcional, a "alimentação adequada" deixa de ser aquela que atinge metas de macronutrientes via sonda e passa a ser aquela que respeita à saciedade, o prazer e a dignidade do paciente (Cardenas, 2019).

No âmbito do DHAA, a discussão sobre a suspensão da terapia nutricional no fim de vida ultrapassa os limites técnicos e remete a uma profunda dívida social. Conforme o pensamento de Souza (1994), a fome não deve ser interpretada meramente como a sensação de ausência de alimento entre refeições, mas sim como uma exclusão violenta da cidadania. Essa condição de vulnerabilidade é percebida na caracterização dos participantes desta pesquisa, em que metade dos cuidadores familiares entrevistados tem como principal fonte de renda benefícios assistenciais, evidenciando uma trajetória de vida marcada pela precariedade econômica.

Ainda, os achados revelam que a fragilidade social, emocional e econômica dos cuidadores familiares, que frequentemente assumem o cuidado de forma solitária e sem suporte adequado, evidencia que o cuidado no fim da vida é também um fenômeno social, atravessado por desigualdades estruturais, as quais impactam diretamente a forma como a doença e a morte são vividas (Pessini, 2001).

Paradoxalmente, o ordenamento jurídico brasileiro apresentou um avanço no sentido de proteger a dignidade na finitude. A institucionalização da PNCP, por meio da Portaria do GM/MS nº 3.681/2024, oferece um respaldo normativo inédito para que a interrupção da TNE seja compreendida não como uma omissão, mas como um componente intrínseco do cuidado integral e da segurança do paciente. Ao estabelecer o respeito à morte como um processo natural e condenar a obstinação terapêutica, a política valida a limitação de suportes artificiais quando estes deixam de cumprir sua finalidade biológica e passam a configurar uma violação da dignidade (Brasil, 2024b).

No contexto dos achados desta pesquisa, a PNCP fornece a base para desmistificar o medo jurídico das equipes de saúde e a angústia moral das famílias, reafirmando que a oferta nutricional na terminalidade deve ser pautada pelo benefício clínico e pelo conforto, conforme preconizado pelas diretrizes de cuidado proporcional (Brasil, 2024b; Pessini, 2001).

No entanto, os resultados evidenciam que a política ainda enfrenta desafios na materialização das ações no nível territorial de cuidado, especialmente no que se refere à transição do cuidado hospitalar para o domiciliar. O chamado “vazio assistencial” relatado pelos cuidadores após a alta hospitalar expressa uma lacuna entre o que está previsto na normativa e o que se concretiza na prática, contrariando diretamente o Artigo 9º da referida Portaria, que determina a integração dos cuidados paliativos em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde (RAS) (Brasil, 2024b). Essa fragilidade pode ser observada na experiência descrita pelo Filho Dedicado, ao afirmar: “[é importante uma] equipe que venha em casa e não apenas no hospital”.

Nessa perspectiva de desarticulação da rede e persistência do vazio assistencial no cuidado domiciliar, quando a rede falha em oferecer suporte técnico e emocional para o manejo da alimentação de conforto em casa, a interrupção da TNE é percebida pela família como um abandono institucional. Essa desarticulação ilustra a desproteção social, em que a ausência do suporte estatal transfere as

complexidades da finitude integralmente para o núcleo familiar, exacerbando a vulnerabilidade daqueles que já se encontram esgotados pela carga do cuidado (Junges, 2010).

Dessa forma, a PNCP deve ser utilizada como uma ferramenta de transformação da realidade social, impedindo que o cuidador seja reduzido a um agente isolado. Essa condição de isolamento é expressa no desabafo do Filho Dedicado, que relata sentir-se “o pepino ali”, evidenciando a percepção de desamparo no processo de cuidado.) Essa experiência concreta reforça a necessidade de que a política seja efetivamente operacionalizada no cotidiano dos serviços de saúde. Assim, a efetivação da política exige que o Estado intervenha proativamente para que a suspensão da dieta enteral seja acompanhada por um plano de cuidados compartilhado que mitigue as desigualdades no processo de morrer (Junges, 2010; Garrafa; Porto, 2002).

Nesse contexto, o Direito à Saúde, pautado no princípio constitucional da dignidade da pessoa humana (Brasil, 1988) e ratificado pelas diretrizes da PNCP (Brasil, 2024b), compreende a proteção contra tratamentos degradantes. Sob essa perspectiva normativa, no campo da bioética clínica, a manutenção da TNE em cenários de irreversibilidade é discutida por Junges (2010) como uma manifestação do biopoder, em que a técnica desproporcional se sobrepõe ao direito fundamental de morrer com dignidade.

Os achados deste trabalho reforçam que a dignidade na terminalidade, preconizada pela PNCP (2024b), só será plena quando a decisão técnica pela retirada da sonda for sustentada por uma rede pública eficiente, capaz de acolher a biografia do paciente e proteger o cuidador do isolamento econômico e psíquico.

Ainda nessa perspectiva, os achados deste trabalho dialogam com os princípios da PNH, especialmente no que se refere à valorização do encontro, da escuta qualificada e do vínculo como elementos constitutivos do cuidado em saúde. No âmbito da HumanizaSUS, a interrupção da TNE fútil é interpretada à luz da diretriz da Clínica Ampliada e Compartilhada, que exige um olhar para além do diagnóstico clínico, alcançando o sujeito e seu contexto biopsicossocial (Brasil, 2013b).

A PNH preconiza que o cuidado deve ser um processo de co-construção de autonomia e cogestão, mesmo em condições de extrema vulnerabilidade. Esse princípio é evidenciado na fala do Cônjuge Conformado, quando este afirma que:

“Não é porque a mente dela já descansou, mas a gente tem que tratar ela com dignidade. Ela ainda está aqui, a gente ainda precisa cuidar dela”.

Ainda nesse sentido, quando a Filha Esperançosa relata que a enfermeira *“liberou eu dar comida”*, observa-se que o ato de alimentar assume uma dimensão relacional e afetiva. Esse deslocamento do sentido técnico para o simbólico e afetivo evidencia uma forma de cuidado em que o conforto e o desejo são priorizados em detrimento do protocolo técnico rígido, configurando o que Campos (2003) denomina hospitalidade ética.

Sob essa perspectiva, a decisão de interromper a TNE situa-se no cerne dos dilemas éticos da medicina moderna, onde o limite entre o suporte de vida e o prolongamento do sofrimento deve ser rigorosamente avaliado. Nunes (2023) reforça que a TNE, quando deixa de cumprir seu objetivo biológico e passa a causar prejuízos ao paciente, deve ser revista sob a ótica da dignidade humana.

Essa abordagem bioética converge com a aceitação da suspensão da dieta pelos cuidadores familiares entrevistados, desde que mantida a garantia de "conforto". Como evidenciado nos relatos, a interrupção não é percebida como abandono nesses casos, mas como uma medida de ortotanásia que, na visão de Nunes (2023), respeita o ciclo natural da vida e protege o paciente da futilidade terapêutica.

Entretanto, os achados desta pesquisa indicam que essa transição não ocorre de forma linear, revelando barreiras que colocam em perspectiva a ética da alteridade proposta por Levinas (2011). Embora a responsabilidade infinita pelo 'Outro' devesse orientar a decisão para o alívio do sofrimento, os achados demonstram que a resistência familiar permanece vigorosa, expondo uma lacuna assistencial que a PNH (HumanizaSUS) busca preencher por meio do acolhimento e da gestão participativa do cuidado (Brasil, 2013b).

Observou-se que o 'Rosto' do paciente, em sua fragilidade, provoca no cuidador um conflito entre o dever ético de priorizar o conforto e o simbolismo arcaico da alimentação, o que reitera a urgência de se pensar em políticas públicas específicas para a alimentação em fim de vida (Levinas, 2011). Tais políticas são fundamentais para transpor a barreira do luto antecipatório e da resistência técnica, garantindo que a descontinuidade da terapia nutricional seja amparada por protocolos de comunicação assertiva e suporte emocional, transformando o campo

de batalha da decisão em um espaço de cuidado digno e humanizado (Brasil, 2013b).

Dessa maneira, entende-se que a interrupção da TNE na terminalidade ultrapassa a decisão técnica e se configura como um ato de justiça social e humanidade. Ao acolher a finitude e reconhecer a falência orgânica, a equipe de saúde não apenas protege o paciente da distanásia e do biopoder autoritário (Junges, 2010), mas também ampara a família em sua dupla vulnerabilidade: a antropológica, inerente à condição humana, e a social, exacerbada pela desigualdade (Kottow, 2007).

Ainda, esta discussão reforça o compromisso com a Agenda 2030 da ONU, especificamente nos ODS 3 (Saúde e Bem-Estar) e ODS 10 (Redução das Desigualdades). Em relação ao ODS 3, a interrupção da TNE fútil alinha-se à meta de garantir uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades, o que inclui, necessariamente, a etapa do morrer (ONU, 2015). A Meta 3.8, que versa sobre a Cobertura Universal de Saúde, não deve ser interpretada apenas como o acesso a tecnologias de suporte vital, mas como o acesso a cuidados paliativos de qualidade que evitem o sofrimento iatrogênico.

Já o ODS 10 também é central nessa discussão, pautando-se na vulnerabilidade tanto do paciente em fim de vida, cuja biologia está em colapso, quanto na vulnerabilidade do cuidador, cuja estabilidade social e psíquica é ameaçada pela carga do cuidado. A desigualdade no morrer é uma das formas mais cruéis de exclusão, refletindo a falta de justiça distributiva no sistema de saúde (Garrafa; Porto, 2002).

Essa realidade é traduzida pelo Filho Dedicado que, ao ser questionado sobre o amparo familiar ou externo, sintetiza seu isolamento ao firmar que sua: “[rede de apoio] É o SUS”. Esse relato evidencia que, para as famílias empobrecidas, a rede pública frequentemente se configura como principal suporte frente às limitações de cuidado, tensionando o risco de desassistência (ONU, 2015). Nesse sentido, o Estado Democrático de Direito só se realiza plenamente quando a dignidade alcança o leito de morte, garantindo que a tecnologia esteja a serviço da vida e não ao prolongamento do viver sem qualidade, reduzindo o abismo entre quem pode e quem não pode ter um final de vida digno e pacífico (Junges, 2010).

Dessa maneira, a plena efetivação da PNCP, da PNAN e da PNH, bem como o alcance das metas estabelecidas pelo ODS 3 e 10 dependem de um Estado que

intervenha proativamente na rede de atenção, garantindo que o cuidado não se encerre na alta hospitalar (ONU, 2015). Conquanto, somente através de uma comunicação honesta e de um suporte institucional contínuo será possível garantir que o direito à saúde se realize em sua plenitude, permitindo que o paciente complete sua trajetória alimentado pela dignidade, pelo respeito aos seus limites e pela hospitalidade de um cuidado que honra a vida em sua fase derradeira (Junges, 2005; Garrafa; Porto, 2002).

Ao percorrer os labirintos que separam a esperança da despedida, esta pesquisa encontrou, na voz do Filho Espiritual, a síntese do que a Bioética de Intervenção e os Cuidados Paliativos buscam como horizonte ético. Para ele, a internação e a suspensão da TNE fútil não foram sentidas como abandono, mas como um amparo necessário para honrar a trajetória de sua mãe. Ao descrever a assistência recebida, ele afirma com clareza: *“Aqui é um perfil muito mais tranquilo, humanizado... isso aqui foi um privilégio para ela poder estar aqui, e eu creio que estamos caminhando muito bem”*.

Sua fala sugere que o fim da vida não é marcado apenas pelo diagnóstico e prognóstico, mas por um capítulo final de uma biografia única. Ao aceitar a finitude, o Filho Espiritual nos oferece um fechamento simbólico para esta discussão através de sua fala *“[Desejo a ela] uma morte bonita também. Teve uma vida linda e vai ter uma passagem linda”*. É nessa compreensão, de que a dignidade no morrer é o último ato de amor por uma vida que foi plena, que reside a verdadeira humanização. Entende-se, portanto, que a interrupção da TNE na terminalidade é, em última análise, o gesto que permite que a despedida não seja apenas uma perda, mas o reflexo final de uma vida que merece ser honrada até o último suspiro.

5.3.1 O contexto local e os desafios de implementação das políticas públicas

No contexto local, o Espírito Santo tem se destacado pela vanguarda legislativa com o Decreto nº 5.977, de 2025, que institucionaliza a Política Estadual de Cuidados Paliativos (PECP), buscando assegurar a assistência multidimensional e a dignidade no processo de morrer (Espírito Santo, 2025). Esse marco normativo representa um avanço importante na consolidação de diretrizes éticas e organizacionais para o cuidado em fim de vida, ao propor a integração entre níveis de atenção e a qualificação das práticas assistenciais. Entretanto, os achados desta

pesquisa revelam que, embora a lei capixaba forneça a infraestrutura ética necessária, a sua aplicação no campo da alimentação digna ainda enfrenta barreiras culturais e estruturais. Observa-se, nesse sentido, uma distância significativa entre o texto normativo e sua efetivação concreta no cotidiano dos serviços de saúde, especialmente quando se trata de decisões complexas como a suspensão da Terapia Nutricional Enteral (TNE) em contexto de terminalidade.

A centralização do cuidado especializado em hospitais da Grande Vitória gera uma disparidade de acesso para famílias do interior, o que intensifica a vulnerabilidade social dos cuidadores. Essa concentração assistencial evidencia desigualdades regionais históricas na organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS), comprometendo a equidade no acesso aos cuidados paliativos e sobrecarregando famílias que precisam se deslocar grandes distâncias para garantir assistência adequada. A legislação estadual preconiza a integração com a RAS, mas a prática demonstra que o desmame da TNE fútil ainda é um processo envolto em insegurança jurídica e moral por parte das equipes, que carecem de protocolos institucionais claros que traduzam o texto da lei em ações de proteção à beira do leito (Soares; Rodrigues, 2021). Além disso, a ausência de diretrizes operacionais mais específicas contribui para decisões fragmentadas, frequentemente baseadas em julgamentos individuais, o que pode gerar sofrimento ético nos profissionais e insegurança nas famílias envolvidas no processo de cuidado.

Desta maneira, a realidade do Espírito Santo aponta para a necessidade urgente o fortalecimento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e as equipes de suporte em cuidados paliativos na Atenção Primária, garantindo que a "alimentação digna" não seja um privilégio restrito ao ambiente hospitalar monitorado.

A falha na rede de apoio domiciliar capixaba torna-se ainda mais evidente quando se observa a experiência concreta das famílias cuidadoras, especialmente aquelas que vivenciam a sobrecarga cotidiana do cuidado sem suporte institucional regular, sendo reforçada pela fala do Filho Dedicado, o qual salienta o quão *"difícil é você conviver lá, no seu momento lá de correrias [...] o hospital, o Estado deveria disponibilizar profissionais 'pra' acompanhar pelo menos uma vez por semana em casa"*. Essa experiência evidencia que a legislação estadual ainda é uma norma programática distante da realidade de quem enfrenta o manejo da TNE no domicílio sem suporte técnico. Nesse contexto, observa-se que muitos pacientes permanecem em Terapia Nutricional Enteral (TNE) não apenas por indicação clínica estrita, mas

também por insegurança familiar diante do manejo da oferta hídrica e/ou alimentação por via oral no ambiente domiciliar, o que reforça a medicalização do cuidado e amplia a dependência de suporte institucional (Pinho-Reis, 2012).

Essa falha também é reforçada pela própria vivência relatada pelas famílias entrevistadas, que evidenciam a insuficiência do suporte institucional no cotidiano do cuidado domiciliar, especialmente pela fala da Filha Esclarecedora: *“O apoio seria se essas pessoas tivessem acompanhamento em casa. Porque é muito fácil você chegar aqui pra mim e falar. Tem que fazer isso, aquilo... o difícil é o conviver lá”*.

(Diante desse cenário, marcado por fragilidades na rede de apoio domiciliar e pela insegurança das famílias no manejo da Terapia Nutricional Enteral no contexto de cuidados paliativos, torna-se necessário que o Espírito Santo alcance as metas de humanização e justiça social. Para isso, é preciso que a gestão estadual invista em educação permanente para nutricionistas e médicos da ponta, capacitando-os a mediar a suspensão da dieta enteral em favor do conforto domiciliar, para garantir que a proteção bioética seja um fluxo contínuo entre o hospital e a residência (Junges, 2010). Somente assim a legislação capixaba deixará de ser uma norma programática para se tornar uma garantia real de que o cidadão capixaba, independentemente de sua condição social, terá o direito de encerrar sua vida alimentado pelo afeto e pela ausência de sofrimento iatrogênico (Espírito Santo, 2025).

Este estudo apresenta limitações que devem ser consideradas no processo de interpretação dos achados e na sua generalização para outros contextos da rede de atenção à saúde. O recorte transversal e a realização da pesquisa em uma única instituição hospitalar podem refletir particularidades da cultura organizacional local, não representando a totalidade da rede de saúde capixaba. Além disso, a coleta de dados em um momento de alta carga emocional e estresse de luto antecipatório pode suscitar o viés de desejabilidade social, suavizando críticas à assistência em virtude do vínculo de gratidão com a equipe. Esse elemento é particularmente relevante em pesquisas qualitativas que envolvem experiências de fim de vida, nas quais a relação entre cuidado recebido e percepção subjetiva pode influenciar diretamente o discurso dos participantes.

Ainda, a inserção prévia da pesquisadora, no período de agosto de 2023 a março de 2024, como residente na instituição investigada, pode ter influenciado a aproximação com o campo e a produção dos dados. Por um lado, essa experiência

favoreceu a compreensão contextual, por outro, exigiu exercício contínuo de reflexividade quanto à condução das entrevistas e à interpretação analítica. Reconhece-se, portanto, que a imersão prévia no campo, embora tenha contribuído para a densidade interpretativa, também demanda maior vigilância epistemológica para evitar naturalizações do cotidiano institucional. Como forma de reduzir potenciais vieses e conflitos de interesse, buscou-se sustentar escuta aberta e não diretiva, assegurar anonimato e confidencialidade e basear as interpretações nas narrativas dos participantes e na literatura, reforçando o compromisso ético-metodológico com a fidedignidade do material empírico e a coerência analítica do estudo.

Apesar das limitações deste trabalho, destaca-se sua originalidade ao dar centralidade à perspectiva dos cuidadores familiares sobre a interrupção da terapia nutricional em cuidados paliativos, um tema que ainda é pouco explorado na literatura nacional, principalmente sob a ótica das políticas públicas. A articulação entre as narrativas dos participantes e os referenciais da PNCP, da PNAN e da PNH (HumanizaSUS) permitiu compreender como as diretrizes normativas se materializam na prática assistencial, bem como seus obstáculos. Além disso, ao evidenciar as tensões entre técnica, simbolismo da alimentação e vulnerabilidade social, a pesquisa contribui para o fortalecimento de práticas mais sensíveis, comunicacionais e alinhadas aos princípios da integralidade e da dignidade no âmbito do SUS.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa buscou compreender a percepção de cuidadores familiares sobre a interrupção da TNE em pacientes em cuidados paliativos, revelando que tal decisão transcende o ato clínico para se configurar como um processo complexo, atravessado por dimensões simbólicas, emocionais, éticas e sociais.

Os achados demonstram que, no cenário da terminalidade, o “nutrir” biológico frequentemente entra em conflito com o “alimentar” afetivo, exigindo que a equipe de saúde atue não apenas na técnica, mas também na mediação das subjetividades e sofrimentos envolvidos nesse processo. Observou-se que a comunicação clara, o acolhimento e o suporte emocional constituem elementos centrais para a construção da confiança entre equipe, paciente e família, favorecendo a resignificação da retirada da sonda como uma medida de cuidado e conforto, ainda que permeada por ambivalências e sofrimento.

No que se refere ao primeiro objetivo específico, relacionado à compreensão dos cuidadores familiares acerca dos cuidados paliativos, os resultados evidenciaram que muitos participantes ainda associam os cuidados paliativos exclusivamente à iminência da morte ou à ausência de possibilidades terapêuticas, revelando limitações na compreensão do cuidado paliativo enquanto abordagem voltada à promoção da qualidade de vida e do alívio do sofrimento.

Tal percepção demonstra que, apesar dos avanços normativos recentes, como a instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos, persistem lacunas importantes na comunicação entre profissionais e familiares, bem como na disseminação social do conceito de cuidados paliativos no âmbito do SUS. A dificuldade de compreensão sobre prognóstico, terminalidade e objetivos terapêuticos reforça a necessidade de fortalecimento da Educação Permanente em Saúde e de estratégias de comunicação humanizada, as quais sejam capazes de favorecer processos decisórios compartilhados.

Em relação ao segundo objetivo específico, que buscava investigar a percepção dos cuidadores familiares sobre o valor simbólico e técnico atribuído à terapia nutricional enteral e à possibilidade de sua suspensão, observou-se que a alimentação ocupa um lugar de profunda centralidade afetiva e cultural. Para muitos cuidadores, alimentar representa uma expressão concreta de amor, cuidado,

proteção e manutenção da vida, o que faz com que a interrupção da TNE seja percebida, em um primeiro momento, como uma forma de abandono ou aceleração da morte.

Nesse contexto, a sonda deixa de representar apenas um dispositivo terapêutico e passa a assumir um significado simbólico relacionado à esperança e ao vínculo familiar. Entretanto, os relatos também evidenciaram que, quando há diálogo qualificado e suporte emocional por parte da equipe multiprofissional, alguns familiares conseguem compreender a suspensão da TNE como uma conduta ética voltada à prevenção do sofrimento e da obstinação terapêutica. Assim, os achados reforçam a importância da escuta sensível e da humanização do cuidado nutricional no contexto da terminalidade.

Quanto ao terceiro objetivo específico, voltado à discussão dos desafios bioéticos da interrupção da terapia nutricional à luz da Política Nacional de Cuidados Paliativos, da Política Nacional de Alimentação e Nutrição e da Política Nacional de Humanização, os resultados revelaram importantes tensões entre as diretrizes normativas e a realidade concreta vivenciada pelas famílias.

Embora as políticas públicas brasileiras reconheçam a dignidade, a autonomia e a integralidade do cuidado como princípios fundamentais, observou-se que a efetivação desses direitos ainda é atravessada por desigualdades sociais, fragilidades estruturais da rede de atenção e insuficiência de suporte às famílias cuidadoras.

A vulnerabilidade socioeconômica, a sobrecarga física e emocional e a insegurança em relação à continuidade do cuidado domiciliar potencializam sentimentos de medo, culpa e desamparo diante da possibilidade de suspensão da TNE. Dessa forma, a pesquisa evidencia que o processo decisório no fim da vida não pode ser compreendido apenas sob uma perspectiva técnico-biomédica, mas deve ser analisado também como expressão das iniquidades sociais que atravessam o cuidado em saúde no Brasil.

Os achados apontam, ainda, para a urgência da formulação de políticas públicas específicas voltadas à alimentação e à nutrição no contexto dos cuidados paliativos e do fim de vida, uma vez que a ausência de normativas claras sobre a descontinuidade da TNE produz insegurança ética e técnica para profissionais e familiares.

O fortalecimento da Educação Permanente na Atenção Básica surge como elemento central para a qualificação desse cuidado, destacando-se o papel do nutricionista, sob a lógica do apoio matricial, na construção de protocolos e na capacitação das equipes. Tal integração é fundamental para que a suspensão de terapias fúteis no domicílio seja acompanhada de suporte técnico, social e emocional, assegurando que a dignidade na terminalidade e a segurança alimentar de conforto sejam preservadas em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde.

Como sugestão para estudos futuros, aponta-se a necessidade de investigações longitudinais que acompanhem esses cuidadores após o óbito, analisando o impacto da suspensão da TNE no processo de luto e a forma como a Atenção Primária à Saúde se articula no suporte domiciliar às famílias.

Por fim, a interrupção da TNE na terminalidade configura-se como um ato ético de não maleficência e respeito à biografia do paciente. Ao percorrer os caminhos entre a esperança e a despedida, este estudo conclui que garantir que a hospitalidade ética prevaleça sobre a obstinação terapêutica é honrar a dignidade humana em seu desfecho.

Como sintetizado por um dos participantes do estudo, o êxito do cuidado paliativo reside na capacidade de permitir que o sujeito, após uma “vida linda”, possa também experimentar uma “morte bonita” e uma “passagem linda”, alimentado não apenas por dispositivos invasivos, mas, sobretudo, pela presença, pelo afeto e pelo reconhecimento de sua humanidade.

REFERÊNCIAS

- ABDULLA, F. *et al.* Palliative care: what is the global state of implementation? **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 57, n. 6, p. 1047-1055, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.03.003>.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2012. Disponível em: <https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 23 out. 2024.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **Paliativistas em tempos de pandemia**: análise do cenário brasileiro. São Paulo: ANCP, 2020.
- ALENCAR, R. *et al.* Cuidados Paliativos: uma abordagem humanizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 58, n. 3, 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672005000300015>.
- ALENCAR, S. C. S.; LACERDA, M. R.; CENTA, M. L. Finitude humana e enfermagem: reflexões sobre o (des) cuidado integral e humanizado ao paciente e seus familiares durante o processo de morrer. **Família, saúde e desenvolvimento**, v. 7, n. 2, p. 171-180, 2005. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.5766>.
- AMORIM, G. K. D.; SILVA, G. S. N. DA. Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa. **Revista Bioética**, v. 29, n. 3, jul. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293494>.
- ANDRADE, C. G. de *et al.* Cuidados Paliativos e Comunicação: Uma Reflexão à Luz da Teoria do Final de Vida Pacífico. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 27, p. e80917, 2022. DOI: 10.5380/ce.v27i0.80917.
- ANNAS, G. J. Fashion and freedom: when artificial feeding should be withdrawn. **Am J Public Health**, v. 75, n. 6, p. 685-688, 1985. DOI: 10.2105/ajph.75.6.685.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BATALHA, C. B. de S. Os Cuidados Paliativos Sob uma Perspectiva Holística: A Busca da Dignidade Humana Através do Controle da Dor e do Sofrimento. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, ed. 04, ano 02, v. 01, p. 5-22, jul. 2017. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/cuidados-paliativos>. Acesso em: 16 set. 2024.
- BLANCO, M. *et al.* Aspectos éticos y legales de la nutrición enteral en pacientes con demencia avanzada. **Nutrición Hospitalaria**, v. 36, n. 4, p. 988-995, 2019. DOI: 10.20960/nh.02723.
- BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília: CFM, 2012.

Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 12 jun. 2024.

BRASIL. Conselho Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional. **A Segurança Alimentar e Nutricional e o Direito Humano à Alimentação Adequada no Brasil**. Brasília, DF: CONSEA, 2010. Acesso em: 08 mar. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Alimentação e Nutrição**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saps/pnan>. Acesso em: 12 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **HumanizaSUS: Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos no âmbito do SUS. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746. Acesso em: 13 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos**. Brasília, 2024a. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/ministerio-da-saude-lanca-politica-inedita-no-sus-para-cuidados-paliativos>. Acesso em: 13 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Cuidados Paliativos**. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Brasília: Ministério da Saúde, 2024b. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 13 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Educação. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). **Serviço de Cuidados Paliativos do Hucam-Ufes completa nove anos, com planos para o futuro**. Vitória, ES, 11 jul. 2024c.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paideia**. São Paulo: Hucitec, 2003.

CARDENAS, D. Nutrição clínica e a abordagem baseada nos direitos humanos. **Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo**, v. 2, n. 1, p. 49-55, 2019. DOI: 10.35454/rncm.v2supl1.030.

CASTRO, J. M. F. DE; FRANGELLA, V. S.; HAMADA, M.T. Agreements and disagreements on indication and continuity of enteral nutritional therapy in palliative care patients with non-communicable diseases. **ABCS health sci**, v. 42, n. 1, p. 55-59, 2017. DOI: 10.7322/abcs.hs.v42i1.947.

CLARKE, G. *et al.* Eating and drinking interventions for people at risk of lacking decision-making capacity: who decides and how?. **BMC Med Ethics**, p. 16-41, jun. 2015. DOI: 10.1186/s12910-015-0034-8.

CONSELHO ESTADUAL DE SEGURANÇA ALIMENTAR E NUTRICIONAL DO ESPÍRITO SANTO - CONSEA-ES. **Relatório Final da VI Conferência Estadual de Segurança Alimentar e Nutricional**. Vitória: CONSEA, 2023.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO - CREMESP. **Resolução CREMESP Nº 355/2022**. Dispõe sobre a recusa e suspensão de tratamentos fúteis. São Paulo: CREMESP, 2022. Disponível em: <https://cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&id=19350>. Acesso em: 24 ago. 2024.

CORDEIRO, A. M. *et al.* Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 34, n. 6, p. 428–431, nov. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-69912007000600012>.

CORRÊA, M. E. M.; ROCHA, J. S. O papel do nutricionista na equipe interdisciplinar em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Health Residencies Journal - HRJ**, v. 2, n. 11, p. 147–159, 2021. DOI: <https://doi.org/10.47456/hrj.v2i11.35123>.

CORRÊA, P. H.; SHIBUYA, E. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 3, p. 317-323, 2007.

COSTA, M.; SOARES, J. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.163.

CRANFORD, R. E. Withdrawing artificial feeding from children with brain damage. **BMJ**, v. 311, n. 7003, p. 464-5, ago. 1995. DOI: 10.1136/bmj.311.7003.464.

DRUML, C. *et al.* ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. **Clinical Nutrition**, v. 35, n. 6, p. 545-556, 2016. DOI: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.

ESPÍRITO SANTO (Estado). **Decreto nº 5977-R, de 26 de fevereiro de 2025**. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos - PECP. Diário Oficial do Estado do Espírito Santo, Vitória, 27 fev. 2025.

ESPÍRITO SANTO (Estado). **Decreto nº 5.434-R, de 06 de julho de 2023**. Regulamenta o Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional no Estado. Vitória, 2023.

FARIA, N. C. **O processo de morte e morrer de pessoas com câncer, em diferentes contextos, sob o olhar dos profissionais de saúde**. 2017. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Ribeirão Preto, São Paulo, 2017.

FIGUEIREDO, M. T. de A. A História dos Cuidados Paliativos no Brasil. **HSJ**, Itajubá, v. 1, n. 2, p. 2–3, 2011. DOI: 10.21876/rcsfmit.v1i2.509.

FINKELSTEIN, E. A. *et al.* Cross-country comparison of expert assessments of the quality of death and dying. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4, p. e419-e429, 2022. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.016.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 369-385, 2008. DOI: 10.1590/S0104-59702008000200008.

FONTANELLA, B. J. B. *et al.* Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. DOI: 10.1590/S0102-311X2008000100003.

GARANIS-PAPADATOS, T.; KATSAS, A. The milk and the honey: ethics of artificial nutrition and hydration of the elderly on the other side of Europe. **Journal of Medical Ethics**, v. 25, n. 6, p. 447-450, 1999. DOI: 10.1136/jme.25.6.447.

GARRAFA, V.; PORTO, D. Bioética, exclusão social e saúde pública. **Revista Bioética**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 165-180, 2002.

GARCIA, A. C. M.; ISIDORO, G. M. Brazilian National Palliative Care Policy: reflections based on the 2030 Agenda for Sustainable Development. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 77, n. 6, e770601, 2024. DOI: 10.1590/0034-7167-2024-0601.

GILLICK, M. R. Artificial nutrition and hydration in the patient with advanced dementia. **Journal of Medical Ethics**, v. 27, n. 1, p. 12-15, fev. 2001. DOI: 10.1136/jme.27.1.12.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, set. 2016. DOI: 10.1590/S0103-40142016.30880011.

HENRY, B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. **Ann Palliat Med**, v. 6, n. 1, p. 87-90, 2017. DOI: 10.21037/apm.2017.01.01.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, 2013. DOI: 10.1590/S1413-81232013000900012.

HOPKINS, K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. **Proceedings of the Nutrition Society**, v. 63, p. 427-429, 2004. DOI: 10.1079/PNS2004374.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. **Censo Demográfico 2022**: Características da população e dos domicílios. Rio de Janeiro: IBGE, 2023.

JUNGES, J. R. **Bioética**: hermenêutica e casuística. São Paulo: Loyola, 2005.

JUNGES, J. R. Direito à saúde, biopoder e bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 285-300, 2010.

KEOWN, J. Medical murder by omission? The law and ethics of withholding and withdrawing treatment and tube feeding. **Clin Med (Lond)**, v. 3, n. 5, p. 460-3, set. 2003. DOI: 10.7861/clinmedicine.3-5-460.

KOTTOW, M. H. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. **Revista Bioética**, Brasília, v. 15, n. 1, p. 50-63, 2007.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2017.

KUROGI, L. T. *et al.* Implantação e implementação de serviços em cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 30, n. 4, p. 825–836, out. 2022. DOI: 10.1590/1983-80422022304577pt.

LEOPARDI, M. T. (Org.). **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC, 2002.

LEVINAS, E. **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Edições 70, 2008.

LEVINAS, E. **Ética e Infinito**. Lisboa: Edições 70, 2007.

MAGALHÃES, E. S. *et al.* Atuação do nutricionista para melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 25, n. 3, p. 4-9, 2018. DOI: 10.17696/2318-3691.25.3.2018.1105.

MAGALHÃES, M. A. B. C. de O. e *et al.* Dimensão ética da alimentação e hidratação artificiais no doente terminal. **Revista Bioética**, v. 32, e3604PT, 2024. DOI: 10.1590/1983-803420243604PT.

MCALISTER, N. H. *et al.* Artificial feeding for severely disoriented, elderly patients. **Can Fam Physician**, v. 35, p. 1057-62, mai. 1989. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2280829/>. Acesso em: 25 ago. 2024.

MEDEIROS, M. O. S. F. *et al.* Conflitos bioéticos nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, v. 28, n. 1, p. 128-34, 2020. DOI: 10.1590/1983-80422020281375.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. DE. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, v. 39, n. 106, p. 881–892, jul. 2015. DOI: 10.1590/0103-110420151060003015.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MINAYO, M. C. S. O imperativo de cuidar: a feminização do cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 11, 2012. DOI: 10.1590/S1413-81232012001100007.

MOHINDRA, R. Obligations to treat, personal autonomy, and artificial nutrition and hydration. **Clin Med (Lond)**, v. 6, n. 3, p. 271-3, mai. 2006. DOI: 10.7861/clinmedicine.6-3-271.

MORAIS, S. R. DE *et al.* Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Revista Dor**, v. 17, n. 2, abr. 2016. DOI: 10.5935/1806-0013.20160032.

NASCIMENTO, S. B. D. *et al.* Alimentação por sonda e gastrostomia no câncer avançado: indicação, vivências, sentidos e significados. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v. 18, p. e66420, 2023. DOI: 10.12957/demetra.2023.66420.

NUNES, R. *et al.* Advance directives in palliative care - a new tool to improve the communication between patients and caregivers. **International Journal of Palliative Nursing**. V29, n.7, p. 344-349. Julho, 2023. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.7.344>

OLIVESKI, C. C. *et al.* Experience of Families Facing Cancer In Palliative Care. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 30, p. e20200669, 2021. DOI: 10.1590/1982-0194202100012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS - ONU. **Transformando nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**. Nova York: ONU, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OM). **Palliative Care Key Facts**. Genebra: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 27 abr. 2024.

PAGE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, v. 372, n. 71, 2021. DOI: 10.1136/bmj.n71.

PASCHE, D. Q.; PASSOS, E. A Política Nacional de Humanização e o Sistema Único de Saúde. In: BRASIL. **Cadernos de Textos da PNH**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001.

PINHO-REIS, C. Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. **Nutricias**, Porto, n. 15, p. 24-27, dez. 2012. Disponível em: http://scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2182-72302012000400006. Acesso em: 25 set. 2025.

POLLENS, R. D. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. **Top Lang Disord**, v. 32, n. 2, p. 137-48, 2012. DOI: 10.1097/TLD.0b013e3182543509.

POULAIN, J.-P. Sociologias da alimentação: os comedores e o espaço social alimentar. Florianópolis: EdUFSC, p. 23-29, 2013.

REZENDE, L. C. S.; GOMES, C. S.; MACHADO, M. E. C. A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 6, n. 1, p. 28-36, 2014. DOI: 10.20435/psaude.v6i1.266.

ROSIN, A. J.; SONNENBLICK, M. Autonomy and paternalism in geriatric medicine. **Journal of Medical Ethics**, v. 24, n. 1, p. 44-8, fev. 1998. DOI: 10.1136/jme.24.1.44.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 97, n. 2, p. 62-64, 2004. DOI: 10.1177/014107680409700204.

SCHOSTAK, R. Z. Jewish ethical guidelines for resuscitation and artificial nutrition and hydration of the dying elderly. **Journal of Medical Ethics**, v. 20, n. 2, p. 93-100, jun. 1994. DOI: 10.1136/jme.20.2.93.

SILVA, A. **Envelhecimento e Doenças Crônicas**: o desafio dos cuidados paliativos. São Paulo: Editora Acadêmica, 2019.

SILVA, K. C. O.; POHLMANN, P. Pesquisa Qualitativa Exploratório Descritiva: Uma Breve Discussão Teórica. **Métodos Mistos na Pesquisa em Enfermagem e Saúde**, v. 1, n. 1, p. 1-7, mar. 2021. DOI: 10.22533/at.ed.5882104031.

SILVA, M. H. F. Cuidados paliativos e envelhecimento: Abordagem de serviços no SUS. **Rev Med Minas Gerais**, v. 29, e-2039, 2019. DOI: 10.5935/2238-3182.20190038.

SOARES, M.; RODRIGUES, A. Vulnerabilidade do cuidador no cenário brasileiro: desafios para as políticas públicas. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 55, n. 12, 2021. DOI: 10.11606/s1518-8787.2021055002933.

SOUZA, H. de. **Ética e cidadania**. São Paulo: Moderna, 1994.

TENO, J. M. *et al.* Does feeding tube insertion and its timing improve survival? **J Am Geriatr Soc**, v. 60, n. 10, p. 1918-21, 2012. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2012.04161.x.

TWYLCROSS, R. G.; SAUNDERS, C. M. The relief of pain in terminal cancer. **Journal of the Royal College of Physicians of London**, v. 3, n. 3, p. 306–315, 1969.

VETTORI, J. C. *et al.* Advanced cancer: nutritional impact and the importance of integrating palliative care. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 51, n. 3, p. 167-176, 2018. DOI: 10.11606/issn.2176-7262.v51i3p167-176.

VIDAL, E. I. DE O. *et al.* Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. e00130022, 2022. DOI: 10.1590/0102-311XPT130022.

WU, Y. L. *et al.* Urban people's preferences for life-sustaining treatment or artificial nutrition and hydration in advance decisions. **BMC Med Ethics**, v. 25, n. 1, p. 59, mai. 2024. DOI: 10.1186/s12910-024-01060-w.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) como voluntário a participar da pesquisa “PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS EM INTERNAÇÃO HOSPITALAR SOBRE A INTERRUPÇÃO DA TERAPIA NUTRICIONAL”, sob a responsabilidade de LAÍSA DTTMANN JARSKE QUINTELLA.

JUSTIFICATIVA:

Esse trabalho se justifica pela importância de entender qual o nível de compreensão dos familiares sobre a interrupção da terapia nutricional de pacientes em cuidados paliativos, visto que essa decisão é complexa e envolve aspectos éticos, emocionais e culturais. Muitas vezes os familiares interpretam a privação de alimentação, de forma errônea, como sinal de morte iminente. Sua relevância centra-se na identificação das dúvidas, crenças e mitos que os familiares apresentam acerca da terapia nutricional para pacientes em cuidados paliativos, e avaliação das melhores estratégias para saná-los, evitando sentimentos de angústia e sofrimento. Ainda, esse tema é atual e inovador, pois aborda uma questão que envolve a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes em fim de vida e de seus familiares.

OBJETIVO(S) DA PESQUISA:

Analisar a percepção de familiares de pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar sobre a interrupção da terapia nutricional; caracterizar o perfil sociodemográfico e econômico dos pacientes e seus familiares; identificar o grau de compreensão, considerando os sentimentos e expectativas, de familiares sobre a necessidade de interromper a terapia nutricional, bem como os riscos e benefícios; descrever o nível de informação, comunicação e apoio que os familiares recebem da equipe de saúde sobre a terapia nutricional de pacientes em cuidados paliativos.

PROCEDIMENTOS:

Você responderá a uma entrevista com algumas perguntas sobre interrupção da terapia nutricional. Caso autorize, realizaremos a gravação da entrevista, apenas para transcrever em outro momento. Os dados serão excluídos e em nenhum

momento serão identificados.

DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA:

A pesquisa será realizada em local reservado, com duração aproximada de 15 minutos em local reservado a depender da sua disponibilidade, ou seja, em momentos que forem adequados para você. Caso autorize a participação na pesquisa através de registro de TCLE, as etapas serão realizadas posteriormente.

RISCOS E DESCONFORTOS:

A nossa pesquisa apresenta riscos relacionados à identidade dos participantes, aos quais os pesquisadores se comprometem a manter a confidencialidade e o anonimato a partir da omissão dos seus nomes. Os pesquisadores esclarecem que não será realizada qualquer tipo de intervenção invasiva. Pode ocorrer um desconforto relacionado à realização das entrevistas com os familiares, que serão realizadas após agendamento prévio quando os participantes da pesquisa julgarem oportunos, em ambiente reservado, visando preservar o caráter confidencial e a identidade dos participantes, e que não interfira em suas atividades laborais. Os constrangimentos em relação à entrevista, caso aconteçam, serão solucionados e orientados pelos pesquisadores responsáveis pelo estudo, eu Laísa Dttmann Jarske Quintella, serei a responsável para informar que você tem o direito de retirar-se da pesquisa a qualquer momento, não havendo qualquer tipo de constrangimento entre as partes.

BENEFÍCIOS:

Os benefícios vinculados a esta pesquisa sobrepõe aos riscos apresentados, visto que o estudo presente propõe identificar e cessar as dúvidas, crenças e mitos que os familiares apresentam acerca da terapia nutricional para pacientes em cuidados paliativos, de maneira a diminuir sentimentos de angústia e sofrimento, bem como se pautar nos princípios da bioética, como a não maleficência, para justificar a interrupção ou não introdução de terapia nutricional enteral ou parenteral em pacientes em fase final de vida, visando diminuir o número de procedimentos invasivos, desconfortáveis e desnecessários, que não promovam melhorias ou qualidade de vida.

ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA:

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres

Humanos. A assistência imediata e integral gratuita por danos decorrentes da pesquisa também estará garantida.

GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA E/OU RETIRADA DE CONSENTIMENTO:

A participação na pesquisa não é obrigatória, podendo deixar de participar dela em qualquer momento, sem que seja penalizado ou que tenha prejuízos decorrentes de sua recusa. Caso decida retirar seu consentimento, você não será mais contatado(a) pelos pesquisadores.

GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE:

Os pesquisadores se comprometem a resguardar sua identidade durante todas as fases da pesquisa, inclusive após finalizada e publicada.

GARANTIA DE RESSARCIMENTO FINANCEIRO:

Sendo sua participação voluntária, você não receberá benefício financeiro. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores.

GARANTIA DE INDENIZAÇÃO:

Fica garantido ao participante o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS:

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa ou para relatar algum problema, você poderá contatar o(a) pesquisador(a) Laísa Dttmann Jarske Quintella no telefone (27) 992977985, ou endereço Avenida Frederico Grulke, nº 515, apto 301, Centro – Santa Maria de Jetibá. Você também pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Ciências da Saúde- EMESCAM (CEP/EMESCAM) através do telefone (27) 3334-3586, e-mail comite.etica@emescam.br ou correio: Av. N. S. da Penha, 2190, Santa Luiza – Vitória – ES – 29045-402. O CEP/ EMESCAM tem a função de analisar projetos de pesquisa visando à proteção dos participantes dentro de padrões éticos nacionais e internacionais. Seu horário de funcionamento é de segunda a quinta-feira das 13:30h às 17h e sexta-feira, das 13:30h às 16h.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o presente documento, entendendo todos os termos acima expostos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de igual teor, assinada pelo(a) pesquisador(a) principal ou seu representante, rubricada em todas as páginas, ou enviada para e-mail em caso de a

pesquisa ser realizada de forma virtual.

_____, ____ de _____ de _____.

Participante da pesquisa/Responsável legal

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa “PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS EM INTERNAÇÃO HOSPITALAR SOBRE A INTERRUPÇÃO DA TERAPIA NUTRICIONAL”, eu, Laísa Dttmann Jarske Quintella, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4 (se pertinente), da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Pesquisador

APÊNDICE B - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA APLICAÇÃO AOS FAMILIARES

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1- DO PACIENTE:

Idade: _____

Sexo () F () M

Estado Civil: _____

Naturalidade: _____

Escolaridade: _____

Número De Filhos: _____

Doença De Base: _____

Data Do Diagnóstico: _____

Motivo Da Internação: _____

Tempo De Internação: _____

2- DO FAMILIAR:

Idade: _____

Sexo () F () M

Estado Civil: _____

Naturalidade: _____

Local de Residência: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Renda Familiar (fonte): _____

Renda Familiar (média): () até 1 salário () de 2 a 3 salários () de 3 a 5 salários

Número De Filhos: _____

Grau de Parentesco: _____

Estrutura Familiar do Paciente: _____

Único Cuidador: () SIM () NÃO

Qual é o diagnóstico do paciente?

Quando ele recebeu esse diagnóstico?

Qual foi o motivo e a data da internação neste hospital?

ENTREVISTA COM O FAMILIAR:

- 1) O que a equipe assistente (médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionistas, assistentes sociais) comunicou a você sobre a situação do paciente?
- 2) O que você entende sobre o desenvolvimento da doença (prognóstico) do paciente?
- 3) O que você entende sobre o paciente estar em cuidados paliativos? O que foi te comunicado e explicado sobre isso?
- 4) O paciente passou a sonda/gtt aqui nesse hospital? O que a equipe assistente te comunicou sobre a sonda, ou gastrostomia?
- 5) Para você, o que significa esse tipo de “alimentação” (via sonda/gtt)?
- 6) Quais os riscos e benefícios você consegue citar sobre a sonda/gtt? Esses riscos foram informados pela equipe? Eles tiraram todas as suas dúvidas?
- 7) O que você sentiu quando o paciente precisou passar a sonda (ou gtt)? Qual a sua expectativa com relação a essa terapia?
- 8) Em casos que a alimentação pela sonda/gtt cause mais desconfortos do que benefícios para o paciente, como vômitos, desconforto abdominal, diarreia... como você se sentiria com a possibilidade dessa terapia ser encerrada?

ANEXOS

ANEXO A - ESCALA DE PERFORMANCE PALIATIVA (PPS)

Tabela 2 – Escala de Performance Paliativa (PPS)					
%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível da Consciência
100	Completa	Normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> ; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Idem	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Idem	Dependência Completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Idem	Idem	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Idem	idem	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	—	—	—	—

Fonte: Quadro adaptado pelo manual de cuidados paliativos. Brasil, 2009, do *Victória Hospice Society*.

ANEXO B - SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT-BR™)



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)



O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. 'É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer	Doença cardiovascular	Doença renal
Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.	Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:	Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/ml) com piora clínica.
Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.	• falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços.	Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.
Demencia/ fragilidade	Doença vascular periférica grave e inoperável.	Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.
Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.	Doença respiratória	Doença hepática
Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.	Doença respiratória crônica grave com:	Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:
Incontinência urinária e fecal.	• falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações.	• Ascite resistente a diuréticos • Encefalopatia hepática • Síndrome hepatorenal • Peritonite bacteriana • Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas
Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.	Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.	Transplante hepático é contraindicado.
Doença neurológica	Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.	
Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.	Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.	
Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.	Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.	
Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.	▪ Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado. ▪ Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar. ▪ Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família. ▪ Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva. ▪ Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.	

Para mais informações e atualizações, cadastre-se no SPICT website (www.spict.org.uk)

SPICT™, abril 2016

ANEXO C - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EMESCAM

ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE PACIENTES SOB CUIDADOS PALIATIVOS EM INTERNAÇÃO HOSPITALAR SOBRE A INTERRUPÇÃO DA TERAPIA NUTRICIONAL

Pesquisador: LAISA DTTMANN JARSKE QUINTELLA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 83786124.8.0000.5065

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória -

Patrocinador Principal: CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.221.600

Apresentação do Projeto:

Projeto de pesquisa apresentado ao Programa de Pós-graduação em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local da Emescam, cujo objeto é analisar a percepção de familiares de pacientes sob cuidados paliativos, em internação hospitalar, sobre a interrupção da terapia nutricional, à luz da Política Nacional de Alimentação e Nutrição.

A Terapia de Nutrição Enteral (TNE) em cuidados paliativos é uma prática em saúde e tem como princípio a alimentação como elemento de humanização. A introdução, continuação ou suspensão da TNE é ato médico e deve priorizar o bem-estar dos pacientes, e nunca apenas o objetivo de prolongar a vida, evitando assim, a distanásia.

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de abordagem qualitativa, a ser realizado com familiares de pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar, por meio de entrevistas semiestruturadas

Os participantes da pesquisa serão 25 familiares de pacientes internados que se classificam em cuidados paliativos exclusivos e recebendo terapia nutricional enteral. Além da entrevista com os familiares serão analisados prontuários dos pacientes, a fim de caracterizar o perfil

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 7.221.600

sociodemográfico e econômico desses.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL:

Analisar a percepção de familiares de pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar sobre a interrupção da terapia nutricional, à luz da Política Nacional de Alimentação e Nutrição.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar o perfil sociodemográfico e econômico dos pacientes sob cuidados paliativos em internação hospitalar e seus familiares;
- b) Identificar o grau de compreensão, considerando os sentimentos e expectativas, de familiares sobre a necessidade de interromper a terapia nutricional, bem como os riscos e benefícios;
- c) Descrever o nível de informação, comunicação e apoio que os familiares recebem da equipe de saúde sobre a terapia nutricional de pacientes em cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS:

A pesquisadora informa que os riscos estão relacionados à identidade dos participantes e se compromete a manter a confidencialidade e o anonimato a partir da omissão dos nomes dos participantes. Reconhece que pode haver constrangimentos em relação à entrevista, e caso aconteçam, serão solucionados e orientados pela responsável pelo estudo.

BENEFÍCIOS:

Os benefícios descritos se referem a identificação e supressão das dúvidas, crenças e mitos que os familiares apresentam acerca da terapia nutricional para pacientes em cuidados paliativos, de maneira a diminuir sentimentos de angústia e sofrimento desses.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa viável, relevante e inovadora, visto que os Cuidados Paliativos representam uma nova

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 7.221.600

abordagem para profissionais de saúde, usuários e familiares, além de abordar a questão que envolve a qualidade de vida e a dignidade dos pacientes em fim de vida e de seus familiares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados:

- Folha de rosto assinada pela Coordenadora de Pesquisa e Iniciação Científica da Emescam.
- Carta de anuência assinada pelo Diretor do Hospital Estadual de Atenção Clínica e HEAC
- PB e Informações Básicas do Projeto adequado.
- Projeto de pesquisa adequado.
- Cronograma e orçamento adequados.
- TCLE para participantes da pesquisa (familiar e paciente lúcido, orientado e em condição de comunicação) adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sugere-se aprovação. Submeto aos membros do CEP para apreciação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por decisão do CEP. Conforme a norma operacional 001/2013:

- riscos ao participante da pesquisa deverão ser comunicados ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- ao final de cada semestre e ao término do projeto deverá ser enviado relatório ao CEP por meio de notificação via Plataforma Brasil;
- mudanças metodológicas durante o desenvolvimento do projeto deverão ser comunicadas ao CEP por meio de emenda via Plataforma Brasil.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2335840.pdf	05/11/2024 21:19:33		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_LAISA_OK.pdf	05/11/2024 21:09:56	LAISA DTTMANN JARSKE QUINTELLA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FAMILIARES.pdf	05/11/2024 21:09:12	LAISA DTTMANN JARSKE QUINTELLA	Aceito

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br

**ESCOLA SUPERIOR DE
CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA -
EMESCAM**



Continuação do Parecer: 7.221.600

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PACIENTES.pdf	05/11/2024 21:09:00	LAISA DTTMANN JARSKE QUINTELLA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TA_ICEPI_LAISA.pdf	10/09/2024 22:14:23	LAISA DTTMANN JARSKE QUINTELLA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_LAISA.pdf	10/09/2024 12:38:14	LAISA DTTMANN JARSKE	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA, 12 de Novembro de 2024

**Assinado por:
rubens josé loureiro
(Coordenador(a))**

Endereço: EMESCAM, Av.N.S.da Penha, nº 2190, prédio Central, térreo, próxima à sala dos professores e módulos de
Bairro: Bairro Santa Luiza **CEP:** 29.045-402
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3334-3586 **Fax:** (27)3334-3586 **E-mail:** comite.etica@emescam.br