

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL

FERNANDA GOMES VINHAL

Cuidados Paliativos e Sexualidade:
uma revisão integrativa de literatura

Uberlândia - MG
2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
COORDENAÇÃO DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL

FERNANDA GOMES VINHAL

Cuidados Paliativos e Sexualidade:
uma revisão integrativa de literatura

Trabalho de Conclusão de Residência
(TCR) do programa de residência em
Atenção em Oncologia da Universidade
Federal de Uberlândia HC -
UFU/EBSERH.

Orientadora: Me. Luzia Silva dos Santos

Coorientadora: Fernanda Gonçalves
Correia

Uberlândia - MG
2024

FERNANDA GOMES VINHAL

Cuidados Paliativos e Sexualidade:
uma revisão integrativa de literatura

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado
à Comissão de Residência Multiprofissional da
Universidade Federal de Uberlândia como
requisito parcial para obtenção do título de
especialista em Atenção em Oncologia

Uberlândia, 12 de Dezembro de 2024

Banca Examinadora:

Luzia Silva dos Santos – Mestre em Psicologia Clínica e Cultura (UnB)

Jane Eire Urzedo - Doutora em Ciências da Saúde (UFU)

Marcelo de Freitas Mendonça – Doutor em Ciências da Saúde (USP)

E a doçura é tanta que faz insuportável cócega na alma.

Viver é mágico e inteiramente inexplicável.

Eu compreendo melhor a morte.

— Clarice Lispector

RESUMO

Os cuidados paliativos são uma abordagem voltada a melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças graves, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Esse cuidado inclui a identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais, espirituais e sociais. Pacientes em cuidados paliativos enfrentam múltiplas mudanças que impactam sua qualidade de vida, sendo a sexualidade uma das áreas impactadas. A vivência da sexualidade, influenciada pela história individual, vai além das necessidades fisiológicas. O objetivo deste estudo foi explorar a literatura acadêmica para identificar estratégias que abordem a sexualidade de pacientes em cuidados paliativos. Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, utilizando as bases de dados BVS e PubMed, incluindo publicações nacionais e internacionais entre 2019 e 2024. No total, foram analisados 45 estudos. Os temas encontrados foram divididos em quatro subtópicos: Necessidades relacionadas à vivência da sexualidade em cuidados paliativos; Desafios enfrentados pelos pacientes em cuidados paliativos relacionados à vivência da sexualidade; Desafios enfrentados por profissionais atuantes em Cuidados Paliativos para abordar a sexualidade e Possibilidades de caminhos a serem seguidos: estratégias de comunicação e de cuidado à sexualidade. Concluiu-se que as necessidades sexuais são únicas para cada indivíduo e estão profundamente ligadas à história de vida, às prioridades pessoais. Os cuidados paliativos têm um papel crucial em ajudar os pacientes a falar sobre sua vivência sexual e resgatá-la, de acordo com as limitações e possibilidades individuais, além de buscar conforto em relações afetivas e consigo mesmos. Diversas estratégias foram identificadas para abordar e cuidar dessa dimensão no contexto paliativo. Entre as limitações deste estudo, destacam-se o fato de que não foram incluídas pesquisas que focam exclusivamente a partir do ponto de vista de familiares e o fato de que apenas um dos estudos incluídos foi produzido no Brasil, evidenciando a escassa produção científica nacional sobre o tema.

Palavras-chave: cuidados paliativos; sexualidade; qualidade de vida

ABSTRACT

Palliative care aims to improve the quality of life of patients and their families facing severe illnesses through the prevention and relief of suffering. This approach includes the early identification, proper evaluation, and management of physical, psychosocial, spiritual, and social issues. Sexuality is one of the areas impacted by the multifaceted changes experienced by palliative care patients, extending beyond the physiological domain and deeply influenced by individual histories. This study aimed to explore academic literature to identify strategies addressing the sexuality of patients in palliative care. An integrative literature review was conducted using the BVS and PubMed databases, including national and international publications from 2019 to 2024. A total of 45 studies were analyzed, categorized into four main subtopics: sexual needs in palliative care, challenges faced by patients, challenges for healthcare professionals addressing sexuality, and potential strategies, including communication and care approaches. Findings revealed that sexual needs are unique to each individual and closely tied to personal history and priorities. Palliative care plays a critical role in enabling patients to express and reclaim their sexual experiences within their individual limitations and possibilities, fostering comfort in relationships and self-acceptance. Several strategies were identified to address and care for sexuality in the palliative context. Limitations of this study include the exclusion of research focusing exclusively on family perspectives and the scarcity of Brazilian studies, with only one national publication included, highlighting the limited scientific production on this topic in Brazil.

Key-words: palliative care; sexuality; quality of life

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. METODOLOGIA.....	13
3. RESULTADOS.....	14
4. DISCUSSÃO.....	18
4.1 Necessidades relacionadas à vivência da sexualidade em cuidados paliativos.....	19
4.2 Desafios enfrentados pelos pacientes em cuidados paliativos relacionados à vivência da sexualidade.....	21
4.3 Desafios enfrentados por profissionais atuantes em Cuidados Paliativos para abordar a sexualidade.....	24
4.4 Possibilidades de caminhos a serem seguidos: estratégias de comunicação e de cuidado à sexualidade.....	27
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	31
REFERÊNCIAS.....	33

1 INTRODUÇÃO

A noção de Cuidados Paliativos tem suas origens em tempos remotos. Hipócrates, na Idade Antiga (460-357 a.C.), elabora a ideia de dar prioridade ao conforto e aceitar que, embora o tratamento seja necessário, nem sempre será possível alcançar a cura. Essas ações se fazem presente durante toda a história da humanidade. As ordens religiosas fundaram os *hospices*, cujo funcionamento se dava como pontos estratégicos das rotas que levavam a santuários religiosos, onde muitos peregrinos acabavam falecendo. Essa prática se propagou, sob a responsabilidade de organizações católicas e protestantes, e no século XIX, adquiriram características de hospitais (Maciel, 2008).

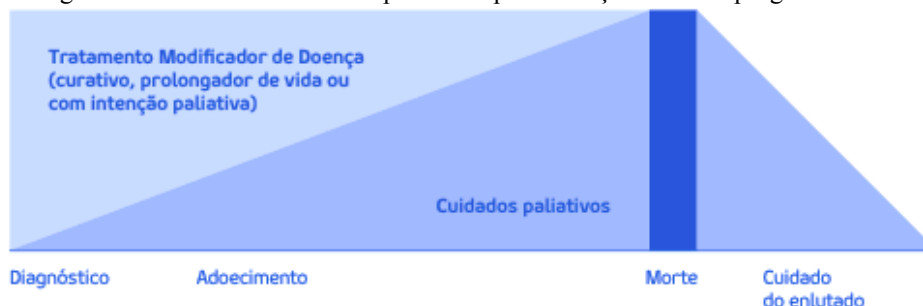
Em meados do século XX, em Londres, uma importante personalidade surge nesse contexto: a enfermeira, assistente social e médica inglesa Cicely Saunders. Com base em suas extensas observações clínicas, ela foi capaz de definir vários princípios terapêuticos e criou o conceito de "dor total" em 1964 — uma combinação de sintomas físicos, sofrimento emocional, questões sociais e necessidades espirituais. A influência de Cicely Saunders é tamanha que o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade da área médica foi o Reino Unido, em 1987. No início da década de 1970, Cicely Saunders encontra a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, o que fez crescer também lá o movimento Hospice. Em 1982, o comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) formou um grupo de trabalho com o objetivo de estabelecer políticas voltadas para o alívio da dor e cuidados no estilo dos *hospices* para pacientes com câncer, que pudessem ser recomendadas globalmente. Devido às dificuldades de tradução precisa do termo "*hospice*" em alguns idiomas, a Organização Mundial da Saúde adotou a expressão "Cuidados Paliativos". Esse termo já havia sido utilizado no Canadá em 1975 (Maciel, 2008).

Em 1986, a OMS introduziu oficialmente o conceito de "Cuidados Paliativos" em suas políticas. A definição mais recente de cuidados paliativos, segundo a Organização Mundial da Saúde, foi atualizada em 2020 e define cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, enfrentando os problemas associados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Segundo Coelho F. P. *et al.* (2023) abordagem dos cuidados curativos e paliativos varia conforme as características socioeconômicas, o sistema de saúde e outros fatores específicos de cada país. Os cuidados paliativos não devem substituir os cuidados curativos

adequados, mas é recomendada uma integração mais precoce e eficaz entre os cuidados paliativos e os tratamentos que visam modificar a doença, como ilustra a Figura 1:

Figura 1 –Modelo integrado de cuidados curativos e paliativos para doenças crônicas progressivas.



Fonte: **Manual de Cuidados Paliativos** adaptado de World Health Organization (2007). São Paulo: Hospital Sírio Libanês, 2023, 2º ed., p. 14. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/@@download/file>

A partir da figura, é possível observar a presença dos cuidados paliativos desde o diagnóstico, seu aumento proporcional à progressão da doença e sua continuidade após o falecimento, com suporte aos enlutados. Por outro lado, o tratamento modificador da doença tende a diminuir conforme o quadro avança e a eficácia das terapias curativas se reduz. Dessa forma, ao longo de todo o curso da doença, os pacientes podem se beneficiar da intervenção de uma equipe especializada ou qualificada em cuidados paliativos.

No Brasil, é criada a Portaria nº19/GM/MS de 03 de janeiro de 2002 que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Desde então, importantes normas jurídicas a respeito do tema foram criadas no país, contudo, apenas em 2023, é criada a Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023, que aprova a primeira Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e, assim, no ano seguinte é divulgada a Portaria GM/MS N 3681 de 7 de maio de 2024.

A PNCP traz em seu texto a compreensão de cuidados paliativos como “as ações e os serviços de saúde para alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas em pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida.” Os objetivos da política compreendem integrar os cuidados paliativos à Rede de Atenção em Saúde, com ênfase na atenção primária; ampliar a disponibilidade de medicamento que promovam o controle seguro dos sintomas; estimular a formação, a educação continuada, valorização, provimento e gestão da força de trabalho em cuidados paliativos e promover a conscientização e a educação sobre cuidados paliativos na sociedade (Ministério da Saúde, 2024).

As dimensões compreendidas no âmbito dos cuidados paliativos podem ser divididas em: física, psicoemocional, espiritual e social. A dimensão física envolve o tratamento e gerenciamento de sintomas como dor, dispneia, desconforto e náuseas, utilizando medicamentos de forma oportuna e na dosagem adequada, além de técnicas não farmacológicas e abordagens terapêuticas para proporcionar conforto ao paciente. A atenção ao aspecto psicoemocional visa oferecer suporte psicológico e emocional contínuo e humanizado ao paciente e seus familiares/cuidadores, por meio de comunicação empática, escuta ativa e outras ações que promovam o alívio do sofrimento. Já a dimensão espiritual tem como premissa identificar o desejo do paciente de comunicar suas necessidades espirituais, facilitando discussões sobre questões espirituais e existenciais com escuta sensível e competente, e, conforme a disponibilidade e vontade do paciente, viabiliza a assistência espiritual de acordo com suas crenças. Por fim, o olhar atento ao aspecto social visa preservar a inserção e o convívio social do paciente, garantindo acesso aos recursos necessários para que ele continue o tratamento e mantenha uma boa qualidade de vida, respeitando sua autonomia. Alguns princípios da PNCP envolvem o respeito à autonomia do indivíduo, promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto, comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade, observância à Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) da pessoa cuidada, aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento ou medidas que venham a prolongar artificialmente o processo de morrer (Ministério da Saúde, 2024).

Conforme afirma Coelho L. R. P. *et al.* (2023), os cuidados paliativos, a partir de uma abordagem holística, busca enriquecer a qualidade dos momentos restantes de vida, garantindo que os pacientes se sintam compreendidos, respeitados e apoiados em todas as frentes de sua jornada e que suas necessidades e desejos sejam colocados como prioridades na oferta de assistência. Nota-se que não há menção sobre o cuidado referente à sexualidade no conceito de cuidados paliativos, contudo tem-se uma realidade de que os pacientes em cuidados paliativos sofrem com múltiplas alterações além daquelas resultantes da própria sintomatologia da doença crônica. Dentre essas alterações, uma das áreas afetadas na vida desses pacientes é a sexualidade (Benoot *et al.*, 2017). A sexualidade é uma questão importante para muitos pacientes com doenças graves e seus parceiros, no entanto, esse é um assunto que os profissionais de saúde muitas vezes não abordam (Katz, 2005; Redelman, 2008; Cagle *et al.*, 2017)

A definição mais usual de “Qualidade de Vida” é dada pela OMS como: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”, o que inclui, também, as vivências saudáveis da sexualidade (WHOQOL Group, 1998). A saúde sexual hoje é amplamente entendida como o bem-estar físico, emocional, mental e social associado à sexualidade. Abrange não apenas aspectos específicos da saúde reprodutiva, como o controle da fertilidade individual através do acesso à contracepção e ao aborto, e a prevenção de Infecções Sexualmente Transmissíveis (ISTs), como a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), disfunção sexual e consequências de violência sexual ou mutilação genital feminina, mas também a capacidade de desfrutar de experiências sexuais seguras e prazerosas, livres de coerção, discriminação e violência. A sexualidade humana envolve uma variedade de comportamentos e expressões (OMS, 2020). Desse modo, valorizar essa diversidade contribui significativamente para o bem-estar e a saúde geral das pessoas. Nota-se que, assim como o cuidado holístico e integral proposto pelos cuidados paliativos, o cuidado à saúde sexual também visa promover qualidade de vida e acolhimento às necessidades do paciente. Tendo em vista a importância de se compreender o conceito de sexualidade como um conceito amplo que abrange aspectos físicos, emocionais, sociais e culturais da experiência humana, incluindo a orientação sexual, a identidade de gênero, os papéis de gênero, a intimidade e o prazer, é indispensável a reflexão sobre o cuidado à população de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros, Queer, Intersexo e Assexual (LGBTQIA+).

A sexualidade pode ser entendida através de diversas vertentes e aborda inúmeras concepções. Atualmente, é tema de interesse de diversos campos do saber. Os estudos envolvendo a sexualidade humana envolvem aspectos como: a identificação sexual, autoestima, autocuidado e padrões de comportamento humanos. Nesta última vertente, ainda se engloba o intercuro sexual que se constitui em satisfação com o corpo, direção do próprio gênero, prática e desempenho sexual. Todavia, apesar da sexualidade ser inerente à condição humana, os estudos científicos sobre o tema só começaram a surgir a partir da década de 60, tendo como um nome de importante destaque até atualmente o médico neurologista e psicanalista Sigmund Freud (1856-1936).

Ao publicar seu primeiro estudo sobre a sexualidade infantil, a obra “Três Ensaios sobre a Teoria da Sexualidade”, Freud (1905/2010) inova e surpreende a sociedade da época que acreditava na inexistência de sexualidade nessa fase da vida. Para ele, desde o

nascimento, o indivíduo é dotado de afeto, desejo e conflitos. Enquanto o sexo é entendido a partir de uma perspectiva biológica, associando-se às ideias de gênero, feminino e masculino, a sexualidade vai além das partes do corpo, constituindo-se como uma característica estabelecida e presente na cultura e história humana. Assim, a sexualidade acompanha o sujeito desde o nascimento até a morte. O homem busca prazer e satisfação através de diversas modalidades, influenciadas por sua história individual, e que vão além das necessidades fisiológicas fundamentais (Freud, 1905/2010).

É importante destacar que a sexualidade é uma parte essencial da experiência humana, incluindo aqueles que enfrentam doenças ou estão hospitalizados e está presente, mesmo que de maneira latente (Bettinelli; Pomatti; Brock, 2016). No contexto da saúde, lidar com a sexualidade dos pacientes internados frequentemente envolve desafios devido aos tabus e preconceitos que permeiam tanto a formação acadêmica quanto a prática profissional. A não discussão da sexualidade nesse contexto pode causar ansiedade, incertezas e constrangimentos tanto para os pacientes quanto para os profissionais de saúde (Garcia *et al.*, 2012).

Portanto, alcançar o mais alto padrão de saúde sexual está diretamente ligado ao respeito, proteção e garantia dos direitos humanos, como o direito à não discriminação, à privacidade e à confidencialidade, à proteção contra violência e coerção, assim como o pleno direito à educação, informação e acesso a serviços de saúde. Nas últimas duas décadas, tem-se desenvolvido um conjunto significativo de padrões relacionados aos direitos humanos no que diz respeito à sexualidade e à saúde sexual (OMS, 2020).

Retorna-se, então, à noção apresentada de cuidados paliativos como práticas que não se limitam apenas ao alívio da dor física e dos sintomas associados às doenças graves, mas também incluem o cuidado com o bem-estar emocional, social e espiritual dos pacientes. Segundo Lima *et al.* (2023), a sexualidade é uma parte essencial da identidade e da qualidade de vida de uma pessoa, mesmo quando enfrenta uma doença grave ou está no final da vida. Atualmente, as equipes de saúde que atendem pacientes em cuidados paliativos frequentemente demonstram falta de preparo para abordar questões relacionadas à sexualidade. Portanto, é essencial pesquisas que investiguem as dificuldades associadas à integração do cuidado à sexualidade no olhar holístico proposto pela atuação de cuidados paliativos (Lima *et al.*, 2023).

Logo, a pergunta que norteou este estudo é: como a sexualidade é abordada e gerenciada em pacientes sob cuidados paliativos, e quais são os desafios e melhores práticas identificados na literatura para garantir um cuidado integral e sensível às necessidades desses

pacientes? O objetivo principal do estudo é explorar a literatura acadêmica atual para verificar a existência de estratégias para abordar e cuidar da sexualidade de pacientes sob cuidados paliativos. Além disso, este estudo objetivou identificar as principais barreiras e desafios enfrentados por pacientes em cuidados paliativos em relação à expressão da sua sexualidade e analisar as necessidades e percepções e experiências de pacientes e profissionais de saúde em relação à importância da discussão sobre sexualidade durante o cuidado paliativo.

2 METODOLOGIA

Optou-se pela revisão integrativa da literatura como estratégia metodológica, pois este tipo de revisão sistemática permite resumir os resultados de pesquisas anteriores sobre a temática escolhida, mantendo padrões de clareza, rigor e replicabilidade dos estudos primários (Ganong, 1987). Essa abordagem promove uma discussão crítica dos métodos, fontes, objetivos e resultados, possibilitando a formulação de conclusões sobre o campo de conhecimento específico (Broome, 2000). A realização de uma revisão integrativa envolve os seguintes passos: seleção de uma questão temática orientadora e suas hipóteses, definição de critérios de inclusão e exclusão da amostra, caracterização dos estudos primários, análise dos dados, interpretação dos resultados obtidos e apresentação da revisão (Ganong, 1987).

O levantamento bibliográfico foi efetuado pelas bases de dados BVS e PubMed, circunscrevendo a produção científica nacional e internacional do período de 2019 a 2024. Para obter uma busca mais precisa utilizou-se a busca pelos seguintes termos Descritores em Saúde (DeCS/MeSH) “*sexualidade*” AND “*cuidados paliativos*”; “*sexuality*” AND “*palliative care*”. O operador booleano AND permite combinar os termos delimitados (Volpato, 2013). Nas duas bases de dados, foi utilizado o filtro de publicações dos últimos 5 anos.

Nesta pesquisa bibliográfica foram considerados como critérios de inclusão para busca dos artigos os seguintes parâmetros: (1) artigos publicados entre 2019 e 2024; (2) redigidos na língua portuguesa, inglesa ou espanhola; (3) que disponibilizavam o resumo nas bases indexadoras; (4) publicados em periódicos disponibilizados *online* e na íntegra, seja no *site* da própria revista ou por meio do sistema de busca do CAFE da Universidade Federal de Uberlândia, uma rede de serviços que inclui um catálogo eletrônico que franqueia o acesso às bases de dados e conteúdos dos periódicos indexados. Como critérios de exclusão foram estabelecidos os parâmetros: (1) apresentação sob formato de dissertação, tese, capítulo de livro, livro, editorial, resenha, comentário ou crítica; (2) relatos de pesquisa que não

guardavam relação direta com a temática investigada a partir da seleção realizada pela autora principal.. As referências geradas pela busca dos descritores foram exportadas para o software Rayyan, um aplicativo móvel utilizado na construção de revisões para facilitar o processo de seleção e análise de artigos (Ouzzani *et al.*, 2016).

3 RESULTADOS

No total, foram encontrados 316 artigos, sendo que 302 destes se encontravam na base PubMed e 14 artigos na BVS. A partir das ferramentas disponibilizadas pelo Rayyan foram localizadas as possíveis duplicatas que foram revistas e após confirmação foram excluídas 40 publicações duplicadas. Assim, os artigos foram selecionados a partir da leitura do título, resumo e texto na íntegra. Das publicações encontradas, 12 não estavam disponibilizadas na íntegra e, por isso, foram excluídas. Após leitura do título e do resumo, 192 publicações foram excluídas por não atenderem às especificações da área de interesse delimitada e, após leitura completa, 20 publicações foram excluídas. Desse último grupo, sete publicações foram excluídas por se apresentarem sob formato de comentário/crítica. Logo, descartando-se as repetições e aplicando-se os critérios preestabelecidos, somou-se o total de 45 publicações (Chando *et al.*, 2021; Rosa *et al.*, 2023; Haviland, Burrows Walters e Newman, 2021; Roberts *et al.*, 2022; Hjalmarsson; Lindroth, 2020; Strein *et al.*, 2020; Bramati *et al.*, 2023; Prashar; Schartau; Murray, 2022; Igerc e Schrems, 2023; Wallach *et al.*, 2023; Cook, Henrickson e Schouten, 2022; Kelemen *et al.*, 2022; Crenitte *et al.*, 2022; Williams; Addis, 2021; Earle; Blackburn, 2021; Fair, 2021; Javier, 2021; Maingi *et al.*, 2021; Joost *et al.*, 2023; Chidiac; Grayson; Almack, 2021; Valenti *et al.*, 2023; Krakauer *et al.*, 2021; Robinson; Matamoros, 2024; Jivraj *et al.*, 2023; Donz *et al.*, 2024; Alexander *et al.*, 2020; Arends *et al.*, 2024; Dube *et al.*, 2021; Baskaran; Hauser, 2022; Rosa *et al.*, 2024; Lintott *et al.*, 2022; Valenti *et al.*, 2021; Grill *et al.*, 2021; Wazqar, 2020; Roji *et al.*, 2022; Braybrook *et al.*, 2023; Miranda *et al.*, 2024; Schmalz *et al.*, 2024; Campos *et al.*, 2022; Reese *et al.*, 2021; Frederick *et al.*, 2021; Albers *et al.*, 2022; Salifu; Almack; Caswell, 2023; Brecher; Romero, 2023; Matthys *et al.*, 2024) que constituíram o *corpus* da pesquisa.

Os artigos revisados foram publicados em 30 periódicos diferentes, sendo 29 internacionais e um nacional. A revista que mais apresentou artigos selecionados foi a Palliative Medicine, com seis estudos. Em seguida, a revista American Journal of Hospice and Palliative Medicine apresentou cinco estudos e a revista Palliative Care and Social Practice

contribuiu com três estudos. Já as revistas *Journal of Palliative Medicine*, *Journal of Cancer Education*, *Journal of Pain and Symptom Management* e *Journal of Clinical Nursing* foram as que apresentaram dois estudos cada sobre a temática pesquisada. As demais revistas tiveram apenas uma publicação cada: *Palliative Medicine*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *European Journal of Cancer Care*, *Gerontologist*, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*; *Geriatrics*, *Gerontology and Aging*; *British Journal of Nursing*; *BMJ Support Palliat Care*; *Prim Care*; *Journal of Psychosocial Oncology*; *JCO Global Oncology*; *Sexual Medicine Reviews*; *Springer Science+Business Media*; *Journal of Homosexuality*; *Journal of Palliative Care*; *BMJ Quality & Safety*; *ecancer*; *BioMed Central*; *Support Care Cancer*; *Journal National Comprehensive Cancer*; *Cancer Medicine*; *Psychooncology*. O único periódico nacional com um estudo publicado foi o *Geriatrics, Gerontology and Aging*, revista oficial da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Todos os artigos selecionados foram publicados na língua inglesa.

Dois autores principais se repetiram em diferentes publicações: Rosa *et al.* (2023), Rosa *et al.* (2024) e Valenti *et al.* (2021), Valenti *et al.* (2023). Como local de atuação do primeiro autor dos artigos revisados, identificou-se concentração de treze profissionais lotados em universidades e dezenove autores lotados em instituições de saúde, sendo a maioria destes hospitais, dos quais um se repete (Memorial Sloan Kettering Cancer Center em Nova York, EUA) três vezes. A prática em instituições de saúde pode estimular a formulação de questões de pesquisa, possibilitando investigações sobre problemas locais enfrentados diariamente pelos profissionais de saúde. É possível inferir que, nas universidades, por serem um ambiente de produção de conhecimento por excelência, há uma expectativa de que se preocupem com questões atuais e de relevância científica, incentivando o desenvolvimento de pesquisas com foco clínico.

Quanto ao desenho de pesquisa, os estudos foram subdivididos em não experimentais ou descritivos (15) e experimentais (29). Do primeiro grupo, 13 dos estudos eram revisões de literatura e dois eram discussão de caso. No grupo de estudos experimentais, 15 estudos adotaram métodos qualitativos, 12 quantitativos e três estudos configuraram-se como misto. Dos estudos quantitativos, dois eram longitudinais e o restante transversais. O delineamento metodológico adotado em cada estudo está ligado à natureza do problema em análise. Pesquisas descritivas têm como objetivo estimar parâmetros, descrevendo suas particularidades e estabelecendo conexões entre variáveis. Os estudos teóricos estão

associados à sistematização e análise da produção científica por meio de pesquisas bibliográficas (Polit, Beck e Hungler, 2004). No presente estudo, nota-se uma maioria composta por estudos qualitativos o que pode ser explicado pelo fato de que a sexualidade é um tema complexo e multifacetado, frequentemente influenciado por fatores emocionais, culturais e sociais. Estudos qualitativos são particularmente eficazes em explorar essas nuances e oferecer uma compreensão mais profunda das experiências dos pacientes. Além disso, os resultados qualitativos frequentemente oferecem recomendações práticas diretas e personalizadas que são essenciais para o cuidado individualizado, o que é particularmente importante em contextos de cuidados paliativos (Chochinov; Cann, 2005; Murray; Kendall, 2005).

No que concerne aos instrumentos empregados para alcançar os objetivos propostos nas pesquisas, verificou-se uma diversidade de ferramentas e de perspectivas. Os estudos qualitativos utilizaram como métodos: entrevista semiestruturada individual (dez) e entrevistas em grupos focais (três). Já os estudos quantitativos apresentam como instrumento: o uso de questionários online (nove), questionário e aplicação de escalas de forma presencial (dois), questionário antes e depois da realização de treinamento (um). Os artigos mistos utilizaram como instrumentos combinados: processo Delphi e estimativas (um), entrevista e questionário antes e depois da intervenção (um), e pesquisa de comunidade online e entrevistas qualitativas (um). Os demais estudos não fizeram uso de instrumentos.

A diversidade de estudos encontrados possibilitou o acesso a diferentes pontos de vista, como disposto na Tabela 1.

Tabela 1 - Relação entre populações alvo e autores das publicações

Populações-alvo	Autores
Pacientes adolescentes e/ou jovens adultos	Earle; Blackburn, 2021;
Pacientes idosos	Cook; Henrickson; Schouten, 2022; Fair, 2021; Javier, 2021; Dube <i>et al.</i> , 2021; Linott <i>et al.</i> , 2022
Pacientes LGBTQIA+	Rosa <i>et al.</i> , 2023; Haviland; Burrows Walters; Newman, 2021; Roberts <i>et al.</i> , 2022; Crenitte <i>et al.</i> , 2022; Fair, 2021; Maingi <i>et al.</i> , 2023; Robinson; Matamoros, 2024; Dube <i>et al.</i> , 2021; Baskaran; Hauser, 2022; Rosa <i>et al.</i> , 2024; Linott <i>et al.</i> , 2022; Braybrook <i>et al.</i> , 202 ; Brecher; Romero, 2023
Pacientes oncológicos	Prashar; Schartau; Murray, 2022; Williams; Adis, 2021; Joost <i>et al.</i> , 2023; Krakauer <i>et al.</i> , 2021; Donz <i>et al.</i> , 2024; Arends <i>et al.</i> , 2024; Wazqar, 2020; Roji <i>et al.</i> , 2022; Schmalz <i>et al.</i> , 2024; Campos <i>et al.</i> , 2022; Salifu, Almack e Caswell, 2023; Matthys <i>et al.</i> , 2024
Pacientes com HIV	Alexander <i>et al.</i> , 2020; Dube <i>et al.</i> , 2021; Gril <i>et al.</i> , 2021
Paciente com especificidade não delimitada	Chando <i>et al.</i> , 2021; Igerc; Schrems, 2023; Kelemen <i>et al.</i> , 2022;
Enfermeiros	Hjalmarsson; Lindroth, 2020;
Médicos	Miranda <i>et al.</i> , 2024;
Equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos	Bramati <i>et al.</i> , 2023; Wallach <i>et al.</i> , 2023; Cook; Henrickson; Schouten, 2022; Stein <i>et al.</i> , 2020; Valenti <i>et al.</i> , 2023; Jivraj <i>et al.</i> , 2023; Braybrook <i>et al.</i> , 2023; Reese <i>et al.</i> , 2021; Frederick <i>et al.</i> 2021; Albers <i>et al.</i> , 2022; Donz <i>et al.</i> , 2024;

Fonte: Elaborada pelas autoras com base nos resultados

Como é possível notar, a maioria dos artigos apresentam o ponto de vista da população LGBTQIA+. Tal constatação pode ser justificada pois a sexualidade abrange a diversidade de identidades de gênero e orientações sexuais, o que reflete nas pesquisas sobre o tema. As necessidades emocionais, psicológicas e sociais da população LGBTQIA+ podem ser diferentes em relação a questões de fim de vida, como relacionamentos familiares, estigma e a afirmação de sua identidade (Cartwright; Hughes; Lienert, 2012). A população-alvo de pacientes oncológicos é a segunda com maior número de estudos encontrados, o que pode ser justificado pois a oncologia é uma área de pesquisa amplamente discutida devido ao aumento da incidência de câncer e à necessidade de abordagens holísticas nos cuidados. Além disso, pacientes com câncer frequentemente enfrentam desafios relacionados à sexualidade, tanto devido ao próprio diagnóstico quanto aos tratamentos. Isso torna a pesquisa nessa área especialmente relevante e necessária (Fowler; Muir, 2013).

4 DISCUSSÃO

Para ampliar a compreensão desse contexto, organizou-se uma síntese a partir da aglutinação dos dados apresentados nos artigos selecionados. Foram elaboradas quatro categorias temáticas: Necessidades relacionadas à vivência da sexualidade em cuidados paliativos; Desafios enfrentados pelos pacientes em cuidados paliativos relacionados à vivência da sexualidade; Desafios enfrentados por profissionais atuantes em Cuidados Paliativos para abordar a sexualidade e Possibilidades de caminhos a serem seguidos: estratégias de comunicação e de cuidado à sexualidade que apresentam o corpus da pesquisa como disposto na Tabela 2.

Tabela 2 - Relação entre categorização de subtemas e autores

	Subtemas	Autores
I	Necessidades relacionadas à vivência da sexualidade em cuidados paliativos	Kelemen <i>et al.</i> , 2022; Cook; Henrickson; Schouten, 2022; Igerc; Schrems, 2023; Chando <i>et al.</i> , 2021; Rosa <i>et al.</i> , 2023; Crenitte <i>et al.</i> , 2022; Fair, 2021; Earle; Blackburn, 2021; Grill <i>et al.</i> , 2021; Roji <i>et al.</i> , 2022; Braybrook <i>et al.</i> , 2023; Schmalz <i>et al.</i> , 2024; Campos <i>et al.</i> , 2022
II	Desafios enfrentados pelos pacientes em cuidados paliativos relacionados à vivência da sexualidade	Williams; Addis, 2021; Kelemen <i>et al.</i> , 2022; Cook, Henrickson e Schouten, 2022; Earle; Blackburn, 2021; Crenitte <i>et al.</i> , 2022; Haviland; Burrows Walters; Newman, 2021; Roberts <i>et al.</i> , 2022; Prashar; Schartau; Murray, 2022; Javier, 2021; Maingi <i>et al.</i> , 2023; Krakauer <i>et al.</i> , 2021; Donz <i>et al.</i> , 2024; Dube <i>et al.</i> , 2021; Baskaran e Hauser, 2022; Rosa <i>et al.</i> , 2024; Lintott <i>et al.</i> , 2022; Valenti, 2021; Schmalz <i>et al.</i> , 2024; Salifu; Almack; Caswell, 2023; Matthys <i>et al.</i> , 2024; Roji <i>et al.</i> , 2022; Campos <i>et al.</i> , 2022
III	Percepções e desafios enfrentados por profissionais atuantes em Cuidados Paliativos para abordar a sexualidade	Hjalmarsson; Lindroth, 2020; Bramati <i>et al.</i> , 2023; Cook; Henrickson; Schouten, 2022; Williams; Addis, 2021; Joost <i>et al.</i> , 2023; Wazqar, 2020; Miranda <i>et al.</i> , 2024; Albers <i>et al.</i> , 2020; Jivraj <i>et al.</i> , 2023; Frederick <i>et al.</i> , 2021; Braybrook <i>et al.</i> , 2023; Valenti <i>et al.</i> , 2023; Donz <i>et al.</i> , 2024
IV	Possibilidades de caminhos a serem seguidos: estratégias de comunicação e de cuidado à sexualidade	Chando <i>et al.</i> , 2021; Rosa <i>et al.</i> , 2021; Haviland; Burrows Walters; Newman, 2021; Stein <i>et al.</i> , 2020; Crenitte <i>et al.</i> , 2022; Bramati <i>et al.</i> , 2023; Williams; Addis, 2021; Igerc; Schrems, 2023; Cook; Henrickson; Schouten, 2022; Wallach <i>et al.</i> , 2023; Javier, 2021; Maingi <i>et al.</i> , 2023; Chidiac; Grayson; Almack, 2021; Valenti <i>et al.</i> , 2023; Robinson; Matamoros, 2024; Jivraj, <i>et al.</i> , 2023; Donz <i>et al.</i> , 2024; Alexander <i>et al.</i> , 2020; Arends <i>et al.</i> , 2024; Dube <i>et al.</i> , 2021; Baskaran; Hauser, 2022; Lintott <i>et al.</i> , 2022; Valenti, 2021; Wazqar, 2020; Roji <i>et al.</i> , 2022; Braybrook <i>et al.</i> , 2023; Miranda <i>et al.</i> , 2024; Resse <i>et al.</i> , 2021; Frederick <i>et al.</i> , 2021; Albers <i>et al.</i> , 2020; Brecher e Romero, 2023; Joost <i>et al.</i> , 2023

Fonte: Elaborada pelas autoras com base nos resultados

4.1 Necessidades relacionadas à vivência da sexualidade em cuidados paliativos

O adoecimento somado ao caráter paliativo gera mudanças físicas e emocionais no sujeito. Nesse sentido, o estudo de Kelemen *et al.* (2022), destacou necessidades envolvendo maior comunicação com a equipe de profissionais sobre o impacto da doença na intimidade, além da carência de instruções sobre quais atividades sexuais eles poderiam ou não se envolver. A comunicação com os profissionais foi frequentemente descrita como desatenta às necessidades e prioridades do paciente.

Com relação à necessidade de vínculo com a equipe, Cook, Henrickson e Schouten (2022), afirmam que os residentes de casas de repouso recebendo cuidados paliativos dependiam dos valores da equipe quanto a serem tratados como socialmente vivos. Igerc e Scherms (2023), afirmam que pessoas com doenças crônicas querem que os profissionais iniciem discussões sobre preocupações sexuais e as tratem com confiança e respeito. A maioria dos pacientes gostaria que a questão da sexualidade fosse incluída no atendimento de rotina. Além disso, destacam que os pacientes percebem seus especialistas médicos e psicólogos como provedores preferenciais para conversar sobre esse assunto e os enfermeiros são vistos como pessoas de contato primário.

Chando *et al.* (2021), a partir de estudos de caso de três pacientes que apontaram a sexualidade como uma prioridade, trazem a importância do olhar atento à necessidade individual de cada paciente em termos da vivência da sexualidade. Para um dos pacientes, a necessidade relacionada à sua sexualidade era discutir outros meios de intimidade física, além de poder participar de seu planejamento familiar. Para a segunda paciente, foi importante traçar ideias de alternativas íntimas, envolvendo o toque, como carinhos e massagens, além da necessidade orientação de medicamentos que poderiam ser utilizados antes da proximidade física. Já no caso do terceiro paciente, a necessidade expressa por ele envolvia o cuidado com seu parceiro que ficaria após sua morte.

Acerca das necessidades de grupos LGBTQIA+ em cuidados paliativos, o estudo de Rosa *et al.* (2023) destacou maior apoio social, segurança institucional, apoio jurídico e defesa para mitigar as barreiras sanitárias. A inclusão de famílias escolhidas na tomada de decisões e a divulgação da identidade LGBTQIA+ baseada na segurança do ambiente clínico e no desejo de manter a autonomia aparece em diversos estudos sobre a temática (Rosa *et al.*, 2023; Braybrook *et al.*, 2023; Crenitte *et al.*, 2022; Fair, 2021). Cabe aos profissionais respeitar essas relações e/ou orientar para a elaboração de documentos legais que garantam sua voz e preferências (Crenitte *et al.*, 2022). Ainda sobre o ponto de vista desse grupo, o

estudo de Fair (2021) apresenta a perspectiva de idosos LGBTQ+ que compreendem uma relação existente entre sexualidade e espiritualidade: aprender a amar a si mesmo apesar do que sua família e a sociedade diziam foi um ponto central para a conexão entre sua sexualidade e espiritualidade.

No estudo de Earle e Blackburn (2021), os participantes discutiram a importância de realizar seus direitos sexuais e as ferramentas que eles precisavam para isso, o que incluía educação sexual apropriada ao longo da vida e ambientes favoráveis que proporcionassem privacidade e segurança. Alguns participantes valorizaram amizades próximas, outros queriam namorar e experimentar relacionamentos sexuais, enquanto outros estavam pensando sobre a possibilidade de ter filhos.

O estudo de Schmalz *et al.* (2024) dividiu pacientes oncológicos paliativos em dois grupos a partir da escala de performance, de acordo com a escala do Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG): um grupo com ECOG 0-1, ou seja, com melhor performance e outro grupo com ECOG 2-3, com pior performance. Os pacientes do segundo grupo, apesar de apresentarem maior sofrimento com perda de libido e fadiga, dão mais importância à atividade sexual do que os pacientes do primeiro grupo. A hipótese dada pelos autores para explicar esse fenômeno é a de que diante da perda de várias funções físicas a sexualidade pode ganhar significado especial para os pacientes. Campos *et al.* (2022), corroboram essa ideia da importância da sexualidade, ao afirmarem que mulheres com câncer metastático continuam interessadas em preservar sua funcionalidade sexual e que esse é um indicativo importante de qualidade de vida nessa população. Já o estudo de Roji *et al.* (2022), apresenta que, para pacientes com câncer avançado, desfrutar de momentos de intimidade e conexão emocional com seu parceiro é mais importante do que a atividade sexual em si. O estudo de Grill *et al.* (2021) aponta que no grupo de adultos vivendo com HIV foram identificados dois subgrupos com relação às preferências para cuidados no fim da vida: um grupo (75%) valoriza a família, amigos e apoio espiritual e outro (25%) prioriza respostas honestas dos médicos e planejamento de cuidados avançados em vez de focar em relacionamentos.

Desse modo, pode-se perceber através dos achados que as necessidades relacionadas à sexualidade de pacientes em cuidados paliativos assumem formas diferentes para cada paciente que variam de acordo com a singularidade do sujeito. A expressão dessas necessidades só é possível a partir de uma escuta sensível e respeitosa da equipe de saúde e, essa escuta, por sua vez, configura-se também como uma necessidade para os pacientes.

4.2 Desafios enfrentados pelos pacientes em cuidados paliativos relacionados à vivência da sexualidade

Segundo Williams e Addis (2021), pacientes e os profissionais reconheceram claramente a importância de discutir a sexualidade ao mesmo tempo que identificaram uma relutância em fazer esperando que o outro abra a discussão. A maioria dos pacientes prefere não iniciar discussões sobre saúde sexual, seja por timidez ou constrangimento que atuam como barreiras emocionais e, em vez disso, prefere que seus médicos o façam (Donz *et al.*, 2024). Kelemen *et al.* (2022), afirmam que a maioria dos participantes em sua pesquisa observaram que nenhuma equipe médica havia discutido intimidade com eles e que, quando houve essa comunicação, foram realizadas apenas orientações sobre atividade sexual e, em um caso, sobre gravidez. O silêncio da equipe comunica que a intimidade é um tópico indizível. Em consequência, os pacientes não expressaram suas preocupações à equipe e presumiram que a intimidade não era permitida (Cook; Henrickson; Schouten, 2022).

O estudo de Schamlz *et al.* (2024), aponta que pacientes com menos restrições (ECOG 0-1) relataram níveis ainda mais baixos de comunicação sobre sexualidade com os profissionais do que pacientes com mais restrições (ECOG 2-3). Para Earle e Blackburn (2021), é ainda mais difícil para os pacientes expressarem suas necessidades sexuais quando geralmente a equipe de saúde presume que eles não estariam interessados ou que seriam incapazes de ter relacionamentos sexuais ou que essa questão não era relevante nem apropriada. Pessoas em cuidados paliativos podem ser restringidas pelas limitações de deficiências físicas e cognitivas. Desse modo, os indivíduos geralmente requerem suporte prático, com a necessidade de pessoas ou objetos para ajudá-los, o que adiciona uma camada extra de restrição com relação à realização de seus direitos sexuais. Barreiras espaciais, institucionais e atitudinais, bem como barreiras físicas, também restringem a escolha individual, incluindo o acesso às informações, suporte e oportunidade para expressão e exploração sexual (Earle; Blackburn, 2021). Cook, Henrickson e Schouten (2022) afirmam que o contexto comunitário do cuidado residencial, juntamente com as limitações do ambiente prejudicam a possibilidade de cuidado centrado na pessoa em torno da intimidade e da expressão sexual.

Fair (2021) enfatiza o sofrimento da população LGBTQIA+ relacionado ao desconforto e a preconceitos inexplorados, tanto a nível pessoal como institucional. Crenitte *et al.* (2002), Maingi *et al.* (2021), Javier (2021), Rosa *et al.* (2024) e Baskaran e Hauser (2022) afirmam que essa parcela da população apresenta maiores taxas de solidão, medo de

morrer sozinhos ou com dor e menor suporte social. A revisão de literatura de Haviland, Burrows Walters e Newman (2021) identificou que pacientes LGBTQIA+ e seus cuidadores vivenciam homofobia, exclusão, isolamento social, criminalização, perseguição e medo de discriminação, o que também aparece na pesquisa de Roberts *et al.* (2022) e de Rosa *et al.* (2024).

Há nessa população também uma maior preferência por morrer em vez de viver em instituições asilares. Isso pode ser justificado pelo medo de sofrer discriminação ou de precisar “voltar para o armário” e pela forma hetero-cis-normativa como esses lugares são organizados (Haviland, Burrows Walters e Newman, 2021; Maingi *et al.*, 2021; Lintott *et al.*, 2022). Esses pacientes precisam considerar se eles devem ou não se revelar como LGBTQ+ para os prestadores de serviço por temer maus tratos e preconceitos, revelando uma desconfiança direcionada aos serviços de saúde, o que se configura como um fato responsável por gerar sofrimento (Roberts *et al.*, 2022). Dube *et al.* (2021) apresenta a perspectiva que isso se agrava ainda mais em pacientes com HIV pois o isolamento social, as preocupações com a vida cotidiana e o gerenciamento de revelações relacionadas à orientação sexual e ao status de ser portador do vírus criaram barreiras às capacidades dos participantes de falar sobre cuidados futuros. Para Valenti *et al.* (2021), mulheres lésbicas e bissexuais mais velhas (60+) frequentemente apresentam falta de clareza sobre saúde e planejamento de cuidados e evitam discutir esses temas com os(as) parceiros(as). Cook, Henrickson e Schouten (2022) também destacam a incerteza que os familiares e residentes encontram quando as instalações não sinalizam claramente o apoio a pessoas de gênero e sexualmente diversas. Além disso, Roberts *et al.* (2022) apresentam como barreiras para essa população em cuidados paliativos o receio da tomada de decisão por parentes próximos e questões familiares biológicas como fonte de tensão.

Prashar, Schartau e Murray (2022), em revisão sistemática de literatura, afirmam que os homens participantes das pesquisas selecionadas sentiram que as informações e o suporte fornecidos pelos profissionais de saúde não levaram em conta suas necessidades como indivíduos. Apontam para a necessidade psicológica, a qual muitas das vezes não foi atendida e que o apoio psicossocial era fragmentado e mal implementado. Os autores destacam em seus resultados que alguns homens sentiram que os profissionais de saúde falharam em aconselhá-los adequadamente sobre o risco de disfunção sexual antes de tomar decisões importantes de tratamento, deixando-os surpresos quando esses efeitos colaterais ocorreram.

Da mesma forma, o desafiador impacto psicológico e biográfico do tratamento teve um impacto profundo na vida familiar e nos relacionamentos.

Certos tipos de câncer, como câncer de próstata e ginecológico, estão associados a menor satisfação sexual (Matthys *et al.*, 2024). O estudo de Roji *et al.* (2022) afirma que a disfunção sexual é considerada como um problema para muitos pacientes com câncer, contudo a maioria não busca apoio especializado. Além disso, mudanças na aparência após o tratamento do câncer podem fazer com que os pacientes se sintam culpados ou menos atraentes. Para Krakauer *et al.* (2021), as mulheres com câncer de colo de útero podem apresentar comumente manifestações físicas como dor, corrimento vaginal fétido e sangramento vaginal. Esses sintomas, por sua vez, contribuem para uma alta prevalência de sofrimento psicológico e social moderado ou grave, incluindo ansiedade, humor deprimido e disfunção sexual. Isso se deve, pelo menos em parte, aos significados emocionalmente associados aos órgãos sexuais e à função sexual, ambos os quais são feridos pelo câncer cervical invasivo ou pelo tratamento. Já o estudo de Campos *et al.* (2022), com mulheres com câncer de mama, ginecológico e colorretal em estágios III-IV aponta que, na parcela de mulheres sexualmente ativas, a maior dificuldade está em retomar as relações sexuais após o tratamento.

Salifu Almack e Caswell (2023) trazem a perspectiva de pacientes do sexo masculino, ao afirmarem que o câncer de próstata acarreta impactos na masculinidade que podem ser compreendidos em mudanças na aparência física, sentimento de menosprezo, não ter vida sexual ativa e a incapacidade de continuar agindo como provedor e protetor da família. Além disso, a perda parcial ou completa da função erétil devido ao câncer de próstata avançado teve um impacto no senso de si mesmos como homens. Os desafios incluíam redução do desejo sexual e impotência. Em alguns casos, a presença de um cateter permanente pode servir como uma barreira impedindo o sexo penetrativo. Alguns homens acreditavam que, por causa do cateter, não poderiam cumprir seu dever conjugal.

É possível perceber que os desafios enfrentados pelos pacientes em cuidados paliativos para receberem cuidados relacionados à sua sexualidade está associado à não escuta de suas necessidades pelos profissionais. Destaca-se que o próprio adoecimento e os tratamentos realizados acarretam diversos impactos negativos na vivência da sexualidade e na autonomia, o que se configura como um ponto que enfatiza ainda mais a importância da equipe abordar esses aspectos e incluir o paciente no cuidado integral.

4.3 Percepções e desafios enfrentados por profissionais atuantes em Cuidados Paliativos para abordar a sexualidade

Segundo Hjalmarsson e Lindroth (2020), muitos enfermeiros consideram o conceito de sexualidade amplo, e isso pode incluir proximidade, toque, intimidade e amor. Esses profissionais parecem seguir diferentes roteiros culturais, interpessoais e intrapsíquicos sobre sexualidade em vez de diretrizes baseadas em conhecimento. Alguns profissionais consideraram que não há muito a ser feito em relação à sexualidade, assim como, dividem os cuidados paliativos em uma fase precoce e tardia, ao afirmarem que a necessidade de apoio à saúde sexual pode ser mais comum na fase inicial, o que contraria as necessidades apresentadas pelos pacientes no estudo de Schamlz *et al.* (2024). Além disso, as equipes de enfermeiros que levantam questões relacionadas à sexualidade com os pacientes, não abordam aspectos acerca de relações sexuais por considerarem que isso não é mais uma possibilidade na vida desses pacientes e os que não levantam nenhuma questão sobre sexualidade, justificam que não conseguem conectar sexualidade às pessoas gravemente doentes, o que também aparece no estudo de William e Adis (2021). Na amostra de Frederick *et al.*, (2021), composta em sua grande maioria por médicos oncologistas, quase metade dos entrevistados relatou nenhum ou um pequeno papel nos cuidados relativos à sexualidade. Os tópicos médicos foram discutidos com mais frequência, incluindo contracepção (67,2%), puberdade (43,5%) e atividade sexual (37,5%). Tópicos nunca/raramente discutidos incluíram identidade de gênero (64,5%), orientação sexual (53,7%) e função sexual (50,3%).

Acerca da percepção sobre o cuidado com pacientes LGBTQIA+, tem-se de um lado a vontade dos clínicos de oferecerem cuidados inclusivos para a comunidade e de outro os desafios como a falta de treinamento adequado, suporte organizacional inconsistente, medo de ofender e ansiedade ao abordar temas de orientação sexual e identidade de gênero (Braybrook *et al.*, 2023; Valenti *et al.*, 2023; Jivraj *et al.*, 2023), o que resulta em clínicos despreparados para se comunicar efetivamente com esses pacientes (Valenti *et al.*, 2023). Além disso, Bramati *et al.* (2023), destaca que, na visão dos profissionais, pacientes lésbicas, gays ou bissexuais eram mais propensos a sofrer discriminação e que pacientes transgêneros eram mais propensos do que pacientes não transgêneros a sofrer discriminação. Além disso, segundo as autoras, esses profissionais observaram atendimento discriminatório, discriminação de pacientes transgêneros, situações nas quais o cônjuge/parceiro de pacientes LGBTQIA+ teve suas decisões de tratamento desconsideradas ou minimizadas e o cônjuge/parceiro ou substituto foi tratado desrespeitosamente.

Joost *et al.* (2023), afirmam que a habilidade de discutir saúde sexual é crucial para profissionais de cuidados paliativos com pacientes de câncer ginecológico. O estudo de Donz *et al.* (2024) demonstrou que os prestadores com mais conhecimento sobre saúde sexual tinham atitudes mais positivas (menos desconforto, medo ou constrangimento; levavam mais tempo para abordar o problema) do que os prestadores com menos conhecimento. No estudo de Albers *et al.* (2020), a maioria dos profissionais de saúde não receberam educação ou treinamento em sexologia e, segundo eles, isso poderia ser um facilitador para discutir o tópico, o que também aparece no estudo de Wiliam e Adis (2021). Já no estudo de Bramati *et al.* (2023), a maioria dos profissionais, incluindo médicos, provedores de prática avançada e psicólogos, referiram nunca discutir questões como disfunção sexual, além da maioria acreditar que é responsabilidade do oncologista. Tanto para Bramati *et al.*, (2023), como para Frederick *et al.*, (2021), as principais razões para não discutir questões relativas à sexualidade foram que o paciente não levantou a questão, falta de tempo e a presença de uma terceira parte. O constrangimento ou desconforto nos profissionais de cuidados paliativos ao falar sobre sexo com seus pacientes e os baixos níveis de conhecimento relacionados à saúde sexual entre profissionais de saúde são citados por Wazqar (2020) e por Wiliam e Adis (2021) como barreiras para falar sobre sexualidade com os pacientes. Cook, Henrickson e Schouten (2022), afirmam que a ansiedade da equipe e a falta de educação sobre expressão sexual podem resultar em controle social excessivo em vez da implementação criteriosa de um dever de cuidado.

Para Wiliam e Adis (2021), barreiras que podem ser observadas nas equipes ao lidar com a sexualidade de pacientes em cuidados paliativos oncológicos são: a falta de tempo na prática clínica, a falta de educação e de conhecimento em relação à avaliação e abordagem da sexualidade, subposições sobre a sexualidade do paciente ou a crença do paciente como um ser “não sexual”, a influência de crenças religiosas e culturais e a falta de importância dada quando comparada com outras questões decorrentes do adoecimento. Além disso, a confusão e a incerteza da responsabilidade do papel dentro da equipe multidisciplinar também são citadas, o que cria uma cultura de “passar a responsabilidade” de conversar sobre sexualidade. Os resultados do estudo de Albers *et al.* (2020) exemplificam esse aspecto ao apresentar que, para alguns médicos e enfermeiros a responsabilidade de abordar a sexualidade era dos enfermeiros, por terem mais tempo para discutir o tópico e os pacientes podem ter uma barreira menor para falar com enfermeiros do que com médicos. Outros médicos e

enfermeiros sentiram que discutir saúde sexual era uma responsabilidade compartilhada e alguns declararam que não importa quem falou sobre isso, desde que o tópico fosse discutido.

Os resultados do estudo de Miranda *et al.* (2024) indicam que os médicos participantes da pesquisa veem a sexualidade como um componente crucial da qualidade de vida dos pacientes. Contudo, essa percepção não se reflete nas práticas clínicas adotadas. Os profissionais apontam que as principais barreiras são estruturais à instituição, enquanto desconsideram limitações de natureza pessoal ou aquelas ligadas às características e comportamentos dos pacientes. A falta de suporte ambiental, incluindo um ambiente de trabalho movimentado, indisponibilidade de um local privado e restrições de tempo também é citado como uma barreira para abordar a sexualidade no estudo de Wazqar (2020).

A partir da percepção dos profissionais, é possível inferir que existem barreiras institucionais, profissionais e pessoais. A falta de educação sexual na formação dos profissionais e a falta de treinamento sobre como conversar sobre o tema gera sensação de insegurança, desconforto e insegurança e faz com que os profissionais não abordem o tema, ou ajam a partir de crenças e valores pessoais.

4.4 Possibilidades de caminhos a serem seguidos: estratégias de comunicação e de cuidado à sexualidade

Para Reese *et al.* (2021) e Albers *et al.* (2022) é responsabilidade dos clínicos abordar o assunto de questões sexuais com todos os seus pacientes, visto que isso oferece aos pacientes permissão para discutir a questão e estabelecer vínculos de confiança. Isso requer uma nova compreensão do papel dos profissionais, além de treinamento e educação continuada (Igerc; Schrems, 2023). Ainda, as questões sexuais nos cuidados paliativos devem ser exploradas e avaliadas cuidadosamente na medida em que outras necessidades físicas estão sendo abordadas, a fim de fornecer suporte adequado para a manutenção ou restauração da saúde sexual (Donz *et al.*, 2024; Javier, 2021). Pode-se usar a pergunta de dignidade de Chochinov: “O que devo saber sobre você para me ajudar a fornecer o melhor atendimento para você?” (Javier, 2021).

Existe uma necessidade crítica de estudos em larga escala que explorem as necessidades, experiências e preferências paliativas e de fim de vida de todos os grupos LGBTQIA+, bem como suas famílias escolhidas, desde o momento do diagnóstico de uma doença grave até o luto, isto é, todo o espectro de cuidados paliativos (Rosa *et al.*, 2023; Braybrook *et al.*, 2023), como pressupõem o modelo ideal de inserção dessa abordagem na

assistência ao paciente. Ao admitir pacientes em cuidados paliativos, é importante que os profissionais façam um histórico de saúde detalhado e inclusivo sem julgamento e que sejam perguntados dados sobre gênero, orientação sexual, como gostaria de ser chamado e se há preferência de pronome (Joost *et al.*, 2023; Maingi *et al.*, 2023; Valenti *et al.*, 2023; Robinson; Matamoras, 2024; Brecher; Romero, 2023).

Destaca-se a importância de se investigar as necessidades, preferências e experiências de diversos subconjuntos da comunidade LGBTQIA+. Ainda sobre essa população, políticas públicas acionáveis e inclusivas, no âmbito da macro e micropolítica, voltadas para redução da desigualdade, como políticas antibullying, juntamente com treinamento de sensibilidade cultural sustentado e integrado para profissionais de saúde, são essenciais. A criação de instituições acolhedoras e a inclusão dessa temática nos programas de formação em cuidados paliativos são imprescindíveis para incluir essas pessoas nas unidades de saúde, de modo a possibilitar uma morte digna (Rosa *et al.* 2021; Haviland; Burrows Walters; Newman, 2021; Stein *et al.*, 2020; Crenitte *et al.*, 2022; Javier, 2021; Maingi *et al.*, 2021; Braybrook *et al.* 2023; Dube *et al.*, 2021; Lintott *et al.*, 2022). Os *hospices*, no estudo de Baskaran e Hauser (2022), serviram como um local onde os pacientes LGBTQIA+ encontram paz e significado ao alcançar um senso de comunidade anteriormente ausente em suas vidas. Isso ocorre devido ao cuidado holístico envolvendo componentes médicos e não médicos da construção de espaço seguro – desde conhecer pessoas dos próprios grupos de identidade dos pacientes; conhecer profissionais de saúde que vêm das próprias comunidades dos pacientes; ser convidado a compartilhar histórias, fornecer suporte de paciente entre pares, educação comunitária e defesa LGBTQIA+. Além disso, de acordo com Stein *et al.* (2020), pacientes, familiares e funcionários devem ser capazes de denunciar comportamentos discriminatórios e ter suas preocupações ouvidas e efetivamente abordadas.

De acordo com Bramatti *et al.* (2023), existem diferentes estratégias para abordar sexualidade com pacientes em cuidados paliativos, como o Modelo dos Cinco As, um modelo de aconselhamento construído em cinco componentes básicos (*Ask, Advise, Assess, Assist, and Arrange*, em tradução, Perguntar, Aconselhar, Avaliar, Auxiliar e Organizar). Os autores citam também o algoritmo *ALLOW* (*Ask, Legitimize, Limitations, Open up for further discussion/evaluation, Work together to develop a treatment plan*, em tradução, Perguntar, Legitimar, Limitações, Abrir para discussão/avaliação posterior, Trabalhar em conjunto para desenvolver um plano de tratamento) (Bramatti *et al.*, 2023, tradução nossa). O modelo *PLISSIT* (*Permission, Limited Information, Specific Suggestions, and Intensive Therapy*, em

tradução, Permissão, Informação Limitada, Sugestões Específicas e Terapia Intensiva) é citado em três estudos como uma ferramenta de suporte à comunicação sobre intimidade e sexualidade. (Bramatti *et al.*, 2023; Arends *et al.*, 2024; William; Adis (2021), tradução nossa).

Além disso, William e Adis (2021) citam a ferramenta chamada ‘*Did you CARD her*’, onde CARD significa *Cancer, Ask, Resources/Referral and Document*, em tradução, Câncer, Pergunte, Recursos/Referência e Documento, do inglês. O uso de ferramentas de avaliação e cartões que os funcionários podem levar em seus bolsos ou de fácil acesso pode auxiliar nas discussões de sexualidade com pacientes (Williams; Adis, 2021, tradução nossa). Para Arends *et al.*, (2024), a importância reside mais em abordar as mudanças na intimidade do que na escolha da ferramenta específica.

Chando *et al.* (2021) apresenta em seu estudo o modelo de Círculos da Sexualidade proposto por Dennis Dailey (1938-2023), professor e pós-doutor em serviço social. São descritos cinco círculos sobrepostos de sexualidade: Sensualidade, Intimidade, Identidade Sexual, Saúde Sexual e Reprodução e Sexualização. Sensualidade inclui como cada um se sente sobre seu corpo, e sobre sentir e experimentar prazer. Um conceito chave para profissionais de Cuidados Paliativos entenderem esse aspecto é a “fome de pele”, definida como até que ponto se prefere dar e receber toque. A Intimidade é o grau de autoconsciência, auto aceitação e amor próprio. O círculo da Identidade Sexual inclui a compreensão das identidades de gênero do paciente e de sua sexualidade. Isso permite que os profissionais entendam sobre a família de origem do paciente e a família de escolha, reconhecendo assim com quem o paciente quer estar durante discussões médicas, além de ser fundamental no estabelecimento de prioridades para o paciente. Saúde Sexual e Reprodução abrange a importância dos pacientes se auto conhecerem, visto que, compreender a saúde sexual pode ser mais difícil à medida que nossos corpos mudam devido à progressão da doença e aos cuidados médicos. Por fim, o círculo da Sexualização diz respeito à importância de reconhecer que traumas sexuais passados podem aumentar a vulnerabilidade impactando o cuidado e tomada de decisão. Além disso, a espontaneidade é muitas vezes perdida devido à necessidade de planejar atividades sexuais em torno de consultas médicas, terapias, efeitos colaterais, sintomas e medicamentos. Uma simples pergunta, por exemplo, “Como esta doença impactou sua sexualidade?” mostra que o profissional está disposto a conversar e pode auxiliar na construção em conjunto com o paciente dos seus Círculos da Sexualidade.

Especificamente sobre casos de disfunção sexual decorridos do adoecimento ou do tratamento, os profissionais podem levar em consideração as seguintes ferramentas de fácil acesso e amplamente utilizadas para explorar a presença de disfunção: o Índice de Função Sexual Feminina (uma medida auto relatada de 19 itens que leva cerca de 15 minutos para ser concluída) em mulheres e o Índice Internacional de Função Erétil (uma medida autorrelatada de 15 itens para avaliar a função erétil) em homens. Versões mais curtas foram desenvolvidas para ambos, que podem ser usadas para triagem de disfunção sexual (Bramatti *et al.*, 2023).

Wallach *et al.* (2023), Valenti *et al.* (2021), Lintott *et al.* (2022), Wazqar (2020) e Donz *et al.* (2024) reforçam esse aspecto da educação e treinamento, ao defender que isso permitiria uma compreensão mais holística da sexualidade e da expressão sexual e funcionar como um primeiro passo para apoiar um maior reconhecimento da sexualidade como um componente do cuidado para pacientes no fim da vida. Perguntar rotineiramente sobre sexualidade ao criar planos de cuidados e dedicar recursos a esse aspecto dos cuidados paliativos, por exemplo, adicionar sexólogos à lista de fontes de encaminhamento disponibilizadas aos pacientes pode contribuir para melhorar as capacidades das equipes de superar preconceitos arraigados e respeitar as necessidades íntimas e sexuais dos pacientes no fim da vida (Wallach *et al.*, 2023). O estudo de Alexander *et al.* (2020) apresenta a importância do uso precoce de uma abordagem paliativa, que pode ser integrado ao gerenciamento de doenças crônicas por HIV. Os achados do estudo sugerem uma melhora ao longo do tempo na qualidade de vida entre pacientes que frequentam o local que recebem a abordagem paliativa precoce para cuidados em comparação com aqueles sem essa intervenção.

Nesse sentido, William e Adis (2021) propõem treinar funcionários-chave como especialistas em sexualidade, capacitar a equipe com o conhecimento apropriado para garantir o encaminhamento para serviços especializados e afirmam que disponibilizar informações sobre sexualidade nas intranets dos hospitais e outros recursos de fácil acesso para o pessoal podem proporcionar maior confiança dos profissionais. A educação da equipe também aparece no estudo de Cook, Henrickson e Schouten (2022) ao propor que, além de treinamento, as equipes precisam de orientação de liderança para garantir que não estejam se submetendo excessivamente às preferências familiares e deixando de lado os desejos do próprio paciente. Para Miranda *et al.* (2024), é fundamental que os profissionais de saúde reflitam sobre suas práticas dentro de um paradigma biomédico e heteronormativo, que muitas vezes prioriza certos problemas em detrimento de outros.

Um exemplo de treinamento é encontrado no estudo de Chidiac, Grayson e Almack (2021), que se deu na forma de um *workshop* de que consistiu em uma apresentação informativa e discussão interativa. O conteúdo do currículo focou em terminologia e definições relacionadas a gênero e identidades sexuais; questões e necessidades LGBT+ relevantes para cuidados paliativos e de fim de vida; e abordagens para fornecer cuidados afirmativos LGBT+ em níveis individuais e organizacionais. O formato do treinamento foi interativo e foi projetado para atender às necessidades de profissionais de saúde e assistência social de diversas origens e para fornecer um nível básico de conhecimento e compreensão de questões e necessidades dessa população no contexto de viver com doenças avançadas. No estudo de Jivraj *et al.* (2022), um mecanismo que demonstrou melhorar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre as necessidades de saúde LGBTQ+ é por meio do treinamento de humildade cultural, que envolve autorreflexão ativa e avaliação para aprender sobre a identidade cultural de outro indivíduo, reconhecendo suas próprias crenças, suposições e preconceitos. No estudo de Frederick *et al.* (2021), as modalidades de treinamento preferidas pelos profissionais para abordar sexualidade incluíram a disseminação de diretrizes publicadas, módulos de treinamento de habilidades e *webinars*.

A prestação de cuidados paliativos em casa é percebida como propícia à expressão sexual, pois permite que o casal fique junto em ambientes mais familiares. Em uma unidade de cuidados paliativos, as rotinas de cuidados médicos prevalecem e a privacidade pode ser difícil de alcançar. Ademais, o controle da dor é um pré-requisito para permitir a saúde sexual durante os cuidados paliativos do câncer. Demonstrou-se que receber cuidados paliativos melhora a saúde geral, a qualidade de vida, o funcionamento sexual e a imagem corporal (Donz *et al.*, 2024). A respeito de pacientes em cuidados paliativos e seus parceiros, tem-se que conversar sobre sexualidade pode levar os casais a explorar alternativas para manter a intimidade. A flexibilidade nas definições de atividade sexual está associada a uma melhor adaptação ao câncer. (Roji *et al.*, 2022)

Desse modo, pode-se afirmar que há diversas formas de abordar a sexualidade com pacientes em cuidados paliativos. As ferramentas e estratégias apresentadas permitem reconhecer prioridades e limitações, propor alternativas e inserir a atenção à sexualidade no plano de cuidados ao paciente. É possível perceber, através dos achados, que é a educação continuada dos profissionais sobre temas como cuidados paliativos e sexualidade o que torna possível a implementação dessas medidas na prática.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os Cuidados Paliativos surgem como uma abordagem capaz de pensar e oferecer alternativas que diminuam o sofrimento e propiciem maior qualidade de vida, oferecendo suporte multiprofissional, com um olhar holístico, ao paciente e seus familiares. Um adoecimento grave e ameaçador da vida gera diversas consequências na vida do sujeito, inclusive em sua maneira de vivenciar sua sexualidade. A partir de uma perspectiva na qual se adota que a sexualidade compreende a relação do sujeito com si mesmo e com o outro, ela está intimamente relacionada com as dimensões física, psicoemocional, social e até espiritual, propostas pelos cuidados paliativos e, portanto, é um indicador de qualidade de vida para muitos pacientes enfrentando doenças ameaçadoras da vida.

Como Freud (1905/2010) postula, a sexualidade tem relação direta com a história de vida do sujeito. Um dos objetivos deste estudo foi analisar as necessidades e percepções e experiências de pacientes e profissionais em relação à importância da discussão sobre sexualidade durante o cuidado paliativo. Pode-se concluir que, para cada indivíduo sua necessidade relacionada à sexualidade é única e está intimamente ligada com sua história e com aquilo que define como prioridade. Os cuidados paliativos entram como um importante agente no resgate de possibilidades do sujeito de vivenciar sua sexualidade, mesmo com as limitações impostas pela doença, de maneira personalizada e encontrar conforto nas suas relações afetuosas e consigo mesmo.

A partir da divisão dos artigos por populações alvo e da exploração dos subtemas a partir das perspectivas desses grupos foi possível perceber que as necessidades e as barreiras podem ser específicas e que, de certa forma, elas se conectam. Por exemplo, as barreiras para os pacientes LGBTQIA+ envolvem, em muitos casos, medo de discriminação e preconceito, enquanto para os profissionais, há receio de serem desrespeitosos com essa população e, por isso, acabam não tocando no assunto. Esse e outros aspectos presentes nos estudos, revelam que os desafios encontrados para pacientes e profissionais de abordarem e incluírem a sexualidade no plano de cuidados, envolvem pontos em comum vistos de perspectivas diferentes e que geram sofrimento, tanto para os pacientes, que não tem suas necessidades acolhidas, quanto para os profissionais, por não saberem como fazer isso. Ainda, sobre esse último aspecto, há uma grande quantidade de estudos presentes na revisão que enfatizaram a necessidade de oferta de educação em sexualidade para profissionais de saúde, o que demonstra uma carência nas formações em saúde encontradas em diversos países e serviços.

Pode-se afirmar que foram identificadas diversas estratégias para abordar e cuidar da sexualidade em pacientes paliativos. Existem protocolos de comunicação, como o modelo PLISSIT, ferramentas didáticas e assertivas como o “*Did you CARD her?*” e os Círculos da Sexualidade e, principalmente, modelos de treinamento e educação de profissionais. É importante ressaltar que essas estratégias só são possíveis de serem realizadas a partir do investimento adequado em saúde pelo poder público. Para que a sexualidade seja cuidada dentro dos cuidados paliativos, é importante que haja recursos humanos, financeiros, estruturais e acadêmicos.

Como limitações deste estudo, há o fato de que não foram incluídos estudos que focam exclusivamente no ponto de vista dos familiares de pacientes em cuidados paliativos. Considerando-se que a família também é parte integrante dos cuidados paliativos e está, em muitos casos, diretamente associada à sexualidade do paciente, é importante que novos estudos abarquem o ponto de vista dos familiares. Outra limitação é o fato de que apenas um estudo presente na revisão foi produzido por autores brasileiros, o que revela a escassa produção desse tema no país. Além disso, as ferramentas encontradas na revisão para abordar e cuidar da sexualidade ainda não se encontram adaptadas para a realidade brasileira. Uma das justificativas possíveis para a escassez de estudos é o fato de que, no Brasil, os cuidados paliativos são associados apenas à fase final de vida, contrariando o modelo ideal proposto de cuidados paliativos aliados aos cuidados curativos. Consequentemente, com o atraso para a oferta dessa abordagem, torna-se praticamente inviável abordar e cuidar da saúde sexual, ainda mais quando não há o preparo adequado. Contudo, um dos resultados dessa revisão é o de que o cuidado à sexualidade é importante inclusive para aqueles pacientes com menor performance, o que indica que o cuidado à sexualidade é bem-vindo em todas as fases dos cuidados paliativos, mas tem um potencial ainda maior quando é inserido desde o início. Espera-se que o lançamento da Política Nacional de Cuidados Paliativos possa ser um ato impulsionador para que novas perspectivas e temas de estudo surjam.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDER, C. S. *et al.* **Early Use of the Palliative Approach to Improve Patient Outcomes in HIV Disease: Insights and Findings From the Care and Support Access (CASA) Study 2013-2019.** American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, v. 38, n. 4, p. 332–339, 2020. DOI: 10.1177/1049909120951129.
- ALBERS, L. F. *et al.* **Discussing Sexual Health with Adolescent and Young Adults with Cancer: a Qualitative Study Among Healthcare Providers.** Journal of Cancer Education, 2022, v. 37, n. 1, 133-140. DOI:10.1007/s13187-020-01796-0
- ARENDS, S. A. M. *et al.* **Feasibility and effectiveness of communication tools for addressing intimacy and sexuality in patients with cancer: a systematic review.** Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, v. 32, n. 2, p. 109, 2024. DOI: 10.1007/s00520-024-08308-6.
- BASKARAN, A. B.; HAUSER, J. **Maya Ta Maya Ho (Love is Love): A Qualitative Study on LGBTQI+ Experiences in Hospice & Palliative Care in Nepal.** Journal of Palliative Care, p. 082585972210928, 11 abr. 2022. DOI: 10.1177/08258597221092896.
- BENOOT, C. *et al.* **The Sexual Adjustment Process of Cancer Patients and Their Partners: A Qualitative Evidence Synthesis.** Archives of Sexual Behavior, v. 46, n. 7, p. 2059–2083, 2016. DOI: 10.1007/s10508-016-0868-2.
- BETTINELLI, L. A.; POMATTI, D. M.; BROCK, J. **Invasão da privacidade em pacientes de UTI: percepções de profissionais.** Revista Bioéthikos, v. 4, n. 1, p. 44, 2010. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/73/44a50.pdf>>. Acesso em: 23 de jun. de 2024.
- BRAMATI, P. *et al.* **Attitudes of Palliative Care Specialists Toward Assessing Sexual Dysfunction in Patients With Cancer.** Journal of Pain and Symptom Management, v. 66, n. 2, p. e185–e188, 2023. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2023.04.025.
- BRAYBROOK, D. *et al.* **Communication about sexual orientation and gender between clinicians, LGBT+ people facing serious illness and their significant others: A qualitative interview study of experiences, preferences and recommendations.** BMJ Quality & Safety, v. 32, n. 2, p.109-120, 2022. DOI: 10.1136/bmjqs-2022-014792.
- BRECHER, D. B.; ROMERO, M. S. **A Request for Gender-Affirming Treatment in End-of-Life Care: A Case Study From an Inpatient VA Hospice Program.** The American Journal of Hospice & Palliative Care, v. 41, n. 3, p. 340–342, 2024. DOI: 10.1177/10499091231174245

BROOME, M. E. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: RODGERS, B. L.; KNAFL, K. A. (Orgs.). **Concept development in nursing: foundations, techniques, and applications**. 2. ed. Philadelphia, PA: W. B. Saunders, p. 231-250, 2000.

CAGLE, J. G. *et al.* **Psychosocial Assessment by Hospice Social Workers: A Content Review of Instruments From a National Sample**. J Pain Symptom Manage, v. 53, n. 1, p. 40, 2017. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.016

CAMPOS L. *et al.* **Sexual function and disease progression in women with advanced cancer**. Supportive Care in Cancer, v. 30, n. 6, p. 5093–5098, 2022. DOI: 10.1007/s00520-022-06797-x

CARTWRIGHT, C.; HUGHES, M.; LIENERT, T. **End-of-life care for gay, lesbian, bisexual and transgender people**. Culture, Health & Sexuality, v. 14, n. 5, p. 537-548, 2012. DOI: 10.1080/13691058.2012.673639

CHANDO, S. C. *et al.* **Introduction to Sex-Positive Palliative Care: Best Practices and Interventions**. Journal of Palliative Medicine, v. 24, n. 7, 2020. DOI: 10.1089/jpm.2020.0262.

CHIDIAC, C.; GRAYSON, K.; ALMACK, K. **Development and evaluation of an LGBT+ education programme for palliative care interdisciplinary teams**. Palliative Care and Social Practice, v. 15, p. 263235242110513, jan. 2021. DOI:10.1177/26323524211051388.

CHOCHINOV, H. M.; CANN, B. J. **Sexuality in the terminally ill: a focus on patient and family needs**. Journal of Palliative Care, v. 21, n. 3, p. 221-227, 2005. DOI: 10.21037/apm.2017.10.05

COELHO, F. P. *et al.* **Cuidados paliativos: um panorama**. In: D’ALESSANDRO M. P. S. (ed.) *et al.* 2^a ed. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023, p. 12-25.

COELHO, L. R. P. *et al.* **Cuidados paliativos: uma abordagem holística no tratamento de pacientes em fase terminal**. Brazilian Journal of Development, v. 9, n. 9, p. 26379–26388, 2023. DOI:10.34117/bjdv9n9-053

COOK, C.; HENRICKSON, M.; SCHOUTEN, V. **Palliative Care, Intimacy, and Sexual Expression in the Older Adult Residential Care Context: “Living until You Don’t”**. International Journal of Environmental Research and Public Health, v. 19, n. 20, p. 13080, 12 out. 2022. DOI: 10.3390/ijerph192013080

CRENITTE, M. R. F. *et al.* **Palliative care over the rainbow: perspectives of middle-age and older LGBT+ adults regarding their end-of-life**. Geriatrics Gerontology and Aging, v. 16, 2022.

DONZ, R. *et al.* **What contributes to promote sexual health in cancer palliative care? A realist review.** *Sexual Medicine Reviews*, v. 12, n. 3, p. 334–345, 2024. DOI: 10.1093/sxmrev/qeae008

DUBE, D. *et al.* **Advance Care Planning among Older Gay Men Living with HIV in Montreal, Canada: Challenges to Thinking and Talking about Future Care.** *Journal of Homosexuality*, p. 1–17, 12 jan. 2021. DOI: 10.1080/00918369.2020.1855029

EARLE, S.; BLACKBURN, M. **Young adults with life-limiting or life-threatening conditions: sexuality and relationships support.** *BMJ Supportive & Palliative Care*, p. 163-169, 2 abr. 2020. DOI: 10.1136/bmjspcare-2019-002070

FAIR, T. M. **Lessons on older LGBTQ individuals' sexuality and spirituality for hospice and palliative care.** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, v. 38, n. 6, p. 590-595, 2020. DOI: 10.1177/1049909120978742

FOWLER, J. C.; MUIR, J. **Sexual health in cancer care: a review of the literature.** *Cancer Nursing*, v. 36, n. 5, p. 377-385, 2013. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2019.103405

FREUD, Sigmund. **Obras completas: volume 6 - Três ensaios sobre a teoria da sexualidade, análise fragmentária de uma histeria ("O caso Dora") e outros textos.** Tradução de Paulo César de Souza. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2016. 408 p.

FREDERICK, N. N. *et al.* **Pediatric oncology clinician communication about sexual health with adolescents and young adults: A report from the children's oncology group.** *Cancer Medicine*, v. 10, n. 15, p. 5110–5119, 15 jun. 2021. DOI: 10.1002/cam4.4077

GANONG, L. H. **Integrative reviews of nursing research.** *Research in Nursing and Health*, v. 10, n. 1, p. 1-11, 1987. DOI: 10.1002/nur.4770100103

GARCIA, G. F.; GARCIA, C. T. F.; GOMES, J. S. **Percepções de clientes acerca da assistência prestada por acadêmicos de enfermagem.** *J Nurs UFPE on line*, v. 6, n. 5, p. 1094-1100, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/download/7175/6490/12609>. Acesso em: 29 ago. 2024

GRILL, K. B. *et al.* **What Do Adults With HIV Want? End-of-Life Care Goals, Values and Beliefs by Gender, Race, Sexual Orientation.** *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 38, n. 6, p. 610–617, 2021. DOI: 10.1177/1049909120988282

HAVILAND, K.; BURROWS WALTERS, C.; NEWMAN, S. **Barriers to Palliative Care in Sexual and Gender Minority Patients with cancer: a Scoping Review of the Literature.** *Health & Social Care in the Community*, v. 29, n. 2, p. 305-318, 2020. DOI: 10.1111/hsc.13126

HJALMARSSON, E.; LINDROTH, M. **“To live until you die could actually include being intimate and having sex”**: A focus group study on nurses’ experiences of their work with sexuality in palliative care. *Journal of Clinical Nursing*, v. 29, n. 15-16, p. 2979–2990, 12 maio 2020. DOI: 10.1111/jocn.15303

IGERC, I.; SCHREMS, B. **Sexual well-being needs of patients with chronic illness expressed in health care: A scoping review**. *Journal of Clinical Nursing*, v. 32, n. 19-20, p. 6832–6848, 2023. DOI: 10.1111/jocn.16773.

JAVIER, N. M. **Palliative care needs, concerns, and affirmative strategies for the LGBTQ population**. *Palliative Care and Social Practice*, v. 15, p. 263235242110392, jan. 2021.

JIVRAJ N. *et al.* **Evaluating Healthcare Professionals’ Knowledge, Attitudes, Practices and Education Interest in LGBTQ2+ Cancer Care**. *Journal of Cancer Education*, v. 38, n. 4, p. 1163–1169, 2022. DOI: 10.1177/26323524211039234

JOOST K. *et al.* **Identifying the palliative care needs of patients and families in gynecologic surgical oncology: A scoping review**. *Journal of Psychosocial Oncology*, p. 1–12, 2023. DOI: 10.1080/07347332.2023.2174474

KATZ, A. **The sounds of silence: sexuality information for cancer patients**. *J Clin Oncol*, v. 23, n. 1, p. 238-41, 2005. DOI: 10.1200/JCO.2005.05.101

KELEMEN, A. *et al.* **Sexuality and intimacy needs within a hospitalized palliative care population: Results from a qualitative study**. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, v. 39, n. 4, p. 104990912110369, 2021. DOI: 10.1177/10499091211036928

KRAKAUER, E. L. *et al.* **Cervical Cancer-Associated Suffering: Estimating the Palliative Care Needs of a Highly Vulnerable Population**. *JCO Global Oncology*, n. 7, p. 862–872, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1200/GO.21.0002>

LISPECTOR, Clarice. **Um sopro de vida**. Edição comemorativa. 1. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 2020. 192 p.

LIMA, C. F. M. *et al.* **A sexualidade no planejamento assistencial de cuidados paliativos a pacientes da oncologia**. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 23, n. 11, p. 1-10, 2023. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e14163.2023>.

LINTOTT, L. *et al.* **A rapid review of end-of-life needs in the LGBTQ+ community and recommendations for clinicians**. *Palliative Medicine*, v. 36, n. 4, p.609-624, 2022. DOI: 10.1177/02692163221078475.

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios**. In: OLIVEIRA R. A. (Org.), **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p.18-32f.

MAINGI, S. *et al.* **Improving the Hospice and Palliative Care Experiences of LGBTQ Patients and Their Caregivers.** Primary Care: Clinics in Office Practice, v. 48, n. 2, p. 339–349, jun. 2021. DOI: 10.1016/j.pop.2021.02.012

MATTHYS, O. *et al.* **Sexual satisfaction and its predictors in patients with advanced cancer and their family caregivers in six European countries:** Baseline data from the DIAdIC study. Psycho-oncology, v. 33, n. 6, p. e6347, jun. 2024. DOI: 10.1002/pon.6347

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024.** Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 8 maio 2024. Seção 1, p. 20. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 26 jun. 2024.

MIRANDA, D. P. R. *et al.* **Knowledge, practice and communication barriers for oncology doctors in Chile when addressing the sexuality of their patients.** Ecancermedicalscience, v. 18, 6 fev. 2024. DOI: 10.3332/ecancer.2024.1665

MURRAY, S. A.; KENDALL, M. **Illness trajectories and palliative care.** BMJ, v. 330, n. 7493, p. 327-331, 2005. DOI: 10.1136/bmj.330.7498.1007

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Cuidados paliativos. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 16 jan. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Saúde sexual, direitos humanos e a lei** [e-book]. Tradução realizada por projeto interinstitucional entre Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal do Paraná, coordenadores do projeto: Daniel Canavese de Oliveira e Maurício Polidoro. Porto Alegre: UFRGS, 2020. 88 p. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/175556/9786586232363-por.pdf>. Acesso em 24 de jul. de 2024.

OUZZANI, M. *et al.* **Rayyan** — A web and mobile app for systematic reviews. Systematic Reviews, v. 5, n. 1, p. 210, 2016. DOI: 10.1186/s13643-016-0384-7.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Análise quantitativa.** In: POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. (Orgs.). **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização.** 5. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2004. p. 167-198.

PRASHAR, J.; SCHARTAU, P.; MURRAY, E. **Supportive care needs of men with prostate cancer: A systematic review update.** European Journal of Cancer Care, v. 31, n. 2, 17 jan. 2022. DOI: 10.1111/ecc.13541.

REDELMAN, M. J. **Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life?**. *Am J Hosp Palliat Care*, v. 25, n. 5, p. 366-371, 2008. DOI: 10.1177/1049909108318569.

REESE, J. B. *et al.* **Mobile Technology-Based (mLearning) Intervention to Enhance Breast Cancer Clinicians' Communication About Sexual Health: A Pilot Trial**. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, v. 19 b. 10, p. 1133-1140, 2021. DOI: 10.6004/jnccn.2021.7032.

ROBERTS, N. J. *et al.* **Lesbian, gay, bisexual, transgender and gender diverse and queer (LGBTQ) community members' perspectives on palliative care in New South Wales (NSW), Australia**. *Health & Social Care in the Community*, v. 30, n. 6, e5926-e5945, 2022. DOI: 10.1111/hsc.14024.

ROBINSON, L.; MATAMOROS, C. **Applied patient-level palliative care interventions designed to meet the needs of sexual and gender minorities: A scoping review and qualitative content analysis of how to support sexual and gender minorities at end of life**. *Palliative Medicine*, v. 38, n. 1, p. 69–84, 7 dez. 2023. DOI: 10.1177/02692163231214123.

ROJI, J. *et al.* **Sexual health and closeness in couples coping with advanced cancer: Results of a multicenter observational study (eQuiPe)**. *Palliative Medicine*, v. 36, n. 4, p. 698-707, 2022. DOI: 10.1177/02692163221074541.

ROSA, W. E. *et al.* **Palliative and end-of-life care needs, experiences, and preferences of LGBTQ+ individuals with serious illness: A systematic mixed-methods review**. *Palliative Medicine*, v. 37, n. 4, p. 460-474, 2022. DOI: 10.1177/02692163221124426.

ROSA, W. E. *et al.* **Hidden from sight - from the closet to the paywall: A rapid evaluation of restricted and monetized access to LGBTQ+ inclusive palliative, end-of-life, and bereavement care research**. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 68, n. 3, e183-e189, 2024. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2024.06.016.

SCHMALZ, C. *et al.* **Sexual health—a topic for cancer patients receiving oncological treatment with palliative intent**. *BMC Palliative Care*, v. 23, n. 1, 29 jul. 2024. DOI: 10.1186/s12904-024-01513-4

STEIN, G. L. *et al.* **Experiences of Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Patients and Families in Hospice and Palliative Care: Perspectives of the Palliative Care Team**. *Journal of Palliative Medicine*, v. 23, n. 6, 9 jan. 2020. DOI: 10.1089/jpm.2019.0542

WHOQOL Group. **The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties**. *Social Science & Medicine*, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998. DOI: 10.1016/s0277-9536(98)00009-4.

VALENTI, K. *et al.* **Palliative Care Professionals' Perceptions of Communication With Sexual and Gender Minority Patients.** American Journal of Hospice and Palliative Medicine, v. 41, n. 7, p. 771-785, 2023. DOI: .10.1177/10499091231212666

VALENTI, K. G. *et al.* **“By the time she got sick it was just kind of too late”:** A qualitative study on advanced care planning among bereaved lesbian, gay, and bisexual older women. Palliative Medicine, v. 36, n. 2, p. 375–385, 2021. DOI: 10.1177/02692163211065279.

VOLPATO, G. L. **O método lógico para redação científica.** RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 1-14, jan./mar. 2015. DOI: 10.29397/reciis.v9i1.932

WALLACH, I. *et al.* **Palliative care professionals' perceptions and communication about sexual expression of older adults at end-of-life:** How biases compromise holistic care. The Gerontologist, v. 63 n. 2, p . 318-327, 2022. DOI: 10.1093/geront/gnac150.

WAZQAR, D. Y. **Sexual health care in cancer patients:** A survey of healthcare providers' knowledge, attitudes and barriers. Journal of Clinical Nursing, v. 29, n. 21-22, p. 4239–4247, 2020. DOI: 10.1111/jocn.15459

WILLIAMS M., ADDIS G. **Addressing patient sexuality issues in cancer and palliative care.** Br J Nurs, 30(10), S24-S28, 2021. DOI:10.12968/bjon.2021.30.10.S24

SALIFU Y.; ALMACK, K.; CASWELL, G. **“Out of the frying pan into the fire”:** a qualitative study of the impact on masculinity for men living with advanced prostate cancer. Palliative Care and Social Practice, v. 17, 2023. DOI: 10.1177/2632352423117682.