

Suspensão da terapia nutricional no fim da vida:

tensões entre cuidado familiar e políticas públicas

Withdrawal of nutritional therapy at end of life:
tensions between family care and public policies

Laísa Dttmann Jarske Quintella^a

 <https://orcid.org/0009-0002-7049-9444>

Monica Cattafesta^a

 <https://orcid.org/0000-0002-8973-622X>

Resumo: Este estudo visa analisar os desafios bioéticos na suspensão da terapia nutricional em cuidados paliativos, à luz das políticas públicas. Estudo qualitativo, com 12 entrevistas e análise de conteúdo. As decisões no fim da vida revelam tensões entre saber técnico e experiência familiar, e limites na efetivação das políticas. A suspensão da terapia nutricional revela fragilidades na proteção social, indicando a necessidade de fortalecer o Sistema Único de Saúde no apoio às famílias.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Bioética; Terapia nutricional; Cuidadores familiares; Políticas públicas de saúde.

Abstract: This study aims to analyze the bioethical challenges related to the withdrawal of nutritional therapy in palliative care, in light of public policies. Qualitative study with 12 interviews and content analysis. End-of-life decisions reveal tensions between technical knowledge and family experience, and policy limitations. The withdrawal of nutritional therapy reveals social protection weaknesses, requiring the strengthening of the Unified Health System to support families.

Keywords: Palliative care; Bioethics; Nutritional therapy; Family caregivers; Public health policies.

^aEscola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Emescam), Vitória/ES, Brasil.

Recebido: 1/4/2026 ■ **Aprovado:** 5/5/2026

Editora responsável: Priscila Flório Augusto

Introdução

O aumento da expectativa de vida e a maior prevalência de doenças crônicas e degenerativas têm ampliado a necessidade de estratégias assistenciais voltadas ao cuidado de pessoas em condições de saúde complexas e progressivas. Nesse contexto, os cuidados paliativos emergem como abordagem fundamental para a promoção da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, buscando prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce e do manejo adequado de sintomas físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2020; Gomes; Othero, 2016).

No Brasil, o desenvolvimento dos cuidados paliativos tem avançado progressivamente nas últimas décadas, impulsionado pela ampliação do debate acadêmico, pela formação de equipes especializadas e pela incorporação do tema nas políticas públicas de saúde. A recente instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) representa um marco importante nesse processo ao reconhecer a necessidade de integrar essa abordagem às redes de atenção à saúde e garantir assistência digna e humanizada às pessoas que enfrentam doenças graves e incuráveis (Brasil, 2024).

Entre os diversos desafios presentes no cuidado paliativo, destacam-se as decisões relacionadas à alimentação e à nutrição no fim da vida. A Terapia Nutricional Enteral (TNE) constitui intervenção frequentemente utilizada em pacientes com incapacidade de ingestão oral. Entretanto, em situações de doença avançada e irreversível, sua manutenção pode não produzir benefícios clínicos significativos, podendo inclusive prolongar o sofrimento associado ao processo de morrer (Druml *et al.*, 2016; Gillick, 2001).

Do ponto de vista bioético, a nutrição e a hidratação artificiais são compreendidas como intervenções médicas passíveis de avaliação proporcional, devendo sua continuidade ou suspensão considerar princípios como beneficência, não maleficência, autonomia e justiça (Keown, 2003; Mohindra, 2006). No entanto, na prática clínica, decisões relacionadas à

interrupção da TNE frequentemente geram conflitos entre profissionais de saúde e familiares, especialmente quando a alimentação é percebida como símbolo de cuidado e manutenção da vida.

A literatura aponta que, no contexto do cuidado familiar, a alimentação assume significados socioculturais e afetivos que ultrapassam sua função biológica, sendo frequentemente associada à expressão de amor, proteção e responsabilidade moral (Costa; Soares, 2016; Hopkins, 2004). Assim, a suspensão da TNE pode ser interpretada pelos familiares como abandono ou negligência, revelando a complexidade ética que envolve essas decisões.

Além das dimensões culturais e afetivas, o cuidado no fim da vida também está profundamente atravessado por condições sociais que influenciam a experiência das famílias. No Brasil, a responsabilidade pelo cuidado de pacientes dependentes frequentemente recai sobre familiares em contextos marcados por desigualdades sociais e limitações estruturais da rede de atenção à saúde (Soares; Rodrigues, 2021). Nesse cenário, decisões relacionadas à continuidade ou à suspensão de intervenções terapêuticas são influenciadas não apenas por critérios clínicos, mas também pelas condições materiais e institucionais que estruturam o cuidado.

A análise desses dilemas exige, portanto, uma abordagem que considere simultaneamente as experiências dos sujeitos envolvidos e o contexto institucional em que as decisões são produzidas. Nesse sentido, as políticas públicas de saúde constituem referenciais importantes para orientar práticas assistenciais que respeitem a dignidade dos pacientes e garantam apoio às famílias no processo de adoecimento e morte. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), três políticas assumem papel particularmente relevante nesse debate: a já citada PNCP, que estabelece diretrizes para o cuidado no fim da vida; a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), que reconhece a alimentação como direito humano fundamental; e a Política Nacional de Humanização (PNH), que propõe a construção de relações mais participativas e dialógicas no cuidado em saúde (Brasil, 2013a; Brasil, 2013b; Brasil, 2024).

Apesar da existência desse arcabouço normativo, a materialização dessas diretrizes no cotidiano dos serviços de saúde ainda apresenta desafios significativos. Estudos sobre cuidados paliativos no Brasil apontam dificuldades relacionadas à organização da rede assistencial, à formação profissional e à comunicação entre equipes de saúde e familiares (Kurogi *et al.*, 2022).

Nesse contexto, permanecem limitadas as investigações que analisam como as percepções dos cuidadores familiares sobre decisões relacionadas à TNE tensionam com as diretrizes das políticas públicas brasileiras. Essa lacuna é particularmente relevante, uma vez que as decisões sobre alimentação no fim da vida situam-se na interseção entre saberes clínicos, valores familiares e estruturas institucionais do sistema de saúde, configurando um campo privilegiado para análise bioética e para a compreensão das desigualdades que atravessam o cuidado no SUS.

Diante desse cenário, este estudo teve como objetivo analisar os desafios bioéticos relacionados à interrupção da TNE em pacientes em cuidados paliativos, confrontando a percepção de cuidadores familiares com as diretrizes da PNCP, da PNAN e da PNH.

1. Metodologia

1.1. Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório-descritivo, que buscou compreender as percepções de cuidadores familiares acerca da interrupção da TNE em pacientes em cuidados paliativos. A abordagem qualitativa foi adotada por possibilitar a investigação de experiências, significados e interpretações atribuídos pelos sujeitos às situações vivenciadas no contexto do cuidado em saúde (Leopardi, 2002; Silva; Pohlmann, 2021).

O estudo foi desenvolvido no contexto de um hospital público localizado no município de Cariacica, no estado do Espírito Santo, instituição integrante da rede do SUS, e referência regional no atendimento a pacientes com necessidade de cuidados prolongados.

1.2 *Participantes do estudo*

Participaram da pesquisa 12 cuidadores familiares de pacientes internados sob cuidados paliativos e em uso de TNE durante o período de hospitalização. Foram considerados cuidadores familiares aqueles que assumiam papel central no acompanhamento do paciente e na mediação das decisões relacionadas ao cuidado.

Os critérios de inclusão compreenderam: ser maior de 18 anos; ser identificado pela equipe assistencial como cuidador principal do paciente; e aceitar participar voluntariamente da pesquisa. Foram excluídos familiares que apresentavam dificuldades de comunicação que impedissem a realização da entrevista.

A definição do número de participantes ocorreu por meio do critério de saturação teórica, entendido como o momento em que novas entrevistas deixam de acrescentar informações relevantes para a compreensão do fenômeno investigado (Fontanella *et al.*, 2008).

1.3 *Produção dos dados*

A produção dos dados foi realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas, conduzidas individualmente com os cuidadores familiares em ambiente reservado no hospital. O roteiro de entrevista contemplou questões relacionadas à experiência do cuidado, à compreensão sobre cuidados paliativos, às percepções acerca da TNE e às opiniões sobre a possibilidade de interrupção dessa intervenção no contexto do fim da vida.

As entrevistas foram realizadas após consentimento dos participantes, gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas na íntegra para fins de análise.

2. Análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da técnica de análise de conteúdo temática, conforme proposta por Bardin (2011). Esse método permite identificar padrões de sentido nas narrativas dos participantes, organizando os dados em categorias analíticas que possibilitam a interpretação do fenômeno investigado.

A análise ocorreu em três etapas: (1) pré-análise, com leitura fluente das entrevistas e organização do *corpus* de análise; (2) exploração do material, com identificação de unidades de registro e agrupamento de conteúdos semelhantes; (3) tratamento e interpretação dos resultados, com construção de categorias analíticas que expressassem os principais significados presentes nas narrativas dos participantes.

Após a identificação dos eixos analíticos, os achados empíricos foram confrontados com as diretrizes das políticas públicas brasileiras relacionadas ao cuidado no fim da vida, especialmente a PNCP, a PNAN e a PNH. Essa etapa buscou identificar tensões e aproximações entre as experiências relatadas pelos cuidadores familiares e o arcabouço normativo do SUS. A interpretação dos resultados também foi orientada por referenciais da bioética latino-americana, especialmente as perspectivas da bioética de proteção e da bioética de intervenção, que enfatizam a centralidade da vulnerabilidade social e da justiça na análise dos dilemas éticos em saúde (Garrafa; Porto, 2002; Kottow, 2007).

3. Aspectos éticos

A pesquisa foi desenvolvida em conformidade com os princípios éticos que regem pesquisas envolvendo seres humanos, respeitando

os preceitos estabelecidos pelas normas nacionais vigentes. Todos os participantes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes da realização das entrevistas.

4. Resultados

Os resultados desta pesquisa revelam que a interrupção da TNE em pacientes no fim de vida é mediada por uma profunda tensão entre o rigor técnico-científico e a subjetividade dos cuidadores familiares. As falas demonstram que, embora haja alguma satisfação com o acolhimento hospitalar, persistem falhas na comunicação do prognóstico e um desamparo estrutural na continuidade do cuidado domiciliar, transformando a TNE em um símbolo de resistência afetiva contra a morte iminente.

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, da PNCP e da PNH (Brasil, 2013b).

O Quadro 1 é referente à PNAN (Brasil, 2013a). Os resultados evidenciam que, no contexto hospitalar, há alinhamento com a diretriz de organização da atenção nutricional, com comunicação clara e acolhimento que favorecem a aceitação de decisões difíceis, indicando integralidade no cuidado no momento agudo. Entretanto, destaca-se um tensionamento importante na promoção da alimentação adequada, marcado pelo conflito entre o valor simbólico do alimento, entendido como “base da vida”, e a vivência da TNE como sofrimento e impotência. A humanização aparece associada à priorização do conforto, à espiritualidade e ao alívio como elementos que sustentam a aceitação da suspensão, ao mesmo tempo que se evidenciam lacunas relacionadas ao desconhecimento inicial sobre cuidados paliativos, indicando necessidade de educação permanente.

Quadro 1. Análise entre os 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 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 o desconhecimento inicial dos cuidados paliativos.

Fonte: elaborado pelas autoras.

O Quadro 2 articula os achados com a PNCP (Brasil, 2024). Observa-se que os cuidadores vivenciam intensamente as tensões próprias do cuidado no fim da vida, especialmente no que se refere à compreensão da morte como processo natural, frequentemente mediada pela fé, mas ainda atravessada pela ideia de que interromper a alimentação significa “desistir”. Persistem conflitos quanto ao princípio de não antecipar nem prolongar a morte, expressos no medo de causar sofrimento ou abreviar a vida com a retirada da TNE. A percepção da sonda como fonte de sofrimento reforça a centralidade do alívio de sintomas, enquanto a espiritualidade emerge como importante estratégia de enfrentamento diante de lacunas assistenciais. Além disso, destacam-se fragilidades na continuidade do cuidado após a alta e a presença de discursos divergentes entre profissionais, revelando desafios na efetivação de uma abordagem interdisciplinar.

Quadro 2. Análise entre os resultados do estudo e a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)

Diretriz da PNCP	Cruzamento com as evidências
Afirmção da vida e da 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	Há conflitos subjetivos sobre a “fome” do paciente. Medo de que a retirada da TNE cause sofrimento agudo ou seja uma forma de limitação de suporte de vida.
Alívio da dor e de outros sintomas estressantes	Evidencia-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	Tem-se como evidência menção constante à fé (“fazer a vontade de Deus”), ao cuidado humanizado (música, conversas com o paciente, limpeza do corpo), bem como a 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?”, aparece 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. São momentos em que um profissional foca a técnica (caloria) e outro a ética (conforto).

Fonte: elaborado pelas autoras.

Por fim, o Quadro 3 está relacionado à PNH (HumanizaSUS) (Brasil, 2013b). Os resultados mostram avanços na prática do acolhimento e da escuta qualificada, que contribuem para reduzir barreiras hierárquicas entre equipe e família. Contudo, a clínica ampliada ainda se apresenta de modo parcial, com momentos de inclusão do familiar no cuidado, mas também com manutenção da centralidade do saber técnico. Observa-se o desejo de protagonismo dos cuidadores, especialmente na busca por maior participação e preparo para o cuidado domiciliar, evidenciando que a autonomia no fim da vida é frequentemente exercida de forma mediada. A valorização da dimensão subjetiva se expressa na espiritualidade e no cuidado com o corpo, enquanto a ambiência hospitalar é positivamente avaliada, em contraste com a insegurança quanto à continuidade do

cuidado no domicílio, apontando para uma das principais fragilidades na implementação da política.

Quadro 3. Análise entre os 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 (exemplo: permitir que a filha alimente o pai). Porém, em alguns relatos, reside uma barreira na manutenção da hegemonia do saber técnico, em que 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 a gastrostomia — GTT) ou pedem treinamento para o domicílio mostra um desejo de protagonismo. O estudo revela que a 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 (exemplo: “tratar com dignidade”, “[mantê-la] 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 pelas autoras.

5. Discussão

Os achados deste estudo evidenciam que a interrupção da TNE no fim da vida não pode ser compreendida apenas como uma decisão clínica ou bioética, mas também como expressão de um fenômeno social mais amplo, inscrito nas contradições da proteção social no capitalismo contemporâneo (Boschetti, 2016).

Ao analisar as experiências dos cuidadores familiares, observa-se que o cuidado no fim da vida é atravessado por processos de transferência

de responsabilidades do Estado para a família, revelando limites concretos na materialização das políticas públicas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Nesse cenário, a decisão sobre a continuidade ou a suspensão da TNE passa a ser mediada não somente por critérios técnicos, mas, sobretudo, pelas condições sociais, econômicas e institucionais que estruturam o cuidado, evidenciando que a dignidade no morrer também é socialmente determinada.

Diante disso, embora as políticas públicas relacionadas à alimentação em fim de vida 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 se torna desproporcional, a “alimentação adequada” deixa de ser aquela que atinge metas de macronutrientes via sonda e passa a ser aquela que respeita a saciedade, o prazer e a dignidade do paciente (Cardenas, 2019).

Ainda no contexto do DHAA, a discussão sobre a suspensão da TNE no fim de vida ultrapassa os limites técnicos e esbarra em uma profunda dívida social. Conforme o pensamento de Souza (1994), a fome não deve ser interpretada meramente como o que se sente no intervalo entre refeições, mas como uma exclusão violenta da cidadania. Esta vulnerabilidade é percebida na caracterização dos participantes desta pesquisa, em que metade dos cuidadores familiares entrevistados tem como principal fonte de renda benefícios de assistência social, evidenciando uma trajetória de vida marcada pela precariedade econômica.

Nesse cenário, os achados sobre a fragilidade social, emocional e econômica dos cuidadores familiares, que frequentemente assumem o cuidado de forma solitária e sem suporte adequado, evidenciam que o cuidado no fim da vida é também um fenômeno social, atravessado por

desigualdades estruturais, que impactam diretamente a forma como a doença e a morte são vividas (Pessini, 2001).

Sendo assim, a centralidade da família no cuidado caracteriza um movimento já amplamente discutido no campo das políticas sociais brasileiras, no qual se observa a responsabilização crescente do núcleo familiar pela provisão de cuidados, mesmo em situações de alta complexidade (Mioto, 2009).

Conforme aponta Mioto (2009), as políticas sociais contemporâneas tendem a operar a partir de uma lógica de familização, na qual a família é convocada a suprir lacunas da proteção estatal. Nos achados deste estudo, esse processo se materializa quando cuidadores familiares assumem decisões e práticas relacionadas ao cuidado no fim da vida, incluindo aquelas que envolvem a alimentação e a nutrição, ampliando sua sobrecarga emocional, física e social.

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 n. 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, 2024).

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, 2024; Pessini, 2001).

No entanto, os resultados evidenciam que a política ainda enfrenta o desafio da materialidade na ponta, especialmente no que concerne à transição do cuidado hospitalar para o domiciliar. O “vazio assistencial”

relatado pelos cuidadores após a alta hospitalar contradiz 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, 2024).

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).

Sob essa perspectiva, a fragilidade do suporte institucional no cuidado domiciliar pode ser interpretada à luz das transformações nas políticas sociais no capitalismo, marcadas por processos de restrição e reconfiguração da proteção social, conforme discute Boschetti (2016). A autora destaca que, nesse contexto, observa-se uma tendência de redução da responsabilidade estatal e de ampliação de formas precarizadas de cuidado, transferidas para a esfera privada.

Os achados deste estudo dialogam diretamente com essa análise ao evidenciar que, na ausência de uma rede pública efetiva de cuidados paliativos no domicílio, as famílias assumem o cuidado de forma desassistida, o que intensifica desigualdades e compromete a possibilidade de um morrer digno.

Dessa maneira, a PNCP deve ser utilizada como uma ferramenta de transformação da realidade social, impedindo que o cuidador seja reduzido a um agente isolado. 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, 2024), compreende a proteção contra tratamentos

degradantes. 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 (Brasil, 2024), 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, os achados deste trabalho dialogam com os princípios da PNH (HumanizaSUS), 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 através 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 (HumanizaSUS) preconiza que o cuidado deve ser um processo de coconstrução de autonomia e cogestão, mesmo em condições de extrema vulnerabilidade. Os achados evidenciam que o alimentar se torna um gesto de conexão afetiva que se sobrepõe à meta nutricional da sonda. Ao priorizar o conforto e o desejo em detrimento do protocolo técnico rígido, a equipe hospitalar opera o que se denomina hospitalidade ética (Brasil, 2013b; Campos, 2003).

De modo geral, a decisão de interromper a TNE situa-se no cerne dos dilemas éticos da medicina moderna, em que o limite entre o suporte de vida e o prolongamento do sofrimento deve ser rigorosamente avaliado. Nunes *et al.* (2023) reforçam 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 perspectiva 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 *et al.* (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 (2007). 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).

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 de 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 no ODS 3 (Saúde e Bem-Estar) e no 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 também 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 a de seu 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).

A interrupção da TNE no fim da vida revela-se não apenas como um dilema clínico ou bioético, mas também como um analisador privilegiado das desigualdades sociais e das insuficiências da proteção social no SUS, evidenciando que as condições de morrer com dignidade estão diretamente relacionadas à capacidade do Estado de sustentar políticas públicas efetivas de cuidado (Boschetti, 2016; Miotto, 2009). Dessa maneira, a plena efetivação da PNCP, da PNAN e da PNH, bem como o alcance das metas estabelecidas pelo ODS 3 e pelo ODS 10, depende de um Estado que intervenha proativamente na rede de atenção, garantindo que o cuidado não se encerre na alta hospitalar.

Este estudo apresenta limitações que devem ser consideradas. 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.

Apesar das limitações deste trabalho, destaca-se sua originalidade ao dar centralidade à perspectiva dos cuidadores familiares sobre a interrupção da TNE 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 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.

Considerações finais

Este estudo evidencia que os desafios bioéticos relacionados à interrupção da TNE em cuidados paliativos não se restringem ao âmbito técnico-clínico, mas se configuram como fenômenos socialmente situados, atravessados por valores culturais, práticas institucionais e desigualdades estruturais que condicionam a experiência do cuidado no fim da vida. Ao confrontar as percepções de cuidadores familiares com as diretrizes da PNCP, da PNAN e da PNH, os achados revelam tensões entre o arcabouço normativo e sua materialização no cotidiano dos serviços de saúde.

Nesse contexto, as condutas relacionadas à continuidade ou à interrupção da TNE evidenciam tensões entre responsabilidades familiares e deveres estatais de proteção social, expressando processos de familiarização do cuidado e limites concretos na efetivação das políticas públicas. Assim, o cuidado no fim da vida não pode ser compreendido apenas como prática privada, mas também como dimensão constitutiva das políticas públicas de saúde, cuja efetividade depende da capacidade do Estado em garantir suporte contínuo às famílias.

Do ponto de vista da bioética, os resultados reforçam a necessidade de abordagens que incorporem a vulnerabilidade social, a justiça distributiva e a responsabilidade coletiva na análise das decisões em fim de vida. Para o campo das políticas públicas, o estudo evidencia que o fortalecimento das redes de atenção é condição central para reduzir a transferência de responsabilidades assistenciais para o âmbito doméstico e enfrentar as desigualdades que atravessam o cuidado. Dessa forma, contribui-se para o debate sobre cuidado, desigualdade e dignidade, ao demonstrar que as possibilidades de morrer de maneira digna estão diretamente relacionadas às condições sociais e institucionais em que o cuidado se realiza.

Referências

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.

BOSCHETTI, I. *Assistência social e trabalho no capitalismo*. São Paulo: Cortez, 2016.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Alimentação e Nutrição*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a.

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. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n. 3.681, de 7 de maio de 2024. *Política Nacional de Cuidados Paliativos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

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.

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.

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.

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

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

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

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

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.

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. *Clinical Medicine*, v. 3, n. 5, p. 460-463, 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.

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

LEOPARDI, M. T. (org.). *Metodologia da pesquisa na saúde*. 2. ed. Florianópolis: Editora da UFSC, 2002.

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

MIOTO, R. C. T. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, I. *et al.* (org.). *Política social no capitalismo: tendências contemporâneas*. 2. ed. São Paulo: Cortez; Capes, 2009. p. 130-148.

MOHINDRA, R. Obligations to treat, personal autonomy, and artificial nutrition and hydration. *Clinical Medicine*, London, v. 6, n. 3, p. 271-273, maio 2006. DOI: 10.7861/clinmedicine.6-3-271.

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*, v. 29, n.7, p. 344-349, jul. 2023. DOI: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2023.29.7.344>.

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

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Palliative care key facts*. Genebra: WHO, 2020.

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

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, 2021. DOI: 10.22533/at.ed.5882104031.

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.

Declaração de disponibilidade de dados:

Neste artigo, nenhum dado de pesquisa foi gerado ou utilizado.

Sobre as autoras

LAÍSA DTTMANN JARSKE QUINTELLA – Mestre em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Emescam).

E-mail: laisadttmannjarske@gmail.com

MONICA CATTAFESTA – Doutora em Saúde Coletiva e professora do Mestrado em Políticas Públicas e Desenvolvimento Local pela Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (Emescam).

E-mail: monica.cattafesta@emescam.br

