

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO EM SAÚDE E
DESENVOLVIMENTO NA REGIÃO CENTRO-OESTE

LARIANE MARQUES PEREIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAIS PÚBLICOS E/OU FILANTRÓPICOS DE
CAMPO GRANDE (MS):**

PERCEPÇÕES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM RELAÇÃO AO CONCEITO E
AS EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS

CAMPO GRANDE
2021

LARIANE MARQUES PEREIRA

**CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAIS PÚBLICOS E/OU FILANTRÓPICOS DE
CAMPO GRANDE (MS):**

PERCEPÇÕES DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM RELAÇÃO AO CONCEITO E
AS EXPERIÊNCIAS VIVENCIADAS

Dissertação apresentada como critério de aprovação no curso de Pós-Graduação *Stricto sensu* Mestrado em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste, orientada pela Professora Doutora Sonia Maria Oliveira de Andrade, e coorientada pela Enfermeira Doutora Melina Raquel Theobald.

CAMPO GRANDE
2021

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter dado saúde a mim e a toda minha família durante o mestrado, força por persistir mesmo diante das adversidades e fé para me inscrever no processo seletivo em 2019.

Gratidão a minha família, em especial à minha mãe pelo acolhimento e apoio incondicional; ao meu pai pelo incentivo e inspiração profissional no universo acadêmico, portanto juntos, sempre me apoiam nos meus sonhos e objetivos; ao meu irmão, por compartilhar comigo as alegrias e as dificuldades da vida; ao meu marido, que sempre ajudou no que fosse possível e compreendeu todas as minhas angústias e aos meus amigos que sempre compreenderam minha ausência em compromissos sociais.

Agradeço também a todos os professores que passaram pelo meu caminho por me mostrarem o tanto que é bonita esta caminhada no universo da pesquisa científica, além de me incentivarem a sempre buscar fazer tudo eticamente. Agradecimento especial ao professor Doutor Tiago Ravanello que foi meu primeiro orientador em um projeto de pesquisa e sempre me inspirou à carreira acadêmica.

Primordialmente, agradeço a orientadora professora doutora Sonia Maria Oliveira de Andrade, por sempre apoiar e acolher, tornando o processo muito mais leve, e a coorientadora Melina Raquel Theobald por ter se dedicado a contribuir da melhor maneira possível com a pesquisa.

Agradeço a todos os membros do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (PPGSD/UFMS) por sempre atenderem nossas dúvidas prontamente, ao programa em si pela preocupação de ofertar formação de qualidade.

O presente estudo foi realizado com o apoio da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS/MEC – Brasil e da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de financiamento 001, o que tornou possível minha dedicação exclusiva à pesquisa.

DEDICATÓRIA

Dedico esta pesquisa às minhas avós (*in memoriam*) que me motivaram ao interesse pelos cuidados paliativos, uma vez que ambas precisaram deste tipo de cuidado ao fim da vida, mas não tiveram.

TRAJETÓRIA

Sou Lariane Marques Pereira formada em Psicologia pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) em janeiro de 2017. No mesmo ano, ingressei no programa de residência multiprofissional no Hospital São Julião- Cuidados Continuados Integrados- Atenção à Pessoa Idosa. Não pensei duas vezes na escolha por este programa de residência, pois era uma oportunidade de atuação em uma área que ainda na minha infância foi despertada, por experiências na assistência em saúde que as minhas avós receberam. Após minha graduação, obtive alguns conhecimentos para identificar que a assistência oferecida as minhas avós, apresentou lacunas e estas, motivaram a compreensão incompleta do contexto no qual minhas avós estavam inseridas.

Com minha formação obtive alguns conhecimentos acerca da temática, mas ainda assim, sentia a necessidade de aprofundar-se neste universo, para melhor compreendê-lo.

Em 2007, minha avó materna, aos 60 anos, teve um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Foram meses da família se sacrificando para os cuidados e gastos necessários. Minha avó não voltou a ser a mesma, mas conseguia caminhar, falar, comer. Tinha autonomia em sua vida, de modo geral. A partir de 2016, assistimos a piora da minha vó materna, começou com ela parando de andar, e precisando de cadeira de rodas, depois necessidade do uso de fralda, falava cada vez menos, e sempre coisas repetidas. Até que faltou oxigenação, que evoluiu para pneumonia aspirativa, e esta a deixou acamada, sem fala, e dependente de sonda gástrica.

A partir de 2015 também acompanhamos a perda de autonomia e liberdade da minha avó paterna por um processo de demência. Esquecimentos, agressividade, confusão, nervosismo, e por fim, uma queda que fez com que ela precisasse de cirurgia, e posteriormente cadeira de rodas. Em decorrência de nossa inabilidade para promover o seu cuidado, como também, em virtude da resistência motivada pela agressividade de minha avó, comum na demência, ela passou a viver em uma casa de repouso de idosos.

Esses acontecimentos com minhas avós sempre me fizeram questionar sobre envelhecer, sobre saúde pública, já que ambas dependiam dela, e despertaram o desejo de conhecer mais sobre essa área, a saúde.

Vi na residência a oportunidade que precisava e queria, de me aperfeiçoar profissionalmente e pessoalmente, de poder ajudar minha família e tantas outras famílias, que poderão ter a ajuda e o cuidado que minha família não teve.

A residência possibilitou que eu pudesse ver o processo de envelhecimento de uma outra perspectiva, além disso, contribuiu para que eu desse suporte para minha família. Consegui também perceber sinais de piora, alertar meus familiares e até mesmo orientar sobre as melhores condutas em relação aos cuidados.

Infelizmente, minhas duas avós partiram durante a residência. Minha avó paterna faleceu em janeiro de 2018 e minha avó materna faleceu em janeiro de 2019 e ambas, apenas nas últimas semanas de vida, hospitalizadas por pneumonia, foram “classificadas” como cuidado paliativo. A forma que isso foi comunicado a família, prejudicou o entendimento em relação a esse tipo de cuidado. Entendemos como desistência, como “não há mais nada a ser feito”.

Ambos os processos de luto fizeram uma cicatriz e me fizeram fraquejar durante minha atuação na residência, e tiveram dias muito difíceis em que pensava em desistir de tanto que as lembranças das minhas avós vinham à tona. Porém, amar o que faço, ver valor em cada atendimento psicológico, a gratidão de cada paciente, também me fizeram ter força para continuar e me fizeram ter novos motivos pra continuar.

Um dos setores em que atuei já nos últimos meses da residência, foi o de Cuidados Prolongados, onde atendi pacientes em cuidados paliativos e a experiência me marcou significativamente pela riqueza de aprendizagem. Ao ver as possibilidades e os ganhos de um cuidado paliativo ofertado com qualidade que me interessei pelo tema.

Vivenciei os dois lados do cuidado paliativo: enquanto familiar, já que minhas duas avós poderiam ter se beneficiado dessa abordagem. Porém, hoje entendo e vejo, que a comunicação, da equipe foi falha, e me fez criar resistência a filosofia paliativista; e enquanto profissional, ofertando esse tipo de cuidado e observando os benefícios quando realizado de forma correta, baseando-se nos princípios do paliativismo.

Desta forma, meu tema de pesquisa não poderia ser outro. Precisava pesquisar sobre os cuidados paliativos em Campo Grande, MS. Acredito que esta pesquisa irá contribuir para que minha atuação profissional seja mais qualificada e ética, uma vez que permitirá apropriação mais significativa dos fundamentos de cuidados paliativos.

Falar sobre a morte traz à tona a Vida que importa, a Vida que segue, a Vida boa que se torna possível quando alguém respira sem sofrer. (ARANTES, 2020, p.36).

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) são cuidados realizados por uma equipe interdisciplinar que busca proporcionar qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, aliviando a dor e o sofrimento diante de uma doença incurável. No Brasil, o Ministério da Saúde normatizou os cuidados paliativos através da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Esta pesquisa objetivou analisar a compreensão do conceito de CP e a percepção acerca das experiências vivenciadas na prática de profissionais atuantes nos serviços de Cuidados Paliativos nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS). Para isso, foi utilizado o método de análise do Discurso do Sujeito Coletivo como proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal obtidos por meio de entrevista estruturada. As equipes de CP dos hospitais participantes da pesquisa são compostas satisfatoriamente em relação às áreas profissionais preconizadas como básicas por recomendações nacionais e internacionais. A maioria dos profissionais participantes da pesquisa tem alguma formação em CP, seja através de treinamento básico ou especialização. Os profissionais de saúde compreendem o conceito de Cuidados Paliativos a partir dos princípios propostos pela Organização Mundial da Saúde. Os discursos dos profissionais apontaram que na experiência prática há desafios devido ao despreparo teórico, prático e psicológico de profissionais de saúde para lidar com CP, a desinformação dos familiares sobre o que são os cuidados paliativos e o que se pretende ao admitir um paciente nessa abordagem e a fragmentação na Rede de Assistência à Saúde (RAS) em relação ao acesso dos pacientes e familiares aos CP nos diferentes níveis de atenção (primário, secundário e terciário), levando à descontinuidade do cuidado. Os profissionais mencionaram aspectos favoráveis à experiência prática em CP: a possibilidade de ressignificação da própria vida, tanto no aspecto pessoal quanto profissional e o trabalho em equipe por trazer benefícios no dia a dia e para o paciente. Os profissionais acreditam que a oferta de CP contribui positivamente na qualidade de vida dos pacientes e no alívio do sofrimento dos familiares. Constatou-se que os hospitais estão no processo de construção de um serviço de cuidados paliativos, mas faltam investimentos de diversas naturezas. Logo, nota-se que a sistematização dos cuidados paliativos ainda precisa de maior sensibilização e incentivo para sua concretização.

Descritores: Cuidados paliativos. Pessoal de saúde. Compreensão. Prática profissional.

ABSTRACT

Palliative Care (CP) is care performed by an interdisciplinary team that seeks to provide quality of life to patients and their families, relieving pain and suffering in the face of an incurable disease. In Brazil, the Ministry of Health standardized palliative care through Resolution nº. 41 of October 31, 2018, which provides for guidelines for the organization of Palliative Care, within the scope of the Unified Health System (SUS). This research aimed to analyze the understanding of the concept of PC and the perception about the experiences lived in the practice of professionals working in Palliative Care services in public and / or philanthropic hospitals in Campo Grande (MS). For this, the method of analysis of the Collective Subject Discourse was used as a proposal for organization and tabulation of qualitative data of a verbal nature obtained through structured interviews. The PC teams of the hospitals participating in the research are satisfactorily composed in relation to the professional areas recommended as basic by national and international recommendations. Most professionals participating in the research have some training in PC, either through basic training or specialization. Health professionals understand the concept of palliative care based on the principles proposed by the World Health Organization. The professionals' speeches pointed out that in practical experience there are challenges due to the theoretical, practical and psychological unpreparedness of health professionals to deal with PC, the family's lack of information about what palliative care is and what is intended when admitting a patient in this approach and the fragmentation in the Health Assistance Network (RAS) in relation to the access of patients and family members to PCs at different levels of care (primary, secondary and tertiary), leading to the discontinuity of care. The professionals mentioned aspects favorable to the practical experience in PC: the possibility of reframing their own lives, both in the personal and professional aspects, and the team work for bringing benefits in the day to day and for the patient. Professionals believe that the offer of PC contributes positively to the patients' quality of life and in the relief of the suffering of family members. It was found that hospitals are in the process of building a palliative care service, but there is a lack of investments of various kinds. Therefore, it is noted that the systematization of palliative care still needs greater awareness and encouragement for its implementation.

Subject Headings: Palliative care. Health personnel. Comprehension. Professional practice.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CCI	Cuidados Continuados Integrados
CP	Cuidados Paliativos
CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
HRMS	Hospital Regional de Mato Grosso do Sul
HUMAP	Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian
IAHCP	International Association for Hospice & Palliative Care
IC	Ideia Central
MS	Mato Grosso do Sul
OMS	Organização Mundial da Saúde
RAS	Rede de Assistência à Saúde
RUE	Rede de Atenção às Urgências e Emergências
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SUS	Sistema Único de Saúde
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais de Síntese
UCP	Unidade de Cuidados Prolongados
UFMS	Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
WPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Cuidado paliativo precoce e cuidado paliativo exclusivo na evolução da doença	17
Figura 2: Integração de cuidados curativos e paliativos.....	20
Figura 3: Níveis de atenção em cuidado paliativo.....	23
Figura 4: Ideias Centrais resultantes da pesquisa de acordo com os objetivos	44
Figura 5: Distribuição dos profissionais participantes de acordo com a área profissional.....	50
Figura 6: Formação em cuidados paliativos dos participantes da pesquisa.....	52
Figura 7: Organização dos CP nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS.....	58
Figura 8: Necessidades do paciente e/ou da família durante a doença e o luto.....	62
Figura 9: Esquema de modelo integrado em rede especializada de Cuidados Paliativos.....	83
Figura 10: Transições durante o processo de adoecimento e de luto.....	100

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Distribuição de leitos de cuidados paliativos segundo regiões brasileiras em 2019.....	31
Tabela 2: Composição das equipes de CP que atuam em Hospitais Públicos e/ou Filantrópicos de Campo Grande (MS).....	47
Tabela 3: Especialização e treinamento em CP.....	51

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
2	REVISÃO DE LITERATURA	13
2.1	Conceito e princípios dos Cuidados Paliativos	14
2.2	Tipos de Cuidados Paliativos.....	19
2.3	História dos Cuidados Paliativos e legislação.....	24
2.4	Cuidados Paliativos no Brasil.....	29
3	OBJETIVOS	34
3.1	Objetivo geral	34
3.2	Objetivos específicos	34
4	METODOLOGIA	35
4.1	Delineamento da pesquisa	35
4.2	Locais da Pesquisa.....	36
4.2.1	<u>Elegibilidade das instituições para a pesquisa.....</u>	36
4.2.2	<u>Caracterização das instituições.....</u>	36
4.2.3	<u>Caracterização das equipes.....</u>	37
4.3	Participantes	38
4.4	Aspectos éticos.....	39
4.5	Coleta e Análise de dados.....	40
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	43
5.1	Caracterização do contexto da pesquisa.....	44
5.1.1	<u>Caracterização da composição das equipes.....</u>	46
5.1.2	<u>Caracterização dos participantes.....</u>	49
5.1.3	<u>Organização dos Cuidados Paliativos.....</u>	53
5.2	Compreensão do conceito de cuidados paliativos.....	59
5.3	Experiências práticas vivenciadas em cuidados paliativos.....	69
5.3.1	<u>A prática em cuidados paliativos tem apresentado desafios.....</u>	69
5.3.2	<u>Os aspectos favoráveis à prática de cuidados paliativos.....</u>	87
5.4	Contribuições dos cuidados paliativos para pacientes e seus familiares.....	91
6	CONCLUSÕES.....	102
	REFERÊNCIAS	105

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	125
APÊNDICE B - Instrumento para coleta de dados	127
ANEXO A – Carta de Anuência do HUMAP	128
ANEXO B – Autorização Hospital Regional	129
ANEXO C – Autorização Santa Casa	131
ANEXO D – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	133

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos (CP) preferencialmente devem ser ofertados por equipe interdisciplinar e priorizar promover qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, aliviando a dor e o sofrimento causado por adoecimento crônico e/ou degenerativo que não tem probabilidade de cura.

No final de 2018 foi publicada uma resolução que dispôs sobre as diretrizes dos Cuidados Paliativos no Brasil (BRASIL, 2018). Esta resolução defende que os cuidados paliativos devem ser organizados à luz dos cuidados continuados integrados, que é exatamente a área de atuação da residência que eu estava cursando.

No Brasil, os Cuidados Continuados Integrados (CCI) foram implantados por meio da Portaria nº 2.809, de 7 de dezembro de 2012, que estabeleceu a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Conforme a portaria, os Cuidados Prolongados são para pacientes com situação clínica estável e tem como objetivo recuperar clínica e funcionalmente pessoas com perdas momentâneas ou permanentes de autonomia, incentivando a desospitalização e estimulando a integração da rede (BRASIL, 2012).

O CCI busca integrar o hospital e o domicílio do paciente, possibilitando ao paciente que perdeu funcionalidade e/ou autonomia, seja momentânea ou permanentemente, mas está estável e tem condições de alta hospitalar. Então, este paciente segue para uma internação em uma unidade de retaguarda de CCI, dando início ao processo de reabilitação até que, posteriormente, esses cuidados sejam continuados no domicílio através da contra referência à unidade básica ou de aprendizado para que o paciente consiga exercer sua autonomia em casa mesmo com limitações impostas por um processo de adoecimento.

Partindo dessas definições, alguns questionamentos surgem. Como os profissionais que atuam em cuidados paliativos nos principais hospitais de Campo Grande (MS) compreendem o conceito e os princípios dos Cuidados Paliativos? Como esses profissionais tem percebido a vivência prática nos cuidados paliativos? Para os profissionais, quais são as contribuições do cuidado paliativo para os pacientes e seus

familiares? Na visão dos profissionais, como os serviços hospitalares de cuidados paliativos tem funcionado?

Considerando estes questionamentos, esta pesquisa teve como objetivo analisar a percepção dos profissionais acerca do funcionamento das equipes de Cuidados Paliativos em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS), bem como os profissionais atuantes nesse cenário compreendem os CP e como tem sido percebida a vivência prática da oferta deste cuidado.

Pesquisar a respeito da compreensão do conceito de CP e a percepção em relação a vivência prática dos profissionais atuantes em Cuidados Paliativos tem relevância social e atual, uma vez que o envelhecimento Mundial fará aumentar o número de pessoas com doenças crônicas e/ou degenerativas, e conseqüentemente, os cuidados paliativos serão cada vez mais necessários.

Sendo assim, os resultados dessa pesquisa trarão um diagnóstico do funcionamento dos serviços de cuidado paliativo e do entendimento dos profissionais de saúde acerca dos cuidados paliativos, e assim, medidas mais amplas poderão ser pensadas na esfera profissional, institucional e política.

A partir desse diagnóstico, as estruturas, organizações filosóficas e funcionais de instituição de saúde poderão ser repensadas a fim de promover um cuidado paliativo de qualidade. Os profissionais de saúde também poderão repensar suas práticas e condutas em cuidados paliativos, proporcionando um cuidado de qualidade aos pacientes e seus familiares.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Os avanços tecnológicos e científicos na área da saúde, têm aumentado a expectativa de vida e a longevidade no mundo todo, incluindo o Brasil (COSTA; POLES; SILVA, 2016). Com esse envelhecimento populacional, cresce, também, o adoecimento crônico e/ou degenerativo, que levam a danos na capacidade funcional dos indivíduos, tornando-os dependentes em suas rotinas e vidas (BURLÁ; PY, 2014).

A longevidade leva a doenças crônicas e/ou degenerativas que, por sua vez, levam à maior necessidade de melhorar o acesso ao cuidado paliativo, para que seja possível ofertar qualidade de vida e dignidade durante a terminalidade da vida (COSTA; POLES; SILVA, 2016).

Conforme a *Worldwide Palliative Care Alliance* (2014), as principais doenças em adultos (15 anos ou mais) que necessitam dos cuidados paliativos são: doenças cardiovasculares (38%), neoplasias (34%), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC – 10%), síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/Aids – 5%), diabetes mellitus (4%), doenças renais (2%), cirrose hepática (1,7%), Alzheimer e outras demências (1,6%), tuberculose multirresistente (0,8%), doença de Parkinson (0,4%), artrite reumatoide (0,2%) e esclerose múltipla (0,04%).

Em crianças (até 14 anos), as principais doenças abordadas pelo cuidado paliativo são: anormalidades congênitas (25%), condições neonatais (14%), desnutrição calórica-proteica (14%), meningite (12%), síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/Aids – 10%), doenças cardiovasculares (6%), distúrbios endocrinológicos, imunes ou de sangue (6%), câncer (5%), condições neurológicas (2%), doenças renais (2%) e cirrose hepática (1%). (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

A *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA) estimou que, anualmente, no mundo, mais de 100 milhões de pessoas, entre familiares, cuidadores e pacientes, necessitarão de cuidados paliativos, porém menos de 8% terão acesso a esses serviços (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014). No Brasil, estima-se que até 2040 mais de 100 mil brasileiros necessitarão de Cuidados Paliativos (SANTOS *et al.*, 2019).

Estudos mostram que além de promover alívio dos sintomas e melhora da qualidade de vida, os cuidados paliativos também melhoram a satisfação do paciente

e sua família quanto à assistência oferecida e reduz os custos devido ao menor tempo de permanência hospitalar (STRAND; KAMDAR; CAREY, 2013).

O cuidado paliativo promove benefícios e vantagens tanto para os pacientes que recebem esse tipo de cuidado quanto para o sistema de saúde. Os princípios desta abordagem fazem com que os profissionais planejem melhor os cuidados. Tendo como objetivo a redução de sintomas desagradáveis, a melhora na qualidade de vida é notável, o que consequentemente leva a maior satisfação dos pacientes e seus familiares e menor utilização do sistema de saúde (KAVALIERATOS *et al.*, 2016).

2.1 Conceito e princípios do Cuidado Paliativo

A palavra paliativo é derivada de *pallium*, um vocábulo latino, que significa manto, capa e expressa proteção contra as intempéries do caminho. Sendo assim, Cuidado Paliativo é uma proteção diante das dificuldades do processo de adoecimento (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Cicely Saunders, enfermeira, médica e assistente social, foi pioneira no Cuidado Paliativo e o definiu baseando-se no conceito de Dor Total (também elaborado por ela). O conceito da dor total é baseado na percepção da multidimensionalidade da dor, ou seja, a dor física influencia e é influenciada por aspectos emocionais, sociais e espirituais (SAUNDERS, 1980).

A dor emocional se refere as modificações psíquicas (medo, mudanças de humor, perda de controle da própria vida, lutos antecipatórios). A dor social está relacionada ao sentimento de isolamento, problemas de comunicação, alteração e e/ou perda de papéis sociais e mudanças no aspecto financeiro. A dor espiritual, por sua vez, está associada a “dor da alma”, e diz respeito à perda do significado e sentido da vida, sensação de culpa e perda da esperança (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Portanto a filosofia do cuidado paliativo, inicialmente voltado aos pacientes terminais, é baseada no conceito de dor total e preconiza a multidimensionalidade do sujeito e multifatorialidade do adoecimento (SAUNDERS, 1980).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece os CP desde 1990 e vem se esforçando para colocar o tema em destaque em suas reuniões. Conforme a atual definição da OMS, o Cuidado Paliativo é uma abordagem que busca promover

qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida e seus familiares, prevenindo e aliviando o sofrimento. Para alcançar tal objetivo, é indispensável a identificação precoce do problema de saúde, tratamento da dor e de outros aspectos físicos, além de atenção aos aspectos psicossociais e espirituais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Segundo a OMS, os princípios que regem os cuidados paliativos são:

- a) Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- b) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- c) Não acelerar e nem adiar a morte;
- d) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- e) Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- f) Oferecer suporte para que a família compreenda o processo de doença, se organize e enfrente o luto;
- g) Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- h) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- i) Instituir CP o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida;
- j) Incluir investigações diagnósticas necessárias para melhor compreensão e manejo das complicações clínicas que possam gerar sofrimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84, tradução própria¹).

Conforme Figueiredo (2008), os cuidados paliativos são ações multiprofissionais que objetivam controlar os sintomas do corpo, da mente, do aspecto social e espiritual que atingem o ser humano em sua finitude e sua família, pois esta também sofre durante o processo de terminalidade da vida. O autor ainda destaca que o cuidado paliativo vai além da morte, e acompanha o familiar durante o processo de luto.

Os CP através de seus princípios evidenciam o outro que precisa de ajuda, mudando a perspectiva habitual da saúde de focar na doença, para focar na pessoa. Portanto, o cuidado paliativo olha para a dimensão relacional do ser humano, que está inserido em um contexto sociocultural específico e apresenta variadas formas de viver

¹ Original: "a) provides relief from pain and other distressing symptoms; b) affirms life and regards dying as a normal process; c) intends neither to hasten or postpone death; d) integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; e) offers a support system to help patients live as actively as possible until death; f) offers a support system to help the family cope during the patient's illness and in their own bereavement; g) uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated; h) will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; i) is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy; j) includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications."

e de se relacionar, bem como diferentes valores, crenças e saberes (BUSHATSKY *et al.*, 2012).

O conceito mais atual de Cuidados Paliativos foi descrito pela *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), uma associação que mantém relação oficial com a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2018, após o desenvolvimento de um projeto que envolveu mais de 400 membros de 88 países diferentes. Conforme esta definição atualizada, os cuidados paliativos são cuidados holísticos, ofertados a pessoas de qualquer idade que estejam em sofrimento devido a doença grave sem possibilidade de cura, e tem como principal objetivo melhorar a qualidade de vida de pacientes, familiares e/ou cuidadores (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE, 2018).

Portanto, qualquer pessoa de qualquer faixa etária (crianças, adultos e idosos) que possuir doença crônica, degenerativa e/ou ameaçadora da vida pode se beneficiar da abordagem paliativista (BRASIL, 2020a).

É recomendado que o cuidado paliativo seja iniciado precocemente desde o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002), entretanto esse tipo de cuidado tem sido ofertado aos pacientes com doenças em estágios já mais avançados (AZEVEDO *et al.*, 2016).

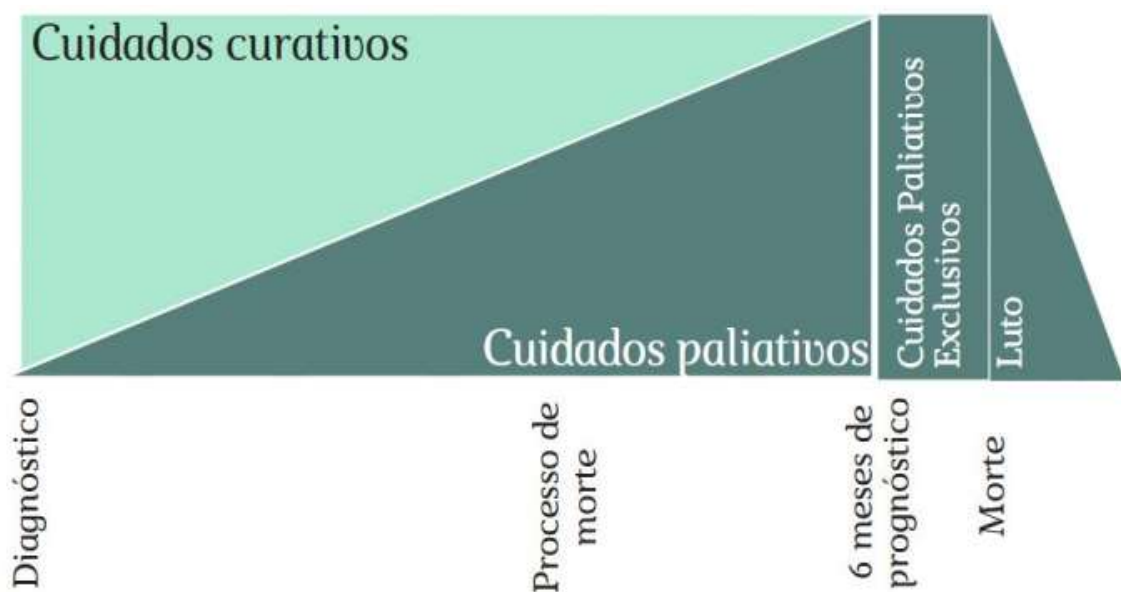
Conforme Nicodemo e Torres (2018), no Brasil, devido a alta demanda do SUS, o que conseqüentemente, leva à dificuldade de acesso, fazendo com que os pacientes recebam diagnóstico em uma fase mais avançada da doença, tendo pouco ou nenhum tratamento curativo disponível.

O prognóstico de tempo de vida do paciente, ou seja, definir o estágio da doença, é o que determina se os cuidados paliativos serão precoces ou exclusivos (ARANTES, 2012). Os critérios mais utilizados atualmente são os estabelecidos pelo *Medicare & Medicaid Services* (2007), um sistema de seguro de saúde gerido pelo governo dos Estados Unidos da América, que usa o tempo de sobrevida esperado como critério de indicação para assistência de cuidados paliativos exclusivos. Conforme o *Medicare & Medicaid Services* (2007), se a expectativa de vida do paciente for menor ou igual a seis meses e/ou se o paciente abrir mão de tratamentos que prolonguem a vida, então deverão ser ofertados os cuidados paliativos exclusivos.

Para fazer prognósticos em relação ao tempo de vida aproximado que um paciente tem, o profissional de saúde utiliza escalas, avaliação de sinais e sintomas que podem indicar o processo de morte em fases precoces (ARANTES, 2012).

A figura 1 demonstra o que foi descrito anteriormente, portanto, a oferta do cuidado paliativo deve ser iniciada de forma precoce, a partir do diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida, com a evolução da doença, e o prognóstico de sobrevida sendo igual ou inferior a 6 meses, e/ou o paciente optando por não mais receber tratamento curativo, o cuidado paliativo passa a ser exclusivo. (GUO; JACELON; MARQUARD, 2012).

Figura 1 – Cuidado paliativo precoce e cuidado paliativo exclusivo na evolução da doença



Fonte: Adaptado de Gonçalves (2019, p. 14).

As ações paliativas básicas ou cuidado paliativo primário devem ser praticadas por qualquer profissional de saúde a partir do momento do diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida e corresponde a oferta de cuidado paliativo precoce. Estas ações envolvem o estabelecimento de vínculo com paciente e família, a comunicação adequada sobre o processo da doença, o planejamento de ações multiprofissionais, o controle adequado dos sintomas físicos, a atuação no sofrimento

de qualquer dimensão e a discussão sobre diretivas antecipadas de vontade (CARVALHO, 2018).

Em complementaridade, para uma fase de terminalidade, as necessidades do paciente e da família passam a ser mais complexas e exigem o cuidado paliativo exclusivo e especializado, que além das ações já realizadas no cuidado paliativo primário, envolve uma abordagem completa do sofrimento, incluindo o processo de elaboração das perdas funcionais e proximidade com a morte (luto antecipatório), discussão de questões burocráticas de direitos e finanças, e aprimoramento da reabilitação, objetivando manter a funcionalidade do paciente pelo maior tempo que for possível (CARVALHO, 2018).

Segundo Nicodemo e Torres (2018) são 6 fases de evolução da doença, e cada uma delas, exige um planejamento de cuidado específico, proporcional a cada fase.

A primeira fase corresponde ao início do processo evolutivo da doença. O tratamento modificador da doença é a maior demanda do paciente, portanto, se tem pouca ou nenhuma necessidade de intervenção do CP especializado. O profissional especialista deverá assistir o paciente integralmente, controlando sintomas e planejando os cuidados. Geralmente, nessa fase, o acompanhamento é ambulatorial (NICODEMO; TORRES, 2018).

Com a progressão da doença, na segunda fase, diminui-se a intervenção voltada ao tratamento modificador da doença, embora este ainda seja mais necessário que o CP. Nesta fase, o profissional especialista pode considerar que uma equipe de CP acompanhe o paciente juntamente a ele. Nesta fase costuma emergir questões psicossociais que carecem de atenção, pois os pacientes e familiares estão fragilizados. Momento ideal para acolhimento e estabelecimento de vínculo. O acompanhamento continua sendo ambulatorial. Em caso de intercorrência, a internação deve ocorrer na enfermaria da especialidade que assiste o paciente (NICODEMO; TORRES, 2018).

Na terceira fase, a doença está avançada e apresenta critérios de terminalidade. O único tratamento modificador da doença possível nesta fase é o transplante. Paciente apresenta piora da funcionalidade progressiva e perda ponderal. Nesta fase, os CP se tornam fundamental, mas os tratamentos modificadores da doença, para processos infecciosos, por exemplo, não estão contraindicados. O acompanhamento pode ser realizado em ambulatório de CP, em unidades de Hospital

Dia de CP (em casos de intercorrência) ou em enfermaria de CP (para internação) (NICODEMO; TORRES, 2018).

A quarta fase corresponde ao processo final de vida, em que a doença evoluirá para óbito em dias ou semanas. Técnicas invasivas e manutenção artificial da vida não são intervenções apropriadas. Se o paciente está com os sintomas estabilizados, pode ser acompanhado em ambulatório ou em casa, se houver disponibilidade de atendimento domiciliar. Mas se houver necessidade de internação, o *hospice* é considerado o mais indicado (NICODEMO; TORRES, 2018).

A quinta fase é o processo ativo de morte e corresponde as últimas horas de vida do paciente. As intervenções devem ser voltadas exclusivamente para alívio de dor, sofrimento e sintomas. Nesta fase é fundamental que o acompanhamento de uma equipe especializada em CP esteja disponível 24h. Se o paciente desejar e houver possibilidade de assegurar a presença de uma equipe de CP em uma internação domiciliar, pode-se planejar o óbito em domicílio. Mas se o paciente e/ou familiar se sentir melhor no hospital ou se não houver possibilidade de manter uma equipe de CP presente no domicílio, o *hospice* é a unidade de internação mais indicada para esta fase (NICODEMO; TORRES, 2018).

Na sexta fase, a equipe deve acompanhar, caso haja demanda, o processo de luto dos familiares (NICODEMO; TORRES, 2018).

2.2 Tipos de Cuidados Paliativos

Conforme descrito anteriormente, o cuidado paliativo deve iniciar ao mesmo tempo que o tratamento modificador. Conforme a doença vai evoluindo, o CP se sobrepõe ao tratamento modificador da doença e continua sendo ofertado durante o processo de luto da família (MACIEL, 2008).

O cuidado paliativo deve ser ofertado desde o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida, concomitantemente ao tratamento modificador do curso natural da doença pois, desde o início, o paciente e seus familiares apresentam sofrimentos físicos, emocionais, sociais e espirituais que devem ser acompanhados por equipe qualificada (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Abaixo, a figura 2 demonstra a lógica da integração do cuidado paliativo ao cuidado curativo.

Figura 2 - Integração de cuidados curativos e paliativos



Fonte: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018, p. 14).

Não há um modelo único e ideal para prestação dos cuidados paliativos (GALRIÇA NETO, 2010). O desenvolvimento dos cuidados paliativos irá variar de país para país, conforme a situação socioeconômica, as políticas de saúde já implementadas e o recurso humano qualificado disponível (LIMA, 2009).

É essencial que existam equipes de referência e de apoio, bem como é fundamental a formação de todos os profissionais de saúde para prestar as ações paliativas básicas (GOMES; OTHERO, 2016).

Os serviços de cuidados paliativos podem ser ofertados em *hospices* (hospitais exclusivos), enfermarias em hospitais gerais, ambulatório, serviço domiciliar, hospedarias, hospital-dia ou por equipe interconsultora (GOMES; OTHERO, 2016).

Cada instituição individualmente deve analisar as vantagens e desvantagens dos diferentes modelos (equipe de interconsulta, equipe de especialistas em Cuidado Paliativo integrada as demais equipes, equipes para referenciamento sem unidade própria e/ou equipes para referenciamento com unidades e leitos próprios) e estabeleça a estratégia mais adequada localmente (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Seguindo recomendações da World Health Organization (2007), da International Association for Hospice & Palliative Care (2013), da Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2018), a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018) defende que cada gestor de instituição de saúde deve estruturar o cuidado paliativo em um dos três níveis crescentes de complexidade, conforme a necessidade e a possibilidade.

O primeiro nível trata-se de uma abordagem de cuidados paliativos, que através de políticas institucionais e fluxos de atendimento incorpora métodos, técnicas e procedimentos de cuidados paliativos à rotina em todos os níveis de atenção em instituições não especializadas em CP. Não é necessária uma equipe especialista em Cuidados Paliativos, basta um treinamento básico de 20 a 40 horas. A abordagem de Cuidados Paliativos pode ser aprendida durante cursos de graduação ou através do desenvolvimento profissional contínuo. Casos mais complexos devem ser encaminhados para receber orientação ou assistência de um profissional do nível 2 ou 3 (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS POLÍTICOS, 2018).

Conforme a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018), o segundo nível é o cuidado paliativo geral. Ainda não são necessárias equipes especializadas em CP. Estão capacitados a ofertar o CP neste nível, profissionais da atenção básica, profissionais de programas de atenção domiciliar, pediatras, oncologistas, intensivistas, geriatras, cardiologistas, nefrologistas, entre outros que não tem os cuidados paliativos como foco central de seu trabalho, mas utilizam conhecimentos, habilidades e competências em CP integrada à sua prática profissional. São competências mais complexas que o básico, portanto, necessita que os profissionais tenham recebido treinamento de 60 a 80 horas.

Qualquer equipe ou instituição de saúde pode contar um profissional de referência em cuidado paliativo geral, que auxiliará na assistência a casos com necessidades mais complexas do que os casos atendidos pela abordagem de CP (nível 1). É necessário que o profissional de cuidado paliativo geral tenha uma referência de cuidado paliativo especializado, portanto, neste nível, treinamentos e capacitações em abordagem de CP são oferecidos a profissionais da própria instituição. A maior parte da demanda para CP na rede de atenção a saúde é atendida pelo cuidado paliativo geral em conjunto com a abordagem paliativa (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO, 2018).

Ainda de acordo com a Academia Nacional de Cuidado Paliativo (2018), o terceiro nível de assistência refere-se a equipes de cuidado paliativo especializado, que focam suas atividades à prestação, educação e desenvolvimento de CP, portanto requer atuação com horários específicos dedicados a esta atividade. As demandas atendidas por essas equipes, geralmente são mais complexas, portanto, exigem um maior nível de conhecimento. Além da assistência aos pacientes e familiares, essas equipes apoiam e capacitam outros profissionais, auxiliando na mudança da cultura em relação ao CP no Sistema de Saúde. Esse nível de assistência pode ser realizado em unidades de internação para pacientes gravemente enfermos, em unidades/leitos de *hospice*, em atividades de interconsulta, em consultas ambulatoriais ou em visitas domiciliares.⁰

Os conhecimentos, as habilidades e as competências em CP especializado são obtidos exclusivamente através de cursos de pós-graduação *latu sensu* ou em aprendizado em regime de residência de Cuidado Paliativo. Este nível requer treinamento de 3 a 6 meses, podendo em alguns casos, ser necessário ainda mais tempo. A Equipe de cuidado paliativo especializado subdivide-se em 3 subcategorias (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

A equipe de cuidados paliativos especializados de grau I são equipes assistenciais com jornada de trabalho especificamente dedicadas para este tipo de assistência e o serviço que dispõe deste tipo de equipe deve ter um espaço físico para sediar as atividades da equipe. Os coordenadores devem ter formação mínima de um treinamento especializado em CP, com duração de pelo menos 3 meses. Para a equipe se tornar um Serviço de Cuidado Paliativo especializado de Grau I, a equipe deve ofertar treinamento aos profissionais da própria instituição em abordagem e Cuidado Paliativo intermediário (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

A equipe de cuidados paliativos especializados de grau II, conforme a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018), deve ser multidisciplinar e atuar especificamente com CP, atendendo de forma integral o paciente e seus familiares, atuando em toda a linha de cuidado. O(a) coordenador(a) médico deve minimamente ter uma especialização em Cuidados Paliativos (360h), e os coordenadores das outras áreas da saúde devem pelo menos ter realizado aperfeiçoamento em Cuidados

Paliativos. O serviço que possui este tipo de equipe deve disponibilizar espaço físico para sediar suas atividades.

Também de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018), os serviços de cuidados paliativos especializados de grau III, são equipes de referência na área, que atuam em toda a linha de cuidado, respondem e orientam situações de complexas em CP. Também são formadores de profissionais e/ou de pesquisa em Cuidados Paliativos. Estas equipes estão integradas a toda Rede de Assistência à Saúde.

A seguir uma figura que resume os diferentes níveis de assistência em CP:

Figura 3- Níveis de atenção em cuidado paliativo

Níveis de atenção em Cuidado Paliativo	Abordagem de Cuidados Paliativos	Cuidado Paliativo Geral	Cuidado Paliativo Especializado de grau I	Cuidado Paliativo Especializado de grau II	Cuidado Paliativo Especializado de grau III
<u>Equipe</u>	Não tem equipe específica.	Não tem equipe específica, apenas profissional de referência em CP.	Equipe mínima (médico + enfermeiro), que atua em pelo menos 1 dos regimes de atendimento (hospitalar, ambulatorial, domiciliar ou hospice).	Equipe com médico, enfermeiro e psicólogo ou assistente social. Presta assistência nos 4 dos regimes de atendimento (mesma equipe ou equipes integradas de CP).	Equipe com médico, enfermeiro e psicólogo ou assistente social. Presta assistência nos 4 dos regimes de atendimento (mesma equipe ou equipes integradas de CP).
<u>Treinamento dos profissionais</u>	Profissionais da instituição de saúde com treinamento básico (20-40 horas).	Profissional de referência em CP com treinamento intermediário (60-80 horas).	Ao menos o coordenador da equipe possui treinamento especializado mínimo de 3 meses, demais membros da equipe com treinamento ao menos básico.	Ao menos um médico da equipe com especialização em CP (360h) e um não médico com capacitação. Demais membros da equipe com treinamento ao menos básico.	Ao menos um médico da equipe com título na área de CP e um não médico com capacitação. Demais membros da equipe com treinamento ao menos intermediário.
<u>Integração na Rede de Assistência à Saúde</u>	Casos mais complexos podem ter orientação ou assistência	Profissional de referência pode orientar profissionais do nível 1 ou	Pode orientar profissionais ou receber pacientes do nível 1 ou 2, e	Integrada a toda rede de assistência à Saúde, com integração	Integrada a toda Rede de assistência à Saúde, com integração

	de um profissional do nível 2 ou 3.	encaminhar/solicitar apoio para o nível 3.	pode também encaminhar de volta para o nível 1 ou 2.	necessária a atenção primária e domiciliar.	necessária a atenção primária e domiciliar.
<u>Oferece capacitação em CP</u>	Não	Sim, treinamentos e capacitações em abordagem de CP oferecidos a profissionais da própria instituição	Sim, treinamento em abordagem e CP intermediário, oferecidos a profissionais da própria instituição.	Sim, treinamento em abordagem e CP intermediário, realizados com a própria equipe ou instituição.	Sim, programas de educação especializada e capacitação em Cuidados Paliativos com abrangência regional/nacional e/ou programas de pesquisa em CP

Fonte: Adaptado de Análise Situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2018).

2.3 História dos Cuidados Paliativos e legislação

Historicamente, na época de disseminação do cristianismo na Europa, os *hospices* eram abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Esta prática de surgimento de instituições de caridade se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes da Europa no século XVII abrigando pobres, órfãos e doentes. No século XIX esses abrigos passaram a ter características de hospitais. As irmãs de caridade irlandesas fundaram o “Our Lady’s Hospice of Dying”, em Dublin, no ano de 1879 e a Ordem de Irmã Mary Aikenheads abriu o “St Joseph’s Hospice” em Londres, em 1905 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

Assim, o termo Cuidado Paliativo por muitas vezes se confunde com o termo *Hospice*. Mas os *hospices* deram embasamento para o surgimento dos Cuidados Paliativos, não são, portanto, sinônimos (MATSUMOTO, 2012).

Como mencionado anteriormente, os cuidados paliativos (CP) têm como pioneira, a médica, enfermeira e assistente social Cicely Saunders (DU BOULAY, 1993) e surgiram de forma oficial na Inglaterra em 1960 através da fundação do “St. Christopher’s Hospice”, que além da assistência aos doentes, buscava desenvolver ensino e pesquisa, ganhando destaque por dar atenção ao sofrimento de pacientes que apresentavam doenças sem possibilidade de cura (MATSUMOTO, 2012).

Na década de 1970, Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, após contato com os trabalhos de Cicely Saunders, leva o movimento paliativista para os Estados Unidos da América (GOMES; OTHERO, 2016). Os CP foram se expandindo para o Canadá, e mais tarde por toda a Europa (CHAVES *et al.*, 2011). No Brasil, os CP começaram a surgir a partir de 1980, e os serviços foram iniciados sem vínculo entre si, sem manuais ou protocolos que guiassem a prática (MACHADO, 2009).

O Rio Grande do Sul foi o primeiro estado brasileiro a criar um serviço de Cuidados Paliativos, em 1983. Florianópolis e Rio de Janeiro deram origem a unidades de CP no ano de 1989. Mas foi na década de 1990, que o CP se expandiu pelo Brasil (MACHADO, 2009).

Em 1990, o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo iniciou cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM). Também durante essa década foi criado o primeiro curso de Cuidados Paliativos na Universidade de São Paulo (USP) e ocorreram os primeiros eventos científicos voltados para divulgação e discussão acerca dos CP (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

No início do ano 2000, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo iniciou o serviço de Cuidados Paliativos em modalidade de atendimento domiciliar. Em 2002, este mesmo hospital, lança uma enfermaria para dar continuidade ao cuidado. Também neste ano, o Sistema Único de Saúde (SUS) incluiu a prática dos Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia, por meio da portaria nº 859 do Ministério da Saúde. No ano de 2005, 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas fundam a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

Nas legislações e regulamentações brasileiras, os Cuidados Paliativos foram mencionados pela primeira vez na portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005 (que definiu os critérios para atuação das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia) (BRASIL, 2005).

Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) criou a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos. No mesmo ano, seguindo o

movimento do CFM, o Ministério da Saúde fundou a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos.

O Conselho Federal de Medicina (CFM) foi o primeiro a utilizar o termo “cuidado paliativo” em seu Código de Ética, de 2009, e ao atualizá-lo, em 2018, manteve a utilização do termo. E esta atitude do CFM fez com que outros conselhos profissionais incluíssem os cuidados paliativos em seus Códigos de Ética (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009; 2018).

No ano de 2012 os primeiros médicos brasileiros especialistas em medicina paliativa foram certificados. Neste mesmo ano, o CFM lançou a Resolução nº 1.995/2012 sobre Diretivas Antecipadas de Vontade, reconhecendo legalmente a expressão dos desejos manifestados pelo paciente acerca do tratamento previamente ao agravamento da doença (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

Em 2013, a assistência paliativa foi incluída nos Códigos de Ética do Fisioterapeuta e do Terapeuta Ocupacional (resoluções nº 424/2013 e nº 425/2013, respectivamente) (CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL, 2013a, 2013b).

Na portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, que redefiniu a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o estabelecimento de diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado, a expressão “cuidados paliativos” também foi citada (BRASIL, 2014).

Em 2017, o Conselho Federal de Enfermagem descreveu em seu Código de Ética ações pertinentes aos cuidados paliativos (resolução nº 564/2017) (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017).

Nos Códigos de Ética do Psicólogo, (Resolução nº 010/05) (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2005), do Nutricionista (Resolução nº 599/2018) (CONSELHO FEDERAL DE NUTRIÇÃO, 2018) e do/a Assistente Social (Lei 8.662/93) (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 1993) não foram encontradas abordagens específicas aos Cuidados Paliativos, porém os três documentos abordaram questões relacionadas à uma prática ética em todas as fases da vida, o que inclui, mesmo que indiretamente, os cuidados paliativos.

Conforme Santos, Ferreira e Guirro (2020) a inclusão dos cuidados paliativos em resoluções éticas e técnicas evidenciam a ampliação desse tipo de assistência, mas ainda há evoluções necessárias.

No âmbito do SUS, por exemplo, o Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais de síntese (SIGTAP), utilizado para registrar a produção das equipes de saúde, somente dois procedimentos referentes aos Cuidados Paliativos são descritos: atendimento fisioterapêutico de paciente em cuidados paliativos e atendimento de paciente em cuidados paliativos. Porém, ambos procedimentos descritos são apenas no contexto de ambulatório ou à domicílio, ficando as internações hospitalares de fora do registro. Os hospitais acabam registrando essas internações como procedimentos de atendimento a pacientes sob cuidados prolongados (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) foram estabelecidos em 1990 por meio da Lei Orgânica da Saúde (lei nº 8.080). Esta lei descreve as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, e também sobre a organização e funcionamento dos serviços de saúde brasileiros. O SUS é pautado em treze princípios e diretrizes que incluem o acesso universal aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, a integralidade de assistência (as ações devem ser articuladas e contínuas em todos os níveis de complexidade do sistema), e a preservação da autonomia das pessoas (BRASIL, 1990).

Uma conquista recente no Brasil foi a publicação de uma resolução que propõe diretrizes para organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS. A resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, publicada em 23 de novembro do mesmo ano, preconiza que os CP deverão fazer parte dos Cuidados Continuados Integrados (CCI) e ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018).

Conforme o artigo 2º da resolução Nº 41 de 31 de outubro de 2018, os cuidados paliativos devem ser promovidos por uma equipe multidisciplinar, objetivando melhor qualidade de vida à paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida (BRASIL, 2018).

O artigo 3º da mesma resolução, prevê que a melhoria da qualidade de vida dos pacientes seria ofertada através de medicamentos que promovam o controle de

sintomas dos pacientes, incentivo ao trabalho em equipe multiprofissional, educação permanente para os profissionais de saúde do SUS, disseminação de informações sobre CP na sociedade, fomentação de instituição de disciplinas e conteúdos programáticos em CP no ensino da graduação e especialização dos profissionais de saúde, sempre levando em consideração a humanização (BRASIL, 2018).

No artigo 4º é preconizado que os CP sejam iniciados o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, por equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, promovendo o alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores, incluindo aconselhamento de luto, se indicado (BRASIL, 2018).

A priorização por uma comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais, respeitando à autodeterminação do indivíduo, promovendo a livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV) com esforço coletivo para assegurar o cumprimento da DAV também é defendida neste mesmo artigo (BRASIL, 2018).

O artigo 4º ainda defende a aceitação da evolução natural da doença, e consequentemente, a morte como processo natural, não sendo permitido acelerá-la ou retardá-la através de futilidades diagnósticas e terapêuticas (BRASIL, 2018).

Além disso, a resolução Nº 41 de 31 de outubro de 2018 afirma que o CP deve integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente, oferecendo um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte e um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto. A resolução também defende que todo paciente com diagnóstico de uma doença aguda ou crônica que ameace a continuidade da vida é elegível para CP (BRASIL, 2018).

Entretanto, o Brasil carece de uma política nacional específica para a normatização e organização dos cuidados paliativos no país (BOAVENTURA *et al.*, 2019; MUNIS *et al.*, 2019). A Academia Nacional de Cuidado Paliativo (2018) defende que o crescimento e fortalecimento desse tipo de cuidado no Brasil dependem de meios legais e, portanto, além de uma Política Nacional de Cuidado Paliativo integrada ao sistema de saúde, estados e municípios também deveriam estabelecer portarias e

diretrizes para fomentar estratégias e formas de estruturação de serviços de cuidado paliativo condizente com as necessidades locais.

2.4 Cuidados Paliativos no Brasil

Em um relatório publicado pela *Economist Intelligence Unit* de 2015, que avaliou a qualidade e a disponibilidade dos CP em 80 países, o Brasil ocupa a 42ª colocação, abaixo do Equador, do Uruguai, da Argentina e da África do Sul, apresentando piora em relação ao ranking de 2010, onde entre 40 países, o Brasil ocupou o 38º lugar (ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015; 2010).

A Organização Mundial da Saúde (2007) classifica os países em grupos de acordo com o nível de desenvolvimento do cuidado paliativo:

- a) Nível 1: nenhuma atividade detectada;
- b) Nível 2: em capacitação;
- c) Nível 3a: provisão isolada;
- d) Nível 3b: provisão generalizada;
- e) Nível 4a: integração preliminar;
- f) Nível 4b: integração avançada.

Conforme os dados publicados pela *Worldwide Palliative Care Alliance* em parceria com a Organização Mundial em Saúde em 2014, o Brasil estava no nível 3a (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014). Com a atualização publicada em 2020, o Brasil subiu de nível e agora é classificado como 3b (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

Em 2014, a oferta de cuidados paliativos no Brasil acontecia de maneira isolada, ou seja, menor número de serviços e o ativismo em CP era realizada de maneira irregular com pouco ou nenhum apoio. Em 2020, o Brasil subiu um nível, o que quer dizer que agora a oferta de cuidados paliativos ocorre de forma generalizada, portanto, há ativismo em CP em diferentes locais do país, o apoio tem sido maior, melhorou a disponibilidade de treinamentos para os profissionais e de educação em saúde acerca dos CP para a população em geral. Além disso, há mais serviços de cuidado paliativo espalhados pelo território brasileiro (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Entretanto, os CP disponíveis no Brasil não dão conta da demanda, pois além da distribuição desigual pelo Brasil dos leitos disponíveis para oferta de CP, eles são insuficientes para a quantidade de moradores de todas as regiões. Na região Norte existe 0,00125 leito por mil habitantes, no Nordeste 0,00210, no Sul 0,00340, no Sudeste 0,00518 e no Centro-Oeste 0,00528 leito por mil habitantes (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Segundo a *Worldwide Palliative Care Alliance* apenas 20 países apresentam CP bem integrados ao sistema de Saúde e o Brasil não é um desses (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

A formação em cuidados paliativos no Brasil, ainda se encontra distante ou sendo insuficiente no currículo educacional dos profissionais de saúde (COSTA; POLES; SILVA, 2016).

Conforme o manual de cuidados paliativos desenvolvido pelo Ministério da Saúde em parceria com o Hospital Sírio-libanês (BRASIL, 2020a), outro motivo para o baixo desenvolvimento do CP é o aumento da frequência da distanásia e obstinação terapêutica que, por sua vez, leva à sobrecarga do sistema de saúde, superlotando Unidades de Terapia Intensiva e de Urgência e Emergência, aumentando os custos e ofertando atendimentos de baixa qualidade.

Consta no Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil, que em 2019, havia 191 serviços de CP registrados junto à Academia Nacional de Cuidados Paliativos, representando um aumento de aproximadamente 8% em comparação ao ano anterior, que totalizava 177 serviços (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Nesses serviços a totalidade é de 789 leitos destinados ao cuidado paliativo, distribuídos conforme tabela 1.

Tabela 1 – Distribuição de leitos de cuidados paliativos segundo regiões brasileiras em 2019

Norte		Nordeste		Centro-oeste		Sudeste		Sul	Brasil
Estado	Nº	Estado	Nº	Estado	Nº	Estado	Nº	Estado	Nº
Acre	4	Alagoas	11	D. Federal	68	M. Gerais	71	Paraná	32
Amazonas	-	Bahia	45	Goiás	10	E. Santo	-	Rio G. Sul	43
Amapá	-	Ceará	38	Mato Grosso	8	Rio de Janeiro	103	Santa Catarina	27
Pará	19	Maranhão	10	Mato Grosso do Sul	-	São Paulo	284		
Rondônia	-	Paraíba	-						
Roraima	-	Pernambuco	16						
Tocantins	-	Piauí	-						
		Rio G. Norte	-						
		Sergipe	-						
Total	23		120		86		458		102
									789

Fonte: Adaptado de Santos, Ferreira e Guirro (2020, p. 23).

De 26 estados mais o Distrito Federal (27 no total), 11 não possuem leitos de CP. Em Mato Grosso do Sul, até 2019, não havia leitos destinados aos CP (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Segundo dados encontrados no mapa do site da ANCP, neste estado existem registrados quatro locais que prestam assistência em CP, sendo três deles em Campo Grande, capital do estado: Rede do Abraço no Hospital da Unimed, Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, e o Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO, 2020).

Dos locais que prestam cuidados paliativos cadastrados no site da ANCP, dois são de iniciativa pública: o Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (NEPAECP/HUMAP) e Serviço de Atenção Domiciliar do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (SAD – HRMS) (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO, 2020).

O Núcleo de Ensino, Pesquisa, Assistência e Extensão em Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (NEPAECP/HUMAP) iniciou a partir de inquietações de profissionais alocados na enfermaria de Clínica Médica ao vivenciarem experiências de assistência a pacientes em processo de final de vida dando início a rodas de conversa sobre Cuidados Paliativos. Inicialmente, o objetivo

do grupo era realizar rodas de conversa sobre cuidados paliativos, para esclarecer dúvidas, discutir abordagens interdisciplinares e os casos dos pacientes. Percebeu-se a necessidade de tornar essas rodas de conversa em algo mais formal, e, portanto, no momento atual, o NEPAECP/HUMAP desenvolve atividades de educação continuada, discute projetos de pesquisa, e promove ações de extensão à comunidade e aos demais serviços de saúde da região. Além de prestar serviço de interconsulta multiprofissional, auxiliando a equipe assistente e ofertando cuidados paliativos aos pacientes com doenças incuráveis (BRANDÃO *et al.*, 2018).

Conforme notícia publicada no site do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, o Serviço de Atenção Domiciliar desta instituição (SAD – HRMS) atua desde 2010 é o único no estado com atendimento pediátrico, o SAD-HRMS. Cerca de 20 profissionais (médicas, enfermeiras, técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, assistente social e psicóloga) formam duas equipes credenciadas pelo Ministério da Saúde no Programa “Melhor em Casa”. A notícia ainda enfatiza que o Serviço de Atendimento Domiciliar e os cuidados paliativos aparecem como alternativa para desospitalização precoce, sem a necessidade de processos judiciais para *homecare*, que costuma demandar uma grande espera pelas famílias (HOSPITAL REGIONAL DE MATO GROSSO DO SUL, 2020).

A partir de 2020, a Associação Beneficente Santa Casa de Campo Grande passou a contar com leitos específicos para suporte de Cuidados Paliativos. Segundo informações presentes no site da instituição, a equipe realiza uma média de 12 acompanhamentos diários, prestando uma assistência paliativa, nas enfermarias e no Centro de Terapia Intensiva (CTI) (ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SANTA CASA DE CAMPO GRANDE, 2020a).

Ainda conforme notícia publicada no site da Santa Casa de Campo Grande (MS), o serviço de cuidado paliativo do hospital tem crescido devido à alta demanda. Também é destaque na notícia, que a Santa Casa é o único hospital do Mato Grosso do Sul a contar com leitos exclusivos a assistência paliativa (ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SANTA CASA DE CAMPO GRANDE, 2020a).

Levando em consideração todo o contexto descrito, e as iniciativas das instituições hospitalares acima citadas, analisar as percepções de profissionais atuantes em CP nestes hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS,

quanto ao conceito destes cuidados, as experiências vivenciadas na prática e as contribuições desta assistência aos pacientes e familiares é de extrema importância para melhorar a oferta de CP, bem como para tornar pública a realidade desse município.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Analisar as percepções de profissionais atuantes nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS) que atuam junto a pacientes elegíveis para os cuidados paliativos quanto ao conceito destes cuidados e as experiências vivenciadas na atuação.

3.2 Objetivos específicos

Para o alcance do objetivo geral foram estabelecidos os seguintes objetivos específicos:

- a) caracterizar os participantes da pesquisa em relação a área profissional, identificando a qualificação em cuidados paliativos dos profissionais e a organização dos cuidados paliativos nas instituições hospitalares em que atuam conforme a percepção dos mesmos;
- b) identificar como os profissionais atuantes em cuidados paliativos compreendem o conceito de CP;
- c) identificar as percepções dos profissionais acerca das experiências vivenciadas na prática nos CP por profissionais de saúde;
- d) descrever a percepção dos profissionais em relação as contribuições do cuidado paliativo para pacientes e seus familiares.

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento da pesquisa

Esta pesquisa trata-se de um estudo descritivo e exploratório de abordagem qualitativa, com coleta de dados primários.

Uma pesquisa qualitativa enfatiza o subjetivo como meio de compreender e interpretar as experiências, explorando significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, que correspondem a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2001).

A pesquisa qualitativa obtém dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos de interação, por meio do contato direto do pesquisador com o contexto (GODOY, 1995).

O referencial teórico desta pesquisa é a teoria das representações sociais. Conforme Guareschi (1996) a teoria das representações sociais cria uma síntese entre o individual e o social, o interno e o externo, o estático e o dinâmico, a gênese e a estrutura, o consistente e o mutável, o material e o simbólico, porque se baseia no conceito de relação, que compreende os objetos, a sociedade, a vida social, o ser humano, tudo o que existe, se constituindo pelas relações.

Rocha (2014) argumenta que a teoria das representações sociais combate a epistemologia individualista, e olha as relações entre sujeito e objeto, se baseando na ideia de que mundo e sujeito são construídos por meio de uma relação dialética.

Sendo assim, essa pesquisa fundamenta-se na teoria das representações sociais, porque pretende estudar “o conhecimento do senso comum, de uma ampliação do olhar das fronteiras da ciência, para considerar também o conhecimento comum do homem como fonte do conhecimento legítimo e propulsor das transformações sociais” (ROCHA, 2014, p. 57).

O senso comum em questão são as percepções dos profissionais de saúde quanto a organização dos cuidados paliativos nas instituições hospitalares em que atuam, compreensão que possuem acerca do conceito dos cuidados paliativos, percepções das experiências vivenciadas e contribuições deste tipo de cuidado para pacientes e familiares.

4.2 Locais da pesquisa

A pesquisa foi realizada em três hospitais que prestam assistência à pacientes em Cuidados Paliativos pelo SUS e são localizados em Campo Grande, Mato Grosso do Sul: Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) e o Hospital Santa Casa - Associação Beneficente de Campo Grande.

4.2.1 Elegibilidade das instituições para a pesquisa

O HUMAP E HRMS foram selecionados por estarem cadastrados no site da ANCP como locais que prestam assistência em CP em Campo Grande (MS). O Hospital Santa Casa foi selecionado porque a partir de 2020, destinou leitos específicos para suporte de Cuidados Paliativos e se tornou o único hospital do estado de Mato Grosso do Sul a contar com leitos exclusivos a assistência paliativa.

Outro critério de seleção para as instituições hospitalares diz respeito a atenderem pacientes pelo SUS. Conforme a Agência Nacional de Saúde Suplementar (2019), mais de 70% (setenta por cento) da população brasileira (aproximadamente 165 milhões de brasileiros) dependem de serviços ofertados pelo SUS (AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR, 2019).

4.2.2 Caracterização das instituições

O HUMAP é um hospital de ensino vinculado a Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Conforme o site da UFMS, em 2018, o Hospital contava com 232 leitos e uma infraestrutura com Ambulatórios de Especialidades, Centro Cirúrgico, Centro Obstétrico, Centros de Terapia Intensiva adulto e pediátrico, Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, Unidade Coronariana, Pronto Atendimento Médico, Diagnóstico por Imagem, Serviço de Radiologia, Banco de Leite Materno, Hemodiálise e residência médica e multiprofissional. (UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL, 2018).

O HRMS é um hospital público estadual de média e alta complexidade, que realiza atendimento em 45 especialidades médicas, fisioterapia, psicologia, nutrição e os demais recursos humanos necessários ao bom funcionamento de uma unidade hospitalar. Atualmente sua capacidade atual é de 352 leitos, atendendo 100% SUS e uma infraestrutura que permite assistência de alta complexidade ao paciente portador de obesidade grave; assistência de alta complexidade cardiovascular; cirurgias cardiovascular, vascular e geral; tratamento de Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (Aids); tratamento oncológico adulto e pediátrico; Diálise e Hemodiálise; Laqueadura e vasectomia; Unidades de terapia intensiva adulto, pediátrico e neonatal; Residência Médica e multiprofissional (HOSPITAL REGIONAL DE MATO GROSSO DO SUL, 2020b).

O Hospital Santa Casa é referência estadual nas áreas de neurocirurgia, emergência e urgência, cirurgias cardíacas, transplantes (rins, córneas e coração), ortopedia, gestação de alto risco, Unidade de Terapia Intensiva (especial e neonatal), tratamentos queimaduras e oncologia e pronto-socorro (adulto e infantil). Conta com 495 leitos de internação destinados a atendimento pelo SUS e aproximadamente 90 leitos de unidade de terapia intensiva. Esta instituição também conta com residência médica (ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SANTA CASA DE CAMPO GRANDE, 2020b).

4.2.3 Caracterização das equipes

A equipe do HUMAP conta com 9 profissionais: uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga, uma assistente social, duas enfermeiras, uma médica, uma nutricionista e um enfermeiro (que é o coordenador da equipe). Os profissionais que compõem esta equipe são alocados na clínica médica da instituição, portanto atendem outras demandas para além do cuidado paliativo.

No hospital Regional haviam duas equipes de CP, uma que atua com os pacientes internados na instituição e outra que realiza atendimentos domiciliares. A equipe de CP interna é composta por 8 profissionais, sendo quatro médicas (vale destacar que uma delas também atua na equipe de CP do HUMAP), uma assistente social, uma psicóloga, uma fonoaudióloga e um capelão. A equipe que atua realizando atendimentos domiciliares é composta por 12 profissionais: 2 médicas, 2 enfermeiras,

2 fisioterapeutas e 6 técnicos de enfermagem, e conta com apoio da psicóloga, da assistente social e da fonoaudióloga que também atuam na equipe de CP que presta assistência paliativa aos pacientes hospitalizados.

O hospital Santa Casa conta com duas equipes atuando em paralelo na assistência em cuidados paliativos. Há uma equipe de CP atuando no Centro de Terapia Intensiva Adulto, coordenada por uma médica, e além dela, compõem a equipe: uma enfermeira, uma fonoaudióloga, uma fisioterapeuta, uma psicóloga e uma assistente social, totalizando 6 profissionais. A segunda equipe de CP está vinculada a unidade de cuidados prolongados, que conta com leitos exclusivos a pacientes em CP. Esta equipe conta com quatro médicas, sendo que uma delas é a coordenadora e 2 técnicos de enfermagem. Uma psicóloga, uma fonoaudióloga e uma enfermeira que atuam no setor de reabilitação da unidade de cuidados prolongados também auxiliam a equipe de CP, prestando assistência paliativista quando são solicitadas. Portanto, ao todo, a equipe de CP da unidade de cuidados prolongados do Hospital Santa Casa, conta com 9 profissionais.

4.3 Participantes

Qualquer profissionais de saúde, seja nível superior ou técnico, e de diferentes áreas (medicina, enfermagem, fisioterapia, farmácia, nutrição, psicologia, serviço social, terapia ocupacional, fonoaudiologia, técnicos de enfermagem) que prestam assistência em cuidados paliativos em um dos três hospitais de Campo Grande, Mato Grosso do Sul: Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS), e Hospital Santa Casa- Associação Beneficente de Campo Grande poderiam participar da pesquisa.

Primeiramente, as instituições hospitalares passaram o contato dos coordenadores das equipes de Cuidado Paliativo para que fosse possível ter acesso aos profissionais. Ao entrar em contato por e-mail, com os coordenadores das equipes de Cuidados Paliativos, tomou-se conhecimento das composições das equipes.

Ao todo, 43 profissionais estão envolvidos na assistência paliativista. O capelão foi excluído por não se tratar de um profissional de saúde (que sempre foram a população do estudo). Quatro profissionais que estavam afastados do serviço por

motivos pessoais (férias ou adoecimento), durante período de coleta de dados foram excluídos. Três profissionais não quiseram participar da pesquisa.

A seleção dos participantes foi realizada por conveniência e o encerramento das entrevistas se fez, quando os objetivos do estudo foram atingidos. Ao todo, 25 profissionais de saúde foram entrevistados.

4.4 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à avaliação das instituições hospitalares em que as entrevistas seriam realizadas. Cada hospital forneceu um documento autorizando a realização da pesquisa: Carta de Anuência do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (Anexo A), Autorização do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (Anexo B) e Autorização do Hospital Santa Casa (Anexo C).

Em seguida, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, obtendo aprovação sob parecer N° 3.782.884 (Anexo D).

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, a coleta de dados respeitou todos os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. Aos possíveis participantes da pesquisa, foram apresentados os objetivos da pesquisa, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) e mencionada participação voluntária.

Tendo o aceite para a participação, foi entregue e realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE (Apêndice A), junto ao participante, esclarecendo as dúvidas que surgissem. Em seguida, uma via do TCLE foi entregue, ao participante, e a outra ficou em posse da pesquisadora. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas estruturadas (Apêndice C) e gravadas com os profissionais atuantes em cuidados paliativos nos diferentes hospitais de Campo Grande/ MS.

O roteiro de entrevista preliminar contava com quatro (4) questões e foi encaminhado para *experts* da área, para avaliação semântica das questões do instrumento, com o objetivo de verificar se houve compreensão do que se queria de cada questão e se as questões eram relevantes para o alcance dos objetivos pretendidos. Participaram dessa etapa 5 *experts*, sendo 2 profissionais da área da

saúde, atuantes em cuidados paliativos na iniciativa privada e 3 professores em cursos de graduação ou pós-graduação em saúde. Todos os *experts* que avaliaram o instrumento possuíam conhecimento especializado em cuidado paliativo e/ou pesquisa qualitativa.

As questões foram revistas e adequadas conforme sugestões dos *experts*, o que resultou em um roteiro de entrevista composto por seis (6) questões no geral e uma (1) adicional exclusiva para os gestores das equipes (Apêndice C). Este roteiro também tinha questões relacionadas a caracterização dos participantes (área profissional e formação em cuidados paliativos).

Ainda foi realizado um teste piloto do instrumento com uma nutricionista, uma psicóloga e uma médica que atuam na área em um hospital privado de Campo Grande (MS).

4.5 Coleta e análise de dados

Primeiramente, foi realizado contato por e-mail com os coordenadores das equipes de CP das 3 instituições hospitalares, explicando os objetivos da pesquisa, a forma como as entrevistas seriam conduzidas e solicitando contato dos profissionais que compõem as equipes. Os coordenadores responderam o e-mail concordando em participar da pesquisa e encaminhando os contatos dos profissionais. Então, foi realizado contato com os profissionais (por e-mail e/ou telefone) explicando os objetivos da pesquisa e encaminhando o TCLE para leitura prévia. Com os profissionais que concordavam em participar da pesquisa, a entrevista era agendada. Portanto as entrevistas foram realizadas com agendamento prévio através de contato por telefone e aconteceram de forma individualizada e única com cada profissional.

Vale destacar que anteriormente ao início das entrevistas, duas cópias do TCLE eram entregues ao participante, e após leitura e assinatura, concordando em participar da pesquisa, ficava uma cópia em posse da pesquisadora e outra em posse do participante.

No HRMS, as entrevistas foram realizadas em uma sala de estudos que está sempre disponível para realização de pesquisas. No HUMAP as entrevistas foram realizadas em uma sala exclusiva para reuniões e armazenamento de documentos da

equipe de Cuidados Paliativos. Na Santa Casa, as entrevistas ocorreram em dois locais diferentes: em uma sala para descanso dos profissionais localizada no Centro de Terapia Intensiva; e na sala de reunião da Unidade de Cuidados Prolongados.

Todos os locais onde as entrevistas foram realizadas possibilitavam privacidade e eram livres de interferências externas, com baixa interferência de ruídos, o que assegurou calma e tranquilidade aos participantes.

As entrevistas foram realizadas entre maio e julho de 2020, e todas foram gravadas. A duração média de cada entrevista foi de 15 minutos, sendo que o tempo mínimo de duração de uma entrevista foi de 9 minutos e máximo de 28 minutos. As transcrições foram realizadas de forma literal e imediatamente após a realização das entrevistas.

Os dados coletados (entrevistas transcritas) foram organizados por meio do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), concebido por Lefèvre e Lefèvre (2005). O Discurso do Sujeito Coletivo, segundo os autores, é uma técnica de construção do pensamento coletivo que visa revelar como as pessoas pensam, atribuem sentidos e manifestam posicionamentos sobre dado assunto. Trata-se de um compartilhamento de ideias dentro de um grupo social. Entende-se por discurso todo posicionamento argumentado.

O Discurso do Sujeito Coletivo “é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos, artigos de jornal, matérias de revistas semanais, cartas, *papers*, revistas especializadas, etc.” (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005, p. 15), sendo que para sua construção são utilizadas como figuras metodológicas as expressões-chave, as ideias centrais e algumas vezes, as ancoragens.

Conforme Lefèvre e Lefèvre (2005), as expressões são os trechos mais significativos das respostas dos participantes em relação a pergunta realizada, desses trechos são extraídas as ideias centrais, que é uma palavra ou expressão que sintetiza os trechos anteriores. Por fim, realiza-se a ancoragem, que é a discussão dos resultados, identificando a teoria/ideologia/crença por trás do discurso proferido pelo participante. Nesse sentido, o DCS é um discurso único, na primeira pessoa do singular, que reúne as expressões-chave com ideias centrais ou ancoragens semelhantes (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

A privacidade e a confidencialidade dos participantes foram preservadas, portanto, a identificação de cada participante foi realizada por códigos (letra P, de profissional de saúde, acompanhada de um número, conforme a ordem em que a entrevista foi realizada). Dessa forma, os participantes foram identificados da seguinte maneira: P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P14, P15, P16, P17, P18, P19, P20, P21, P22, P23, P24 e P25.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após a transcrição das entrevistas, deu-se início a análise dos resultados. Em cada entrevista, para cada pergunta, destacou-se as palavras e/ou expressões-chave mais significativas de cada discurso individual. As ideias semelhantes ou complementares foram agrupadas numa ideia central síntese. Em seguida, construiu-se os discursos do sujeito coletivo (DSC) com o conteúdo das ideias centrais semelhantes ou complementares e de suas respectivas expressões-chave. Portanto cada ideia central síntese originou um DSC.

Primeiramente, caracterizou-se o ambiente em que a pesquisa aconteceu. Foi descrito como é possível ofertar CP no ambiente hospitalar.

Em seguida, caracterizou-se os participantes com relação as áreas em que atuam e formação em CP. Para tanto, perguntou-se para cada participante, de que área da saúde eram e se tinham alguma formação em CP. Essa caracterização encontra-se no tópico 5.1.1 e 5.1.2.

Para analisar a percepção dos profissionais de saúde em relação a organização dos CP nos três hospitais participantes da pesquisa, separou-se os participantes por instituição hospitalar e foram originadas 3 ideias centrais: “CP no HUMAP” (P12, P13, P14, P15, P16, P17, P18, P19), “CP no HRMS” (P20, P21, P22, P23, P24, P25) e “CP no Hospital Santa Casa” (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11). Para a construção dessas ideias centrais e de seus respectivos DSC, todas as perguntas da entrevista foram relevantes, porque em todas, os participantes mencionaram aspectos da forma como os CP são ofertados, desde admissão do paciente até óbito ou alta.

Para análise da compreensão que os profissionais tinham acerca do conceito de CP, bem como as percepções que estes tinham em relação as experiências vivenciadas na prática nos CP e as contribuições do cuidado paliativo aos pacientes e familiares, os profissionais de saúde não foram separados por área ou instituição em que atuavam.

A figura 4 sintetiza as ideias centrais resultantes desta pesquisa.

Figura 4 - Ideias Centrais resultantes da pesquisa de acordo com os objetivos

Compreensão do conceito de CP	Experiências vivenciadas na prática em CP	Contribuições do CP para pacientes e familiares
• Cuidado que promove qualidade de vida • Cuidado com ênfase nas pessoas	• Despreparo em CP • Desinformação dos familiares • Fragmentação da rede de CP • O CP possibilita ressignificação da própria vida • O trabalho em equipe traz benefícios	• Qualidade de vida para o paciente • Alívio ao sofrimento dos familiares

As duas ideias centrais em relação a compreensão do conceito de CP se complementam, bem como as duas ideias centrais em relação as contribuições do CP para pacientes e familiares.

Já em relação as experiências vivenciadas na prática em CP três ideias centrais fazem referência aos desafios e duas ideias centrais indicam os aspectos favoráveis na prática de CP.

5.1 Caracterização do contexto da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no contexto hospitalar. Dunlop e Hockley (1998) e Rodrigues (2012) descrevem três possibilidades de realizar CP dentro de um hospital. A primeira é através de uma Unidade de Cuidados Paliativos, mas para isso, seria necessária a existência de leitos exclusivos para a oferta desses cuidados.

A segunda possibilidade de fazer cuidado paliativo é por intermédio de uma Equipe Consultora ou Volante. Neste cenário não há leitos específicos para Cuidados Paliativos, porém há uma equipe interdisciplinar mínima que é acionada por um médico assistente para avaliar o paciente, entretanto, esta equipe não assume os

cuidados, ficando a disposição apenas para servir como suporte a equipe assistente (DUNLOP; HOCKEY, 1998; RODRIGUES, 2012).

A terceira e última possibilidade de ofertar CP em um hospital é por meio de uma Equipe Itinerante, que também inicia sua atuação apenas após solicitação de parecer de um médico assistente, porém, assume os cuidados, e aí cabe ao médico assistente decidir se continua acompanhando ou caso junto a equipe de CP ou não. Neste contexto, também não existem leitos específicos de CP (DUNLOP; HOCKEY, 1998; RODRIGUES, 2012).

Embora, o Hospital Santa Casa conte com 4 leitos exclusivos de CP, estes ficam dentro da Unidade de Cuidados Prolongados, e, portanto, conforme relato dos profissionais entrevistados, não há unidade de CP em nenhum dos hospitais de Campo Grande – MS que participaram da pesquisa.

De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012), uma equipe que atua com CP em instituição hospitalar que não possui enfermaria exclusiva de CP, como são as equipes dos hospitais participantes desta pesquisa, constitui um grupo consultor ou itinerante em CP.

Conforme Maciel (2012), este grupo é composto por uma equipe multiprofissional treinada que se dispõe às equipes de outras especialidades do hospital. O autor ainda enfatiza que no Brasil, a maioria das equipes de cuidados paliativos atuam como grupo consultor.

Uma vantagem importante do grupo consultor é possibilitar maior interação dos profissionais especialistas em CP com profissionais de diferentes áreas e especialidades do hospital, o que auxilia na disseminação dos princípios do CP (MACIEL, 2012). Além disso, a implementação desta modalidade é mais rápida e barata, porque exige poucos profissionais (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

A caracterização da composição das equipes que participaram deste estudo, bem como da percepção dos profissionais que concederam as entrevistas em relação à estruturação dos CP nas instituições em que atuam, colabora para compreensão dos resultados acerca da percepção que estes profissionais tem em relação ao conceito de cuidado paliativo e as experiências vivenciadas neste contexto.

5.1.1 Composição das equipes

No Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP) a equipe de CP faz parte do núcleo de ensino, pesquisa, assistência e extensão em cuidados paliativos (NEPAE-CP), e conta com uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga, uma assistente social, uma médica, três enfermeiros e uma nutricionista. Portanto, a equipe do HUMAP é diversificada em relação a área profissional e se aproximam do que é preconizado como ideal para a composição de uma equipe de CP.

No hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) a equipe de CP que atua junto aos pacientes internados é composta por 4 médicas, 1 assistente social, 1 psicóloga, 1 fonoaudióloga e 1 capelão. Uma das médicas que compõe a equipe do HRMS também compõe a equipe de CP do HUMAP.

Esta equipe tem como diferencial a presença de um capelão, profissional que presta serviço religioso e espiritual aos pacientes de hospitais públicos ou privados é um diferencial desta equipe. Francisco *et al.* (2015) reforçam que o profissional responsável pelo serviço de capelania hospitalar valoriza a dimensão espiritual, ajudando o paciente no enfrentamento da terminalidade. Portanto, a espiritualidade ganha uma atenção especializada nessa instituição através da presença do capelão na equipe.

Nesta instituição, há um Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) em que a maior parte da demanda (mais de 80%, segundo informação dos profissionais e de uma notícia publicada no site do hospital) é de pacientes em CP. Além disso é o SAD do HRMS que está cadastrado no mapa do site da ANCP como um dos locais em que existe cuidados paliativos em Campo Grande (MS). A equipe do SAD conta com duas médicas, duas enfermeiras, duas fisioterapeutas e seis técnicos de enfermagem. Além disto, conta com o apoio da psicóloga, da assistente social e da fonoaudióloga da equipe de CP que atua junto aos pacientes hospitalizados. Uma terapeuta ocupacional do hospital também colabora com a equipe do SAD.

No hospital Santa Casa - Associação Beneficente de Campo Grande existem duas equipes atuando com CP, uma no Centro de tratamento intensivo (CTI) de adulto e outra unidade de cuidados prolongados (UCP). No CTI há uma médica que coordena a equipe e conta com apoio da enfermeira, da fonoaudióloga, da fisioterapeuta, da

psicóloga e da assistente social para fazer CP com os pacientes do CTI. Na unidade de UCP, há uma médica que tem recebido incentivo da instituição para montar uma equipe de CP. Atualmente, integram esta equipe 2 médicas além da médica coordenadora. Colaboram como apoio nesta equipe: 2 técnicos de enfermagem da UCP, uma enfermeira, uma fonoaudióloga e uma psicóloga, todas do setor de reabilitação.

Abaixo, na tabela 2, é possível observar a composição de cada equipe.

Tabela 2 – Composição das equipes de CP que atuam em Hospitais Públicos e/ou Filantrópicos de Campo Grande (MS)

Composição das equipes de CP						
PROFISSÃO	HUMAP NEPAECP	HRMS	HRMS SAD	SANTA CASA CTI	SANTA CASA UCP	TOTAL
Assistente social	1	1	1*	1	-	3
Capelão	-	1	-	-	-	1
Enfermeiro (a)	3	-	2	1	1	7
Fisioterapeuta	1	-	2	1	-	4
Fonoaudiólogo (a)	-	1	1*	1	1	3
Médico (a)	1	4**	2	1	3	10
Nutricionista	1	-	-	-	-	1
Psicólogo (a)	1	1	1*	1	1	4
Técnico (a) de enfermagem	-	-	6	-	2	8
Terapeuta ocupacional	1	-	1	-	-	2
TOTAL	9	8	20	6	14	43

*Não foram contabilizados no total por serem os mesmos profissionais que compõem a equipe que atua com os pacientes hospitalizados no HRMS.

** Uma das médicas que compõe a equipe de CP do HRMS também compõe a equipe do HUMAP/NEPAECP, portanto não foi contabilizada no total para não alterar a quantidade real de profissionais envolvidos.

Os CP devem ser prestados por uma equipe multiprofissional, mas na resolução brasileira não há especificações a respeito das áreas profissionais elementares e/ou complementares para formação desta equipe. (BRASIL, 2018).

Em um manual elaborado pela residência de cuidados paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), Crispim (2018) defende que uma composição básica de equipe em CP deve contar com médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social. E que profissionais da área de fonoaudiologia, odontologia, nutrição, terapia ocupacional, fisioterapia e farmácia fariam parte de uma equipe estendida de CP. Mas também defende que o desejável é que a equipe seja a mais completa possível para dar conta de todas as dimensões do sujeito.

Nicodemo e Torres (2018) neste mesmo manual defendem que o ideal é que a equipe atuante em CP seja composta por médico, psicólogo, fisioterapeuta, enfermeiro, terapeuta ocupacional nutricionista, fonoaudiólogo, farmacêutico, assistente social e capelão.

Nesta modalidade de consultoria, que é a modalidade em que atuam as equipes que participaram desta pesquisa, a equipe deve contar minimamente com médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social bem treinados, preferencialmente especialistas em CP. Já os profissionais de outras áreas (nutrição, fisioterapia, terapia ocupacional, farmácia) não precisam estar vinculados formalmente à equipe de CP, mas devem compartilhar dos princípios dos cuidados paliativos e prestar assistência quando solicitados pela equipe de CP (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

A IAHPHC (2013) recomenda que uma equipe mínima de cuidado paliativo deve contar com médicos e enfermeiros com treinamento em CP. Psicólogos, assistentes sociais e fisioterapeutas, se possível, podem completar a equipe. Profissionais de outras áreas podem ser membros da equipe principal, mas com mais frequência trabalharão como apoio.

As equipes de CP dos hospitais participantes da pesquisa são compostas satisfatoriamente se considerarmos as recomendações nacional e internacional (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVOS, 2012; INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE, 2013) em relação a presença de médicos e enfermeiros na equipe. A exceção é o hospital regional, que não possui

profissional de enfermagem para atendimento aos pacientes hospitalizados na equipe, mas em contrapartida, conta com capelão, diferencial em relação as outras equipes. A equipe da Santa Casa que atua nos leitos exclusivos de CP na unidade de UCP também não conta com profissional de enfermagem na equipe mínima, sendo exclusivamente composta por profissionais da medicina, entretanto, um profissional de enfermagem da UCP atua como apoio à equipe de CP.

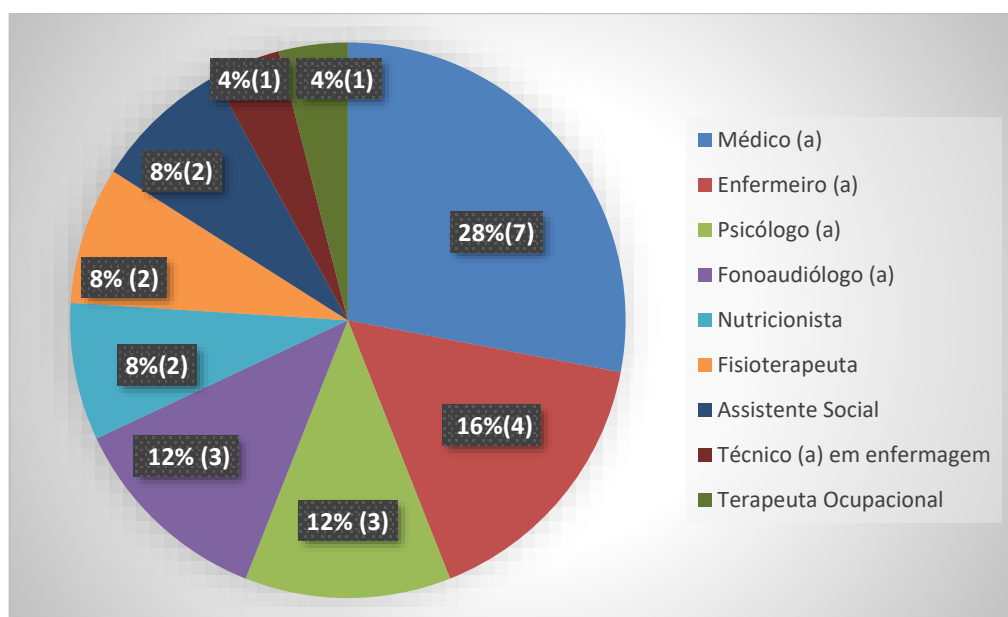
Em relação a multidisciplinaridade, sendo da equipe básica, ou integrando a parte complementar, que atua como apoio, as composições das equipes de CP dos hospitais que participaram desta pesquisa são satisfatórias.

A seguir, os profissionais que participaram da pesquisa serão caracterizados em relação a área de formação e especialização em CP.

5.1.2 Caracterização dos participantes

Participaram da pesquisa 25 profissionais de saúde de três unidades hospitalares diferentes. Como discutido acima, os participantes da pesquisa possuem formações em áreas distintas. Também é possível visualizar esta informação na figura 5.

Figura 5 – Distribuição dos profissionais participantes de acordo com a área profissional



Em relação a formação especializada em CP, na equipe do HUMAP, dos profissionais que participaram da pesquisa, uma médica e a assistente social possuem especialização na área de CP e um dos enfermeiros está cursando; uma fisioterapeuta e uma nutricionista possuem treinamento básico em CP.

Dos profissionais envolvidos em CP do HRMS que participaram da pesquisa, quatro médicas e uma psicóloga possuem especialização na área.

Já em relação ao Hospital Santa Casa, embora vários profissionais, de diferentes setores desta instituição estejam envolvidos em realizar CP, dos que aceitaram participar da pesquisa, uma médica tem especialização na área, uma médica está cursando no momento; uma fonoaudióloga, uma enfermeira, uma fisioterapeuta e uma assistente social possuem treinamento básico em cuidados paliativos.

A seguir a tabela 3 sintetiza os profissionais que possuem especialização e/ou treinamento em cuidados paliativos de acordo com as instituições em que atuam.

Tabela 3 – Especialização e treinamento em CP

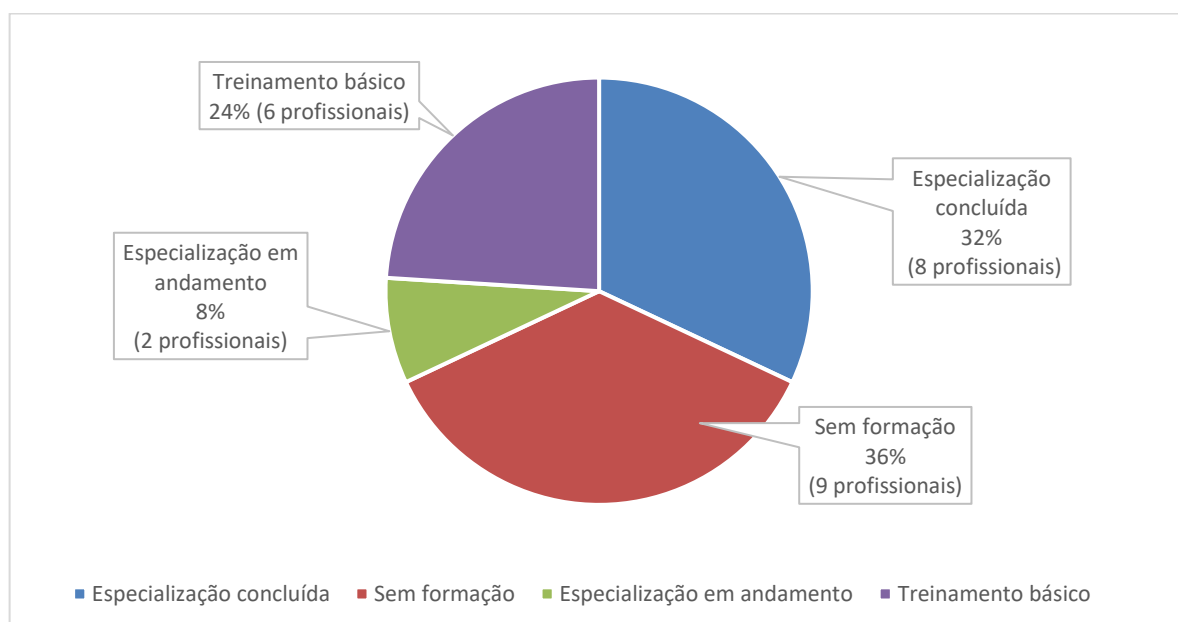
Especialização e/ou treinamento em CP						
	HUMAP NEPAE CP	HRMS	HRMS SAD	SANTA CASA CTI	SANTA CASA UCP	TOTAL
Especialização concluída	2	3	2	-	1	8*
Especialização em andamento	1	-	-	-	1	2*
Treinamento Básico (20/40h)	2	-	-	2	2	6*
Sem formação	3	1	-	5	-	9*

*Considerando os profissionais que realizaram as entrevistas

Portanto, com relação a especialização em cuidados paliativos, os resultados encontrados mostram que os profissionais que realizaram ou estão realizando

especialização em CP ainda são minoria, entretanto, ao incluir os profissionais que tem ao menos um treinamento básico em CP, a maioria dos profissionais entrevistados tem alguma formação em CP, conforme figura 6.

Figura 6 - Formação em Cuidados Paliativos dos participantes da pesquisa



Saporetti *et al.* (2012) destacam que mais importante do que a multidisciplinaridade de uma equipe de CP, é o nível de conhecimento especializado em CP que estes profissionais atuantes em equipes paliativistas possuem. Nesse sentido, os autores defendem a necessidade destes profissionais serem especializados e bem treinados na área de CP.

Conforme Machado, Pessini e Hossne (2007) um especialista em CP além dos conhecimentos técnicos, possui conhecimentos acerca de uma nova forma de trabalho, priorizando a tríade equipe de saúde/paciente/famíliares, sendo, portanto, capaz de prestar uma assistência integral a pacientes com doenças incuráveis e seus familiares, baseando-se em princípios (autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça) e virtudes (compaixão, solidariedade, confidencialidade) da bioética.

Fonseca e Geovanini (2013) afirmam que apenas através da educação em cuidados paliativos será possível formar profissionais especialistas capazes de prestar um cuidado de qualidade que proporcione conforto e tranquilidade aos pacientes e

familiares. Os autores apontam que o conhecimento teórico-prático em CP é complexo, exigindo também desenvolvimento de habilidades humanas, para lidar com questões de finitude da vida, trabalho em equipe multiprofissional e relação profissional-paciente-família.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2018) e a International Association for Hospice & Palliative Care (2013) recomendam que todos os profissionais de saúde que atuem em instituições de saúde devem ter treinamento básico em CP, para que consiga fazer abordagem paliativa independentemente da existência de equipes ou serviços de CP.

Vale destacar que nenhum dos profissionais participantes desta pesquisa atuam exclusivamente com cuidados paliativos, ou seja, não são dedicação exclusiva ao CP, portanto não foram contratados para ofertar apenas este tipo de cuidado.

De maneira geral, as equipes de CP dos hospitais participantes da pesquisa são compostas satisfatoriamente em relação à multidisciplinaridade. Além disso, a maioria dos profissionais de saúde atuantes nestes hospitais tem reconhecido a necessidade de buscar alguma formação especializada em CP, seja através de treinamento básico ou cursos de especialização.

5.1.3 Organização dos Cuidados Paliativos

Os coordenadores das equipes foram questionados em relação as suas percepções quanto a coordenação e organização dos cuidados paliativos nos hospitais que participaram da pesquisa e algumas questões mais burocráticas foram relatadas. Como se tratava do discurso de um único sujeito, as respostas estão descritas literalmente como relato de informações, portanto, não foram destacadas nesta questão, expressões-chaves, que por sua vez não formaram ideias centrais e não compuseram um DSC.

Resposta da coordenadora de uma das equipes de CP da Santa Casa:

“A admissão de um paciente para os CP é realizada de duas formas: via parecer médico quando o especialista de outra área solicita a avaliação ou internação compulsória via pronto socorro quando o paciente já tem a diretiva de cuidado de outra internação. Contamos com protocolo de extubação paliativa e protocolo de admissão

no setor. Os critérios de elegibilidade para nossa equipe são: perda de perfil status, doença em terminalidade e processo de morte ativa. Nossa equipe admite apenas pacientes acima de 18 anos, não ofertamos, portanto, cuidado paliativo à pediatria”.

Resposta do coordenador da equipe de CP do HUMAP:

“Nossa equipe utiliza protocolos próprios e construiu regimento interno. A assistência paliativa no nosso hospital é prestada apenas para pacientes acima de 18 anos. Após solicitação de parecer, equipe avalia utilizando uma ficha de avaliação chamada NECPAL (Necessidades Paliativas², para então definirmos as próximas condutas. Por vezes admitimos o paciente para cuidados exclusivos da nossa equipe, e em outros momentos, apenas prestamos apoio à equipe que já está prestando os cuidados necessários ao paciente”.

Resposta da coordenadora da equipe de CP do HRMS:

“Nossa equipe utiliza protocolos próprios e os critérios da ANCP para elegibilidade dos pacientes, portanto, geralmente, admitimos pacientes com sintomas de difícil controle, com conflitos familiares e pacientes oriundos do Serviço de Atendimento Domiciliar. Em relação aos demais pacientes, nossa equipe de CP orientava a equipe assistente. Aqui no hospital, ofertamos CP para setor de adultos e pediátrico”.

Resposta da coordenadora da equipe SAD – HRMS:

“O SAD – HRMS é um serviço credenciado pelo Ministério da Saúde, dentro do programa ‘Melhor em Casa’, portanto, recebemos pacientes que precisam dar seguimento a algum tratamento e com uma complexidade um pouco maior, porque a atenção domiciliar é ofertada em 3 níveis: AD 1, AD 2 e AD 3. AD1 é atenção básica, e os pacientes são seguidos pela UBSF ou NASF, AD2 e AD3 faz parte do SAD, então são pacientes normalmente com algum dispositivo, sonda nasoenteral, gastrostomia, sonda vesical, ou AD3 que são suporte ventilatório, ventilação mecânica e oxigênio e dentro das indicações pra SAD, AD 2 e AD 3, entram os cuidados paliativos, então qualquer paciente que receba um diagnóstico de uma doença que possa ameaçar a vida dele, já tem indicação de ser encaminhado pro SAD. Aproximadamente 80 por cento dos profissionais que atendemos no SAD são CP”.

² Instrumento, geralmente utilizado por serviços de saúde e sociais, para identificar pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais e a necessidade de atenção paliativa (SANTANA, 2018).

Além destas informações dadas pelos coordenadores das equipes, os outros profissionais integrantes também mencionaram aspectos de suas rotinas ao ofertar CP, e isso possibilitou analisar a percepção dos profissionais de saúde em relação a organização dos CP nos três hospitais, o que deu origem à três ideias centrais: “CP no HUMAP”, “CP no HRMS” e “CP no Hospital Santa Casa”. Todas as perguntas da entrevista foram relevantes para a construção dessas ideias centrais e de seus respectivos DSC descritos abaixo, porque em todas, os participantes mencionaram aspectos da forma como os CP são ofertados, desde admissão do paciente até óbito ou alta.

CP no HUMAP

“Aqui no HUMAP, nossa equipe de CP acompanha o paciente no setor que ele estiver internado, porque não temos enfermaria exclusiva de cuidados paliativos. A equipe assistencial que está acompanhando o paciente solicita nosso parecer. Nossas atribuições enquanto equipe de Cuidados Paliativos do HUMAP envolve: passar visita e avaliar os pacientes e familiares, conversar com o profissional que pediu o parecer, fazer conferência com a família para discutir caso do paciente (conversa com a família para saber papel que paciente desempenha, anseios e expectativas, questiona sobre o cuidador principal), apresentando e explicando os princípios do CP, e as condutas que serão necessárias, discutir semanalmente entre equipe os casos, realizar estudos e treinamentos, tentando aprimorar conhecimento dentro da própria equipe, e por fim, realizar recomendações a equipe assistente, cabendo a ela seguir ou não. A maioria dos profissionais da nossa equipe de CP são da clínica médica, então, quando um paciente está na enfermaria desta clínica, a gente costuma por conta própria admitir como paciente para CP, sem necessidade de solicitação de parecer, pois nós mesmos identificamos como um paciente com características elegíveis para paliativo. Nós também atuamos no luto dos familiares, a psicóloga ou a assistente social entra em contato após 45 dias de óbito do paciente, para ver como está, se for necessário, agendam atendimento presencial, ou ofertam suporte ao luto por telefone. Quando os pacientes de CP vão de alta, tem um ambulatório, que não é oficial e exclusivo aos pacientes e familiares em CP, mas utilizamos o ambulatório da clínica médica para atender aos retornos de CP. Nossa equipe ainda realiza educação em CP para profissionais do hospital que não façam parte da equipe de CP, e algumas ações de

educação externas ao hospital, em outras instituições de saúde e já realizamos até mesmo em outros municípios para divulgar pelo menos os princípios dos cuidados paliativos, para que os profissionais consigam ofertar o cuidado paliativo básico.” (P12, P13, P14, P15, P16, P17, P18, P19).

CP no HRMS

“No HRMS, não temos enfermaria exclusiva de CP, então nossa equipe é acionada através da solicitação de parecer, via sistema, pelos médicos das diferentes enfermarias. Nossa avaliação inicial de CP é realizada por uma médica, pela psicóloga e pela assistente social. Existe o atendimento aos pacientes em cuidados paliativos que ocorrem nas diferentes enfermarias do hospital. Além disso, há um ambulatório de psicologia e cuidados paliativos que recebe o retorno dos pacientes e familiares que já tiveram alta hospitalar ou familiares após óbito do paciente para suporte ao luto. Nós também temos um serviço de atendimento domiciliar (SAD), e embora a maioria dos pacientes sejam CP (de 70 a 80% segundo os profissionais que participaram da pesquisa), não é exclusivo a este público bem como só atendem pacientes que moram nas proximidades do nosso hospital. As nossas atribuições enquanto equipe de CP do HRMS incluem: avaliação dos pacientes, resposta as solicitações de parecer, reunião semanal entre os membros da equipe para discussão dos casos, educação em saúde sobre CP para os pacientes hospitalizados e os familiares atendidos pela equipe, acompanhamento nas visitas de crianças e familiares aos pacientes internados e educação continuada para outros profissionais que não sejam membros da nossa equipe de CP.” (P20, P21, P22, P23, P24, P25).

CP no Hospital Santa Casa

“Aqui na Santa Casa, nossa equipe de CP, na maioria das vezes, começa a atuação após solicitação de parecer de algum médico de outra especialidade, porque infelizmente não temos uma enfermaria só de CP. Mas pode acontecer da nossa equipe sinalizar para que um paciente se torne paliativo. A rotina com os pacientes em cuidados paliativos envolve: avaliação, visita diária, e as vezes, visita multiprofissional a beira leito, conferência familiar com os profissionais da equipe que puderem participar e que forem importantes naquele momento para o paciente e familiares para explicar para a família o que são os CP e também auxiliar no vínculo

entre os envolvidos, reunião entre os profissionais da equipe, duas vezes na semana, ou sempre que necessário, para discutir sobre os casos. No momento da alta, nossa equipe orienta os pacientes e familiares e realiza os encaminhamentos necessários para a Rede de Assistência à Saúde (RAS). A família tem abertura para nos procurar no hospital mesmo após a alta ou após o óbito. Também acontecem momentos de treinamento para profissionais da própria equipe.” (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P10, P11).

As equipes de CP dos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS que participaram da pesquisa atuam como grupo consultor, como já foi mencionado anteriormente. Pelo relato dos profissionais de saúde através das entrevistas, por vezes estas equipes assumem a coordenação dos cuidados após avaliação do parecer solicitado pelo médico assistente (sendo, portanto, equipe itinerante), e em outros momentos, ao identificarem se tratar de um paciente com necessidades de CP após avaliação, apenas orientam possíveis condutas da equipe assistente (agindo como uma equipe consultora ou volante).

Os achados desta pesquisa vão de encontro com os dados encontrados no Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019 (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020), onde se destaca que, em nível nacional a maioria dos serviços de CP (82,7%) realiza interconsultas, garantindo o atendimento de pacientes de outros setores que tenham necessidade deste tipo de cuidado.

Os hospitais participantes da pesquisa também refletiram a realidade brasileira em relação a prestação de assistência paliativa à pediatria. Conforme Santos, Ferreira e Guirro (2020) a oferta de cuidados paliativos em pediatria no Brasil é realizada em apenas 40,3% dos 191 serviços brasileiros de CP cadastrados no site da ANCP. Dos 3 hospitais, apenas um (HRMS) incluía o público infantil aos cuidados da equipe de CP.

Outro ponto convergente entre este estudo e os dados encontrados no Atlas da ANCP (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020) diz respeito à existência de ambulatórios nos serviços de CP, possibilitando que pacientes que não necessitam de internação hospitalar, continuem sendo acompanhados na própria unidade. Dos três hospitais que participaram dessa pesquisa, dois realizam atendimentos

ambulatoriais a pacientes em CP, mesmo que de maneira informal. Em nível nacional, 60% dos serviços disponibilizam ambulatório.

Abaixo uma figura com a síntese da organização das equipes de CP dos 3 hospitais que participaram da pesquisa, conforme os níveis propostos pela ANCP:

Figura 7 – Organização dos CP nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS

Organização dos CP	HUMAP	HRMS	SANTA CASA
Atua como equipe consultora e/ou itinerante	Sim	Sim	Sim
É reconhecida dentro da instituição	Sim	Sim	Sim
Profissionais com dedicação exclusiva aos CP	Não	Não	Não
Atende pediatria	Não	Sim	Não
Presta atendimento ambulatorial para retorno dos pacientes	Sim	Sim	Não
Conta com Serviço de Atendimento Domiciliar próprio	Não	Sim	Não
Utiliza protocolos próprios	Sim	Sim	Sim
Possui leitos exclusivos ao CP	Não	Não	Sim
Utiliza instrumentos e/ou critérios reconhecidos para avaliar paciente	Sim	Sim	Sim
Realiza reunião periódica	Sim	Sim	Sim
Realiza estudos e/ou treinamento com membros da própria equipe	Sim	Sim	Sim
Realiza educação continuada e/ou treinamento para outros profissionais da instituição	Sim	Sim	Não
Realiza ações de educação em CP em outros locais (externo a instituição em que atua)	Sim	Não	Não

Embora o Hospital Santa Casa possua leitos exclusivos aos CP, ainda não há enfermaria exclusiva de Cuidados Paliativos em nenhum dos hospitais que participaram da pesquisa. Os hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS) que participaram da pesquisa estão no processo de estruturação de equipes de CP, para que no futuro, tornem-se serviços de cuidados paliativos, mas faltam investimentos de diversas naturezas.

Por exemplo, falta investimento e reconhecimento político, uma vez que não existem leis, diretrizes e/ou resoluções municipais a respeito do cuidado paliativo. Consequentemente, não há investimentos financeiros para contratação de profissionais com dedicação exclusiva aos CP. Além disso, a questão cultural, em que falar sobre morte ainda é um tabu na sociedade brasileira, torna mais difícil a ampla aceitação da filosofia paliativista (ARANTES, 2019).

Sendo assim, os resultados a seguir, a respeito da análise de como os profissionais de saúde compreendem o conceito de cuidado paliativo, como percebem as experiências vivenciadas na prática dos CP e ainda a percepção que estes profissionais tem em relação as contribuições da oferta de cuidado paliativo aos pacientes e familiares poderão contribuir para que as instituições de saúde que participaram da pesquisa repensem suas estruturas, organizações filosóficas e funcionais, a fim de promover um cuidado paliativo de qualidade. Os profissionais de saúde também poderão repensar suas práticas e condutas em cuidados paliativos, proporcionando um cuidado de qualidade aos pacientes e seus familiares.

5.2 Compreensão do conceito de cuidados paliativos

Para análise da compreensão acerca do conceito de CP, perguntou-se aos profissionais de saúde atuantes em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS como eles compreendiam os CP.

As respostas resultaram em duas ideias centrais sobre o que os profissionais entrevistados consideram ser os CP: cuidado que promove qualidade de vida e cuidado com ênfase nas pessoas.

Cuidado que promove qualidade de vida

“É um cuidado praticado por equipe multidisciplinar para proporcionar um final de vida sem sofrimento para aquele paciente que tem um limite terapêutico, que tem uma doença sem possibilidade de cura, não prorrogando a vida do paciente de uma forma que ele esteja sofrendo. É um cuidado que objetiva oferecer uma melhor qualidade de vida na terminalidade do paciente, para que ele se sinta confortável, visando principalmente, o bem estar, aliviando sinais e sintomas e reduzindo medidas invasivas. Garante respeito a autonomia e independência do indivíduo. Busca desenvolver atividades significativas com aquilo que aquele indivíduo quer pra vida dele, mantendo a funcionalidade do paciente pelo máximo de tempo que conseguir. É proporcionar ao paciente uma qualidade de morte, sem dor, sem sofrimento, promovendo o conforto e a dignidade no momento da morte. No paliativo, quando você não pode mais curar, você vai cuidar, e você vai fazer com que o paciente não fique focado na cura, mas sim que ele acredite nos cuidados que você pode prestar a ele. O ideal é que o cuidado paliativo seja iniciado desde o diagnóstico da doença, para possibilitar ao paciente a ressignificação da sua vida.” (P1, P2, P3, P4, P6, P8, P9, P10, P12, P13, P14, P16, P22, P23, P25.).

Esse primeiro DSC sobre o entendimento dos profissionais de saúde em relação aos CP englobou vários dos princípios do CP descritos pela Organização Mundial em Saúde (2002): melhorar a qualidade de vida influenciando positivamente o curso da doença e promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares; não acelerar e nem adiar a morte; oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; instituir CP o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida.

Portanto a primeira ideia central (IC) resultante das respostas dos profissionais de saúde que participaram desta pesquisa em relação a compreensão que se tem sobre o conceito de CP é de que é um “cuidado que promove qualidade de vida”. O DSC aponta que os profissionais entendem que o CP deve promover qualidade de vida, e para isso, seria necessário minimizar o sofrimento, visar o bem-estar, aliviar sinais e sintomas e garantir respeito a autonomia e independência do indivíduo. Além

disso, os profissionais afirmaram que é um cuidado que deve ser praticado por equipe multiprofissional, para paciente que tem doença sem possibilidade de cura e iniciado desde o diagnóstico da doença.

Essa primeira ideia indica que a compreensão dos profissionais de saúde acerca do conceito de CP é relacionada aos princípios do CP descritos pela OMS (2002b). Esse entendimento vai de encontro com o estudo de Hermes e Lamarca (2013) que realizaram uma revisão bibliográfica com o objetivo de analisar como o cuidado paliativo é tratado nas produções científicas das diferentes áreas da saúde: medicina, serviço social, psicologia e enfermagem. Os achados dos autores evidenciaram que os artigos produzidos entre 2000 e 2011 pelas diferentes áreas da saúde utilizaram o conceito da OMS para discutir sobre cuidados paliativos.

Conforme Azevedo *et al.* (2016) o objetivo do CP é ofertar cuidado de qualidade. Silva *et al.* (2016) reforçam que a qualidade de vida é um princípio essencial no cuidado paliativo, e que os profissionais de saúde conseguem promover qualidade de vida aos pacientes com doenças fora de possibilidade terapêutica através de intervenções voltadas para o conforto e controle de sintomas.

Verri *et al.* (2019) realizaram uma pesquisa com o objetivo de investigar a compreensão e a prática dos profissionais de Enfermagem sobre os Cuidados Paliativos Pediátricos. Os resultados da pesquisa mostraram que os profissionais de enfermagem entendem que os CP são destinados para pacientes com doenças sem prognóstico de cura, e que tem como foco de intervenção, ofertar conforto e acolhimento às crianças e a seus familiares, aliviando a dor e promovendo qualidade de vida. O entendimento destes profissionais se aproxima com a compreensão sintetizada na IC e no DSC.

Nesse sentido, os participantes desta pesquisa, compreendem o conceito de CP baseando-se nos princípios dos Cuidados Paliativos propostos pela OMS (2002), ao expressarem o conceito de cuidados paliativos associado ao conceito de qualidade de vida.

Os profissionais entrevistados mencionaram alguns desafios na prática do CP. Há um “despreparo em CP” porque durante processo de formação não foram preparados para lidar com temas como a morte e a terminalidade da vida. Alguns profissionais também mencionaram que foi insuficiente o que aprenderam como teoria do cuidado paliativo. Além disso, a “desinformação dos familiares” acerca do conceito

e dos princípios de CP dificultam a implementação de ações paliativas. Portanto, o entendimento adequado dos CP restrito aos profissionais de saúde não é suficiente para facilitar a prática em CP. A discussão acerca dos desafios da prática em CP será aprofundada no próximo tópico.

Portanto, mesmo que haja um entendimento adequado em relação ao conceito e aos princípios do CP, não há garantia de que a prática ocorrerá sem desafios, dada a complexidade envolvida em ofertar CP.

O desenvolvimento de um cuidado paliativo que promova qualidade de vida exige que os profissionais de saúde tenham um entendimento acerca dos CP para além de seus princípios. Exige que os profissionais se atentem para as diferentes dimensões da vida de uma pessoa, não se limitando à cura de uma doença como critério de promoção de qualidade de vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015)

Fleck *et al.* (1999) enfatizam que promover qualidade de vida não é acrescentar anos às vidas dos sujeitos, mas acrescentar vida aos anos, e, neste sentido, promover qualidade de vida para pacientes com doenças que apresentam limite terapêutico de cura é objetivo principal do cuidado paliativo, seguindo o axioma de que quando não for possível ainda curar, ainda será possível cuidar (ROY, 1991).

Arantes (2019) afirma que o processo de formação na área da saúde não contempla discussões sobre a morte, o morrer e sobre como cuidar de um paciente que tem uma doença sem possibilidade de cura. Blasco (2016) complementa essa afirmativa ao refletir que os avanços tecnológicos que possibilitaram a cura de várias doenças inverteram a lógica da saúde priorizando a cura em detrimento do cuidado, sendo o conforto proporcionado em último caso, quando não há possibilidade de curar. Sendo assim, o autor afirma que para os profissionais de saúde a morte se apresenta como um acontecimento que atrapalha a prática e o sucesso profissional (BLASCO, 2016).

Portanto, para além do entendimento em relação ao conceito e aos princípios do CP, é necessário que se mude a perspectiva de fazer saúde, priorizando o cuidado e a promoção de qualidade de vida enquanto vida houver ao invés da cura, encarando a morte como processo natural e não como fracasso de atuação. Conforme Blasco (2016) é necessário que o processo de formação em saúde inverta a lógica curativista, adotando a lógica de confortar sempre, aliviar frequentemente e curar às vezes.

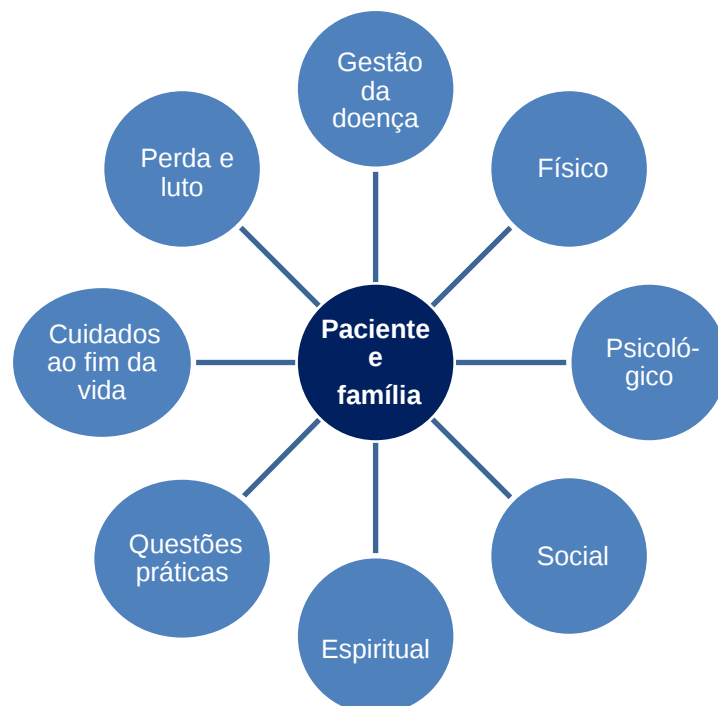
A qualidade de vida em CP é promovida através de ações de uma equipe multiprofissional que visem o conforto, o alívio e controle dos sintomas e o suporte espiritual e psicossocial.

Corroborando com esta perspectiva, Vasques *et al.* (2014) enfatizam que no CP, a qualidade de vida é preservada quando os sintomas são controlados, os desejos são respeitados, as necessidades são atendidas e a convivência com os familiares é incentivada.

Conforme a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2015) o cuidado paliativo preconiza a oferta de qualidade de vida, tendo como foco central o paciente e sua família. Nesse sentido, leva em consideração que aspectos como idade, sexo, etnia, contatos, cultura, valores pessoais, crenças, práticas, escolaridade e capacidades influenciam nas expectativas e nos desejos dos sujeitos envolvidos.

Existem pelo menos oito dimensões que compõem as necessidades dos pacientes e de seus familiares durante um processo de adoecimento e luto e que devem ser consideradas para ofertar um cuidado paliativo de qualidade, conforme demonstrado na figura 8.

Figura 8 - Necessidades do paciente e/ou da família durante a doença e o luto



Fonte: Adaptado de Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2015)

A gestão da doença implica intervenção nos aspectos da doença, realizando diagnóstico oportunamente, informando os prognósticos aos pacientes e familiares, intervindo nas comorbidades e evitando as intercorrências e os eventos adversos. A intervenção no aspecto físico envolve controle de dor e outros sintomas, bem como atenção aos aspectos nutricionais, à hidratação e aos sentidos, além de tratamento de feridas, preservação e reabilitação de aspectos motores (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

O aspecto psicológico demanda avaliação de personalidade, capacidades, comportamento e motivação, bem como intervenção nas emoções, nos sentimentos, nos transtornos de humor, nos conceitos de autoimagem e autoestima que prejudiquem a qualidade de vida do paciente e de seus familiares. O aspecto social considera os valores, os hábitos do paciente e de seus familiares, a relação entre os membros, os papéis desempenhados por cada um, os recursos financeiros disponíveis, entre outros. Em relação a espiritualidade, os profissionais de saúde precisam compreender o significado e o sentido que o paciente e os familiares atribuem à vida e abordar as crenças, a religiosidade e as práticas religiosas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

As questões práticas, como atividade de vida diária, cuidado pessoal, atividades domésticas, atividades de rotina, acessibilidade a meios de transporte, são importantes para avaliar o grau de dependência do paciente, bem como o quanto a doença tem afetado sua autonomia, independência e qualidade de vida. Os profissionais envolvidos nos cuidados ao fim da vida também devem incentivar a resolução de pendências e conflitos, a decisão sobre questões legais (doação de órgão, divisão de bens) e de rituais de despedida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

O cuidado paliativo vai para além da morte do paciente, portanto, deve dar suporte aos familiares em relação ao luto e os sentimentos vindos com a perda de um ente querido. Se a oferta de cuidado não considerar um desses domínios, não será integral e, portanto, não possibilitará promoção de qualidade de vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

Nesse sentido, o profissional inserido no contexto do cuidado paliativo deve ter um olhar que respeite a história e as escolhas dos pacientes e de seus familiares afim de construir um cuidado que promova a qualidade de vida (COBÔ et al., 2019).

Na perspectiva do CP, em que o foco é cuidar ao invés de curar, as terapêuticas objetivam aliviar os sinais e sintomas, integrando atuação médica, psicológica, social, nutricional, de enfermagem, espiritual e de reabilitação, para que o paciente consiga manter funcionalidade, autonomia e independência pelo máximo de tempo possível (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Promover qualidade de vida no CP exige integrar todas as dimensões humanas no processo de cuidar, e para tanto, é fundamental a atuação de uma equipe multidisciplinar, que realize um trabalho interdisciplinar, agregando diferentes áreas do conhecimento (CARDOSO et al., 2013; GOMES; OTHERO, 2016).

Além disso, é importante salientar que o cuidado paliativo não deve ser ofertado apenas para aqueles pacientes que estão nos últimos momentos de vida, mas para qualquer pessoa em processo de adoecimento que não tenha cura e de morte, pois quanto mais precocemente iniciar-se os CP, maior será o impacto na sobrevida de qualidade de um paciente (TEMEL et al., 2010; BEDUSCHI et al., 2018).

Para que o cuidado paliativo garanta qualidade de vida, bem-estar, conforto e dignidade humana deve ser centrado na pessoa, considerando suas necessidades e fornecendo informações adequadas sobre o estado de saúde e o papel ativo que a pessoa deve desempenhar no processo de decisão sobre seu próprio tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). Assim, a ênfase do cuidado deve ser sempre na pessoa e não na doença, e essa é a segunda ideia central relacionada ao entendimento sobre CP dos profissionais de saúde que participaram da pesquisa.

Cuidado com ênfase nas pessoas

“Os cuidados paliativos não tratam a doença, tratam a pessoa, o ser humano. Vai olhar para o todo do ser humano: aspecto físico, psíquico, social, espiritual, porque visa a saúde do paciente como um todo. Um cuidado à pessoa considerando todas as questões relacionadas a ela. É um cuidado integral do paciente. Você vê o paciente nos cuidados paliativos como um ser biopsicossocial espiritual. O cuidado paliativo amplia para além do físico, os cuidados com a parte psicoemocional, a atenção com a espiritualidade e os cuidados com o social. É olhar esse ser humano na sua

essência, levando em consideração a cultura dela, os valores, as crenças, a individualidade de cada um. Não é desassistir, é assistir de uma maneira diferenciada. Também vê o lado da família do paciente, dando apoio e suporte durante o processo de morte e no luto.” (P2, P3, P5, P7, P6, P7, P8, P9, P11, P13, P15, P17, P18, P19, P20, P21, P22, P24, P25.).

Essa segunda ideia central resultante das respostas dos profissionais em relação ao entendimento sobre CP ser um “cuidado com ênfase nas pessoas” complementa a primeira IC de CP como um “cuidado que promove qualidade de vida”, porque como discutido anteriormente, caso o objetivo do cuidado seja promover qualidade de vida, deve enfatizar a pessoa e não a doença.

Além disso, esse segundo entendimento também está associado aos princípios do CP conforme descrito pela Organização Mundial de Saúde (2002): integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente e oferecer suporte para que a família compreenda o processo de doença, se organize e enfrente o luto.

Para a efetivação destes princípios da Organização Mundial da Saúde (2002) na prática do cuidado paliativo, é necessário que o paciente seja compreendido como um ser biopsicossocial espiritual. A perspectiva de um ser biopsicossocial espiritual surgiu após o conceito de dor total (física, psicológica, social e espiritual) de Cicely Saunders (1991) que amplia a visão do cuidado, e embasa a filosofia paliativista.

Além do cuidado ofertado as questões físicas, psicológicas e sociais, o CP preconiza o cuidado as questões espirituais. A espiritualidade é ampla, individual e subjetiva. Envolve a religião, os dogmas, as crenças, as experiências de cada um. Conforme Tolo e Branco (2018) a espiritualidade é a relação entre a pessoa e o que ela acredita ser transcendente e é está diretamente atrelada ao significado e ao propósito que cada um dá à vida.

Estudos afirmam que a espiritualidade auxilia no enfrentamento do processo de adoecimento, contribuindo para que paciente e familiares consigam dar sentido para o sofrimento, encontrando significados para suas experiências (ARANTES, 2019; BARBOSA *et al.*, 2017; BOUSO *et al.*, 2011).

Neste sentido, a espiritualidade influencia na forma como o sujeito encara sua doença, seu tratamento e sua terminalidade. Sendo assim, para o cuidado paliativo é imprescindível abordar as questões espirituais em conjunto com os aspectos

biopsicossociais. Essa visão de ser biopsicossocial espiritual demanda um cuidado que considere todas as questões de uma pessoa. Por essa razão, o foco do cuidado paliativo é centrado na pessoa e não na doença.

Em 2015, a Organização Mundial em Saúde definiu o cuidado centrado nas pessoas como:

uma abordagem de cuidado que adota as perspectivas dos indivíduos, cuidadores, famílias e comunidades como participantes e beneficiários de sistemas de saúde, que respondem de maneira humana e holística às necessidades e preferências destas pessoas. Requer que as pessoas tenham a educação e o apoio de que precisam para tomar decisões e participar de seus próprios cuidados. Organizado em torno das necessidades e expectativas de saúde das pessoas, e não de doenças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015, p.15, tradução própria³).

A perspectiva do cuidado centrado na pessoa, portanto, enfatiza uma atenção à saúde orientada pelas necessidades biopsicossociais do paciente e de seus familiares e realizada de forma integral. Também prioriza a participação do paciente no cuidado, levando em consideração os conceitos de autonomia, autocuidado e subjetividade (AGRELI; PEDUZZI; SILVA, 2016).

O cuidado integral objetiva atenção ao aspecto físico do paciente e de seus familiares, considerando os desejos e as vontades de ambos; consideração do aspecto psicológico, avaliando como a doença repercute no aspecto emocional e vice-versa, tanto nos pacientes quanto em seus familiares; integração dos aspectos e das necessidades sociais, espirituais e culturais, respeitando as diferenças e diversidades (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Martins e Hora (2017) argumentam que a integralidade em cuidados paliativos ainda é um desafio, tanto em relação a rede de saúde (atenção primária, secundária e terciária) quanto no que diz respeito a interdisciplinaridade da equipe multiprofissional em realizar troca de saberes com o objetivo de garantir um cuidado a todas as dimensões do paciente e de seus familiares.

Maciel (2008) afirma que ao tratar um paciente baseando-se nos princípios dos cuidados paliativos, a cura e o controle da doença não são mais o foco da atuação

³ Original: "An approach to care that consciously adopts individuals', carers', families' and communities' perspectives as participants in, and beneficiaries of, trusted health systems that respond to their needs and preferences in humane and holistic ways. People-centred care also requires that people have the education and support they need to make decisions and participate in their own care. It is organized around the health needs and expectations of people rather than diseases".

profissional. Entretanto, conforme Hermes e Lamarca (2013) o processo de formação do profissional da medicina, por exemplo, ainda é focado no tratamento e diagnóstico das doenças. Ao se deparar com o CP, que foca no paciente e não a doença, o médico precisa repensar seus conceitos, admitir a existência de limite na sua atuação e aprender a trabalhar em equipe. Mais uma vez é preciso mudar a perspectiva em fazer saúde. Cuidado ao invés de cura, focando na pessoa, e não na doença.

Ao descrever o conceito e os princípios do cuidado paliativo, Carvalho enfatiza que por ser um cuidado focado na pessoa, é necessário conhecer bem o paciente como pessoa, sem diminuí-lo a sua doença (CARVALHO, 2018).

Reforçando esta visão, Bushatsky *et al.* (2012) defendem que está na essência dos cuidados paliativos a proteção à dignidade humana do paciente como pessoa, não o vendo meramente como doente.

Conforme a IAHP (2008) o CP se interessa pela pessoa e por todos os seus aspectos de sofrimento, além disso, respeita os variados aspectos responsáveis pela construção da identidade de uma pessoa: formação, religião, etnia, cultura, condição socioeconômica, valores, crenças, entre outros.

No cuidado paliativo é o paciente, o sujeito que é colocado como foco central, portanto, este é compreendido como ser que tem direito a informação correta sobre sua doença e as possibilidades terapêuticas e que é autônomo para decidir sobre seu tratamento (MACIEL, 2008).

Considerar desejos e vontades do outro é respeitar a autonomia do sujeito. A autonomia explicada de maneira simples, é o poder de decidir sobre si mesmo. Nesse sentido, o profissional de saúde tem o dever de oferecer todas as informações técnicas necessárias para orientar as decisões do paciente, porém sem influência ou manipulação (OLIVEIRA; SILVA, 2010).

O paciente que recebe uma informação correta sobre seu processo de adoecimento e suas possibilidades terapêuticas, tem mais condições de decidir o tipo de cuidado que deseja receber, exercendo sua autonomia, praticando o autocuidado, e atuando como protagonista em seu próprio tratamento.

Conforme Oliveira e Silva (2010), a filosofia dos cuidados paliativos defende o respeito a autonomia dos pacientes com doenças incuráveis, entretanto, as autoras pontuam que no Brasil ainda prevalece o modelo pautado na cura, devendo a morte

ser evitada a todo custo, mesmo que rompa com os desejos e as vontades do paciente e de seus familiares.

O processo de formação dos profissionais de saúde ensina a focar na doença, portanto, o focar na pessoa, respeitando sua subjetividade, seus desejos e vontades, estimulando o exercício da autonomia ainda não é uma prática comum (BLASCO, 2016; COSTA; POLES; SILVA, 2016; CARVALHO *et al.*, 2017).

Portanto, a segunda IC de que CP é um “cuidado com ênfase nas pessoas” é uma compreensão coerente dos profissionais de saúde acerca do CP, priorizando um cuidado integral que vê o sujeito como um ser biopsicossocial espiritual.

Em síntese, a compreensão dos profissionais de saúde está baseada no objetivo e no foco da assistência em CP: promover qualidade de vida enfatizando as pessoas.

5.3 Experiências práticas vivenciadas em cuidados paliativos

Para análise das experiências práticas em CP vivenciadas nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS perguntou-se aos profissionais de saúde, sobre a rotina de trabalho, bem como os desafios/dificuldades, facilidades/vantagens na atuação em CP. As respostas deram origem a 5 ideias centrais, que foram divididas em dois eixos, para facilitar a discussão.

Para enriquecer a discussão, dividiu-se as ideias centrais em dois eixos. O primeiro eixo discute a respeito dos desafios vivenciados na prática em CP e envolve três ideias centrais: despreparo em CP, desinformação dos familiares e fragmentação da rede de cuidados paliativos. Já o segundo eixo de discussão traz os aspectos favoráveis à prática do CP que abordam 2 ideias centrais: o cuidado paliativo possibilita ressignificação da própria vida e o trabalho em equipe traz benefícios.

5.3.1 A prática em cuidados paliativos tem apresentado desafios

Despreparo em cuidados paliativos

“É muito difícil pra mim, eu fui muito resistente, eu tinha uma outra visão dos cuidados paliativos. Eu fui aprender cuidados paliativos na prática. A gente não é formada nisso na faculdade. Existe uma falta de conhecimento entre os profissionais mesmo, a gente

não tem muito profissional com essa formação em cuidado paliativo. Falta orientação, falta estudo dos profissionais de saúde, falta especialização e experiência em cuidados paliativos. Falta muito entendimento por parte dos profissionais de saúde, então você não sabe até onde você pode ir, até onde o outro vai, o que você pode, o que você não pode fazer. Tem muita gente que não entende, até mesmo dentro do próprio hospital, dentro do próprio setor, tem muitos colegas que não entendem o que é cuidado paliativo, do que se trata, que não enxergam a importância disso. Acaba que a gente tem bastante dificuldade de implantar alguns cuidados, porque pegamos pacientes que já estão em uma fase bem terminal mesmo, então temos pouco tempo para atuar. Por falta de conhecimento sobre os cuidados paliativos, os médicos de outros setores não encaminham no momento do diagnóstico, os casos chegam para a equipe de cuidados paliativos quando a doença já está mais avançada ou até na terminalidade, então a gente não consegue acolher o paciente e a família adequadamente. Não temos muito tempo de fazer algumas atuações que seriam interessantes fazer no início, quando tem o diagnóstico mesmo. Também foi muito difícil lidar com a morte no começo, com esse momento de finitude e com a dor do luto. Não se fala de morte na graduação. A morte, a finitude, o luto são temáticas desafiadoras que estão associadas com perdas, com partida, então é difícil de lidar, de processar, de abordar e acolher. Eu preciso estudar mais, eu preciso ter mais conhecimento. Percebi que é fundamental estudar, eu tenho vontade e necessidade de me aprofundar cada vez mais no assunto. Eu acredito que quando você vai ofertar cuidados paliativos para um paciente, desde o pessoal que faz a limpeza até o diretor do hospital, tem que ter entendimento dos princípios dos cuidados paliativos para que a gente não seja mal interpretado de porque as vezes a gente deixa de fazer alguns procedimentos para o paciente. Então seria importante ter educação permanente e divulgação até mesmo pra sociedade.” (P1, P3, P4, P6, P7, P8, P9, P10, P11, P12, P14, P15, P16, P17, P19, P20, P21, P22, P24, P25).

A ideia central de “despreparo em cuidados paliativos” envolve aspectos psicológicos, teóricos e práticos. O DSC aponta falha no processo de formação dos profissionais de saúde, no que diz respeito a temas como terminalidade da vida, morte e cuidados paliativos. Junto com a insuficiência teórica dos profissionais de saúde em lidar com a morte e com a terminalidade da vida, encontra-se o despreparo psicológico

envolvendo sentimentos negativos que abalam o estado emocional dos profissionais da área da saúde ou os insensibilizam diante de uma temática que demanda humanidade acima de técnica.

Portanto, embora os profissionais entrevistados tenham relatado um entendimento adequado em relação ao conceito e aos princípios do CP, estes não trabalham isoladamente e, ao lidarem com outros profissionais que não possuem um entendimento adequado, encontram desafios na prática. Conforme relatado no DSC, os encaminhamentos realizados tardiamente à equipe de CP impactam nas possibilidades de intervenção.

Além disso, conforme apontado por Carvalho *et al.* (2017) e Blasco (2016) o cuidado paliativo ainda é um desafio, pois o processo de formação em saúde coloca a morte de um paciente como um fenômeno que inviabiliza o sucesso do profissional, e isso também foi apontado no DSC.

Corroborando com estes apontamentos, Costa, Poles e Silva (2016) afirmam que a abordagem curricular atual referente aos cuidados paliativos não é suficiente para que o futuro profissional de saúde se interesse pelo tema. Pinheiro *et al.* (2012) são ainda mais enfáticos e argumentam que no Brasil, inexistente ensino de cuidados paliativos e em decorrência, os médicos não estão preparados para oferecer assistência aos pacientes com doenças terminais. E essa falha no processo de formação também foi mencionada no DSC.

Blasco (2016) afirma que o caminho trilhado pela medicina nos últimos anos, tem priorizado a técnica e acaba por esquecer o humanismo. O autor reitera que não existe nas grades curriculares das escolas de medicina no Brasil, o ensino dos cuidados paliativos, o que fortalece a opinião de Oliveira *et al.* (2016) de que há um despreparo do profissional da saúde em lidar com o sofrimento humano e a morte.

Minosso, Martins e Oliveira (2017) destacam que um dos obstáculos para a promoção de cuidados paliativos de qualidade é a falta de formação por parte dos profissionais de saúde, que têm pouco conhecimento nesse tipo de cuidado. Oliveira *et al.* (2016) defendem que o problema está na falta de propostas pedagógicas, incentivando a incorporação de uma disciplina sobre a temática do cuidado com paciente portador de doença terminal.

No estudo de Duarte, Almeida e Pompim (2015) observou-se que na grade curricular da Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp consta apenas uma aula

que aborda a temática morte dentro da disciplina de Psicologia. Nos conteúdos referentes à humanização em saúde também foram trabalhados temas relacionados à terminalidade da vida humana, porém os alunos relataram ser insuficiente o que estudam na graduação para que saibam lidar com a morte na prática e, portanto, se sentem despreparados. Desta forma, é evidente que o cenário dos cursos de graduação em saúde, não tem inserido de forma satisfatória os cuidados paliativos nas grades curriculares.

As consequências destas lacunas na formação ocasionam o despreparo técnico e prático, repercutindo negativamente na qualidade do cuidado ofertado. Segundo Azeredo, Rocha e Carvalho (2011), o despreparo para lidar com temas relacionados a morte traz para os futuros profissionais de saúde, sentimento de frustração e incapacidade.

Oliveira-Cardoso e Santos (2017) afirmam que estudantes de medicina, enfermagem e psicologia relataram a sensação de ter pouco ou nenhum preparo técnico e emocional e reconhecerem o despreparo para lidar com as situações de morte. Os autores então perceberam, que quando há discussão sobre morte e morrer nos cursos de graduação em saúde, a abordagem é técnica, o que, consequentemente, acaba limitando os questionamentos em relação aos sentimentos do profissional de saúde em relação ao cuidado e possível perda de paciente (OLIVEIRA-CARDOSO; SANTOS, 2017).

O estudo realizado por Duarte, Almeida e Pompim (2015) que teve como objetivo descrever como os alunos do quarto e sexto ano de graduação em Medicina na Faculdade de Medicina de Botucatu – Unesp, lidam com situações que envolvem a morte, trouxe como resultado que os alunos sentem medo, despreparo, insegurança, culpa, fragilidade e angústia frente às questões de terminalidade da vida, o que evidencia que a morte é uma temática problemática.

Esses sentimentos, por sua vez, podem gerar estresse e exaustão física e psicológica (GÓMEZ-GASCÓN *et al.*, 2013). O estresse crônico prolongado no ambiente de trabalho, é hoje conhecido como Síndrome de *Burnout*, resultado de uma combinação de exaustão emocional, despersonalização e baixa realização pessoal (MASLACH; JACKSON; LEITER, 1996).

Esta síndrome pode desencadear mau rendimento no trabalho, maior quantidade de erros cometidos, procedimentos equivocados, negligência,

imprudência, falta de integração entre os membros da equipe de trabalho, aumento dos gastos em tempo e dinheiro, devido à alta rotatividade de funcionários, em virtude de que os profissionais de saúde acometidos por *Burnout* são mais propensos ao absenteísmo e ao presenteísmo e menor satisfação do paciente em relação ao atendimento (SILVEIRA *et al.*, 2016).

Neste contexto, é importante pensar qual intervenção seria possível para melhorar o preparo dos profissionais de saúde em cuidados paliativos?

Carvalho *et al.* (2017) trouxeram a perspectiva de como é a atuação de um profissional de enfermagem que teve em sua formação uma disciplina voltada aos cuidados paliativos. O estudo foi desenvolvido no Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Católica de Pelotas, e dele, participaram sete enfermeiros que cursaram a disciplina de cuidados paliativos e que depois foram atuar no cuidado a pacientes na terminalidade e seis enfermeiros docentes que atuavam em disciplinas com aproximação à temática da terminalidade e cuidados paliativos.

As respostas da pesquisa, levaram os autores a concluir que o processo educativo em uma disciplina de cuidados paliativos contribuiu para uma mudança na forma de pensar dos futuros profissionais, fazendo com que estes priorizem a utilização de terapias que proporcionem o alívio de sinais e sintomas com foco na qualidade de vida. Ademais, os estudantes passaram a considerar um equívoco recorrer a tratamentos de cura em qualquer circunstância, que provoquem sofrimento ao paciente, aos seus familiares e aos profissionais de saúde (CARVALHO *et al.*, 2017).

Corroborando com os resultados encontrados na pesquisa de Carvalho *et al.* (2017), Costa, Poles e Silva (2016) também sugerem maior estímulo ao ensino teórico e prático dos cuidados paliativos nas grades curriculares dos cursos em saúde, pois assim os profissionais estariam capacitados para realizar o cuidado paliativo de qualidade.

Portanto, inserir os cuidados paliativos nas grades curriculares no processo de formação dos cursos de saúde é necessário, uma vez que, os estudos apontam para falhas na abordagem ao tema, e estas, acabam comprometendo o cuidado digno e autêntico que é direito de todo indivíduo.

Para Oliveira *et al.* (2016) o simples fato de discutir questões relacionados à bioética e ao cuidado paliativo já transformaria o comportamento dos médicos,

tornando-os mais capazes de enfrentar a terminalidade da vida. Portanto, os autores defendem a inserção de disciplinas e a implementação de ligas acadêmicas voltadas aos cuidados paliativos e a bioética, desde o início da graduação, pois estas possibilitariam a formação de profissionais habilitados, éticos, prudentes e virtuosos

Os autores destacaram que habilidades e atitudes, como empatia, reflexão ética e bioética, comunicação e deliberação devem ser inseridas nos currículos dos cursos de graduação em saúde, pois precisam ser treinadas e aperfeiçoadas afim de promover uma formação mais qualificada dos futuros profissionais de saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2016).

Sendo assim, a filosofia e a bioética são fundamentais no processo de formação nos cursos de saúde, não apenas em relação as questões em torno dos cuidados paliativos e terminalidade da vida, mas em questões de atendimentos humanizados, que priorizem a pessoa e não a doença.

Entretanto, Mugayar, Carraro e Moreira de Sá (2017) argumentam que há deficiência de filosofia na grade curricular dos cursos de graduação em medicina e que o médico enfrenta conflitos éticos em relação a sua atuação frente ao adoecer e ao morrer. Estes conflitos acabam por prejudicar o aspecto humano envolvido, e o profissional adota ações tecnicistas, sem empatia com o paciente ou seus familiares. Os autores propuseram, então, inserir a bioética no currículo da medicina, para que o processo de formação possibilite uma prática médica ética e humanizada.

Costa, Poles e Silva (2016) e Oliveira *et al.* (2016) defendem a implantação da filosofia paliativista durante as atividades práticas curriculares como forma de auxiliar no processo de formação na área da saúde, contribuindo para uma boa atuação em cuidados paliativos.

Blasco (2016) aponta a necessidade de uma preparação, que vai além da técnica, para saber enfrentar profissionalmente a morte. O autor sugere que a filosofia esteja na base da formação médica e defendeu que quando se possui uma base ética, se tem a dimensão correta do cuidado, se amplia a visão para além da técnica, com ênfase no atendimento digno sem a necessidade de prolongar a vida do paciente. O autor enfatiza que a formação médica deve priorizar a lógica do confortar em detrimento do curar, uma vez que o conforto deve ser proporcionado a todos os pacientes, independente da doença ser tratável ou não, e o curar não será possível a todas as doenças. Além disso, tendo como foco o confortar, se olha para o paciente

em sua integralidade, enquanto que ao priorizar a cura, o paciente é esquecido, e apenas a doença é considerada.

Outra possibilidade para melhorar o preparo dos profissionais de saúde, conforme proposto por Azeredo, Rocha e Carvalho (2011) é investir na criação de espaços de discussão, em que as emoções surgidas ao lidar com a morte, durante o processo de formação, sejam compartilhadas como uma forma de minimizar as suas consequências. Os autores acreditam que discutir sobre a morte e o limite terapêutico, na educação formal, bem como dispensar atenção permanente aos temas, podem contribuir com comportamentos mais assertivos dos profissionais de saúde.

No contexto de preparo do graduando, em um hospital universitário do interior do estado de São Paulo, foi implementado um grupo de Educação para Morte. A solicitação do grupo se deu por conta da alta vulnerabilidade dos estudantes ao estresse e esgotamento profissional. O grupo tinha caráter informativo e crítico-reflexivo, objetivando oferecer às participantes alguns elementos teóricos e vivenciais básicos sobre a morte e o morrer. A ação desse grupo possibilitou o olhar crítico e ampliado para a prática clínica, visando à conquista de um cuidar mais humanizado por parte dos profissionais em formação. Além disso, oportunizou acolhimento e reflexão a respeito de situações angustiantes vivenciadas pelos alunos (OLIVEIRA-CARDOSO; SANTOS, 2017).

Os participantes deste grupo destacaram ser fundamental discutir as situações práticas por eles vivenciadas, que geraram reflexões e mudanças na maneira de olhar para o tema. A mudança de atitude frente à morte refletiu-se também em alterações percebidas nos sentimentos e sensações relatadas após a intervenção, que passaram a ser de: alívio, capacidade, tranquilidade, maturidade, aceitação, confiança, sensibilidade, esclarecimento, parceria e solidariedade (OLIVEIRA-CARDOSO; SANTOS, 2017).

Então, Oliveira-Cardoso e Santos (2017) propõem cursos de Educação para a Morte, como forma de oportunizar espaço de discussão dos profissionais de saúde, que permitam trabalhar os temas evitados e ignorados durante os cursos de graduação em saúde, como: o processo de morrer, atitudes frente à morte, cuidados paliativos, luto do profissional, luto antecipatório, processo de luto, dentre outros. Também foi sugerido investimento na expansão do trabalho educativo junto, a

docentes e supervisores da área da saúde e educação, assim como, dialogar para além do meio profissional e acadêmico.

É necessário que as instituições de ensino revejam suas metodologias, pois durante o processo de formação, sentimentos de despreparo, vulnerabilidade e medo, devem ser transformados em sentimentos de segurança, curiosidade e confiança.

Carvalho *et al.* (2017) vão além e afirmam que não é suficiente que os cuidados paliativos sejam abordados em forma de disciplina ou conteúdo obrigatórios nas grades curriculares e defendem a necessidade de que os princípios da filosofia, que embasam os cuidados paliativos, (sensibilidade, respeito a autonomia do paciente, entendimento em relação ao processo de morrer, habilidades de comunicação e para lidar com sentimentos e emoções, solidariedade) estejam presentes de forma transversal nos currículos.

Apenas ensinar cuidados paliativos não basta, é preciso dar uma boa base filosófica e instrumentalizar os estudantes da área de saúde com valores, significados, humanidade, crenças, empatia, ou seja, capacitar eticamente.

Portanto, destaca-se que as instituições de ensino devem ensinar e praticar humanidade, e para isso, promover espaços de escutas e de compartilhamento de sentimentos mobilizados diante das novas experiências. Também é preciso que ocorra uma íntima associação entre o ensino e a prática para promover maior preparo psicológico e emocional quanto ao cuidado na terminalidade da vida, proporcionando, vivenciar e compreender os sentimentos.

Como já apontado anteriormente, teoria, prática, empatia, filosofia, bioética, preparação psicológica e emocional são elementos necessários para que o profissional de saúde consiga realizar um atendimento de qualidade. As instituições de ensino precisam rever seu projeto político pedagógico de forma que seja inserido humanização e humanidade, e que o cuidar venha como função elementar de qualquer profissional da saúde.

Somente após mudanças no processo de formação dos profissionais de saúde, que esse despreparo em cuidados paliativos, mencionado no DSC, pode ser solucionado, de forma que, com conhecimento, os profissionais se sintam mais preparados e amparados em teoria, prática e psicológico, conseguindo ofertar CP de qualidade.

Desinformação dos familiares

“Nem sempre a família compreende o que a gente está querendo abordar, e muitas vezes julgam nosso trabalho sem ter o conhecimento do que significa, de como está sendo feito, quais os critérios que a gente usa. Há até um certo preconceito com o termo paliativo porque os familiares pensam que cuidado paliativo é o momento que não se faz mais nada pelo paciente, e é um momento em que a gente tem muito a fazer. E aí tem aquela necessidade da família que é aquela pressão, aquela confusão, porque existem famílias que não querem aceitar, querem o ente querido ali por mais tempo. Tem ainda a resistência de não querer levar o paciente pra casa, porque não entendem que o paciente pode ter ainda um período longo de vida dentro daquela limitação. A gente tem que trabalhar muito o medo, a ansiedade, a insegurança da família. Então, eu acho que é um desafio a família entender realmente o cuidado paliativo, que é uma forma de cuidado também, e que a gente precisa respeitar o tempo do ser humano”. (P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P12, P19, P21, P22, P25).

A segunda ideia central defende que um dos desafios em atuar com CP diz respeito a “desinformação dos familiares”. O DSC descreve que a falta de entendimento dos familiares em relação aos princípios de CP, dificulta no processo de aceitação dessa família em relação a terminalidade do ente querido em processo de adoecimento, o que conseqüentemente, dificulta na adesão dessas pessoas em relação as possibilidades de cuidados.

Mais uma vez, um entendimento adequado por parte dos profissionais que realizam CP não é suficiente, é preciso que o conceito e os princípios do CP sejam compreendidos pela sociedade também, para que quando o CP seja ofertado, os pacientes e familiares entendam o que está sendo proposto pelos profissionais de saúde.

É esperado que um processo de adoecimento provoque mudanças e desafios no contexto dos familiares que também desempenham o papel de cuidador, tanto no que diz respeito a sobrecarga no cuidado para com o paciente, quanto na falta de condições socioeconômicas. Conforme Monteiro (2018), a ausência de suporte de outros familiares e dos serviços públicos, o desemprego, a ausência de vínculos (sociais e afetivos) e estresse na rotina do cuidado são algumas das dificuldades mencionadas por familiares que vivenciam processo de adoecimento de um ente querido.

O familiar nessa nova realidade de ofertar cuidado ao ente querido que está doente, passa a realizar funções que até então, na maioria das vezes, eram desconhecidas: realizar curativos, ofertar medidas de higiene, administrar medicamentos, manusear sondas e drenos. Ainda, tem de encarar os agravamentos e declínios no quadro clínico de seu parente e enfrentar a possibilidade de morte (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Como destacado por Guadalupe (2009) e Cardoso *et al.* (2013) saber que um familiar está em cuidados paliativos pode originar diferentes atitudes e sentimentos, como medo, ansiedade, insegurança, tristeza, negação e resistência. Estas atitudes e estes sentimentos em relação à doença e a terminalidade, dificultam o tratamento e a recuperação do paciente, uma vez que o familiar se afasta do ente querido por não ter condições emocionais e psicológicas para lidar com a nova situação.

Neste cenário, também permanece um estigma dos cuidados paliativos como cuidados realizados no fim de vida, no momento de morte eminente, mesmo que os pacientes e familiares tenham experiências positivas nas primeiras intervenções paliativas (ZIMMERMANN *et al.*, 2016).

Portanto, como apontado por Figueiredo (2008), o cuidado paliativo em si é pouco aceito, tanto na comunidade científica quanto na população leiga. Portanto, há dificuldade da equipe também em comunicar adequadamente o significado do termo cuidado paliativo para os familiares, e isso acontece porque trata de novidade também para os profissionais, que devem, primeiro, incorporá-lo ao seu conhecimento (FURTADO; LEITE, 2017).

Como discutido anteriormente, de fato há um despreparo dos próprios profissionais de saúde para lidar e atuar com os CP, e isso pode prejudicar a comunicação com os pacientes e familiares, dificultando o entendimento destes em relação aos princípios dos CP.

Furtado e Leite (2017) realizaram uma pesquisa com familiares de pacientes com câncer de pulmão sobre o ponto de vista deles acerca dos cuidados paliativos, e observaram que os familiares não compreendem os cuidados paliativos, pois o termo paliativo causou estranheza aos participantes da pesquisa. Os autores acreditam que o desconhecimento e a incompreensão em relação ao termo foram originados por uma comunicação inadequada, que não possibilitou entendimento da terapêutica ofertada pelos cuidados paliativos. Os autores também destacaram a necessidade de

formação e difusão da prática dos cuidados paliativos, e reforçaram o papel da comunicação como ferramenta essencial de potencialização do cuidado ao outro.

Em um estudo que objetivou analisar a perspectiva da família que é hospitalizada juntamente com o doente, Oliveira e Sommermam (2012) também observaram que os familiares apresentaram um estranhamento ao termo cuidado paliativo, e que a comunicação equipe/família não favoreceu a construção de um sentido adequado para esses cuidados.

O familiar/cuidador do paciente que está em cuidados paliativos deve sanar as dificuldades para lidar com o adoecimento do seu ente querido. Porque quando a família compreende o processo da doença e os princípios dos cuidados paliativos, se envolve no tratamento, e assim, a recuperação do paciente é facilitada.

A comunicação eficiente e adequada entre o cuidador/familiar e a equipe é fundamental para que as necessidades dos cuidadores/famíliares e pacientes sejam atendidas da forma mais adequada e direcionada possível (GRAMLING *et al.*, 2015).

A atenção do profissional de saúde deve contemplar as necessidades da família, prestando-lhe informação, apoio e educação nos cuidados. O profissional deve ter a família como aliada no processo de descoberta de recursos que possam devolver ou promover a estabilidade e equilíbrio familiar (GUADALUPE, 2009).

Nunes e Rodrigues (2012) afirmam que é papel da equipe de cuidados paliativos fazer com que a família compreenda o objetivo deste cuidado, valorizando as questões de vida relevantes para as pessoas envolvidas no cuidado de um paciente em assistência paliativa, bem como o significado dessa vivência atribuída por elas, às suas ações ou as suas interações. Furtado e Leite (2017) defendem que a comunicação é a responsável por facilitar ou dificultar a relação da equipe com a família, dependendo da forma como é realizada.

Compartilhando destas afirmativas, Correia e Carlo (2012) ressaltam a importância do apoio acolhedor e da comunicação adequada dos profissionais para com a família do paciente sob a terapêutica dos cuidados paliativos. Capello *et al.* (2012) reforçam a importância da comunicação, ao destacarem que esta quando bem conduzida, possibilita o estabelecimento de vínculo, que é um facilitador para estabelecer uma relação de confiança entre a equipe e o familiar/cuidador.

Um dos fundamentos do cuidado paliativo é prover uma comunicação eficiente, sendo assim, diálogos sobre o prognóstico, bem como os objetivos da assistência que será ofertada são essenciais (GRAMLING *et al.*, 2015).

Portanto, é necessário considerar a boa comunicação como um dos elementos básicos para promoção do conhecimento e conscientização de profissionais, pacientes e familiares envolvidos no cuidado paliativo (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008).

É essencial o entendimento dos familiares sobre os cuidados paliativos (OLIVEIRA *et al.*, 2017), porque em uma abordagem onde o foco é na pessoa e no cuidado, não na cura e na doença, a comunicação além de informar, é acolhimento à dor do outro (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

Neste contexto, é dever dos profissionais de saúde esclarecer aos familiares de seus pacientes o que são os cuidados paliativos e quais possibilidades surgem a partir da admissão de um paciente pela equipe de paliativo.

Borges e Junior (2014) fizeram uma revisão bibliográfica sobre a comunicação na transição de um paciente para os cuidados paliativos. Segundo os autores, os estudos encontrados foram unânimes em considerar que a comunicação adequada é aquela que informa de maneira clara e objetiva, esclarecendo as dúvidas dos pacientes, orientando todos os envolvidos (paciente, familiares e cuidadores) e tornando o cuidado mais humanizado.

No cuidado paliativo neonatal e pediátrico, a comunicação clara e empática entre os profissionais de saúde e os familiares do paciente se torna elemento fundamental, porque ela será a ferramenta responsável em auxiliar na construção de uma relação de confiança, o que possibilitará os pais a aceitar a doença de seu filho, além de promover participação ativa nas decisões acerca do tratamento (ZAMPOLI, 2018; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

A ANCP (2012) recomenda que os profissionais de saúde utilizem técnicas e estratégias de comunicação interpessoal, porque tem efeito terapêutico ao permitir que os familiares compartilhem suas dúvidas, suas angústias, seus receios e seus medos. Além disso, uma comunicação adequada e eficiente, auxilia na compreensão do quadro do paciente, o que conseqüentemente, diminui o estresse de pacientes e familiares.

As habilidades de comunicação podem ser aprendidas e aperfeiçoadas através de disciplinas de graduação e/ou pós-graduação, ou até mesmo transversalmente, ao trabalhar questões relacionadas aos princípios de bioética e de cuidado humanizado, por exemplo. Além disso, também existem treinamentos e workshops específicos para aperfeiçoamento de habilidades em comunicação (BORGES; SANTOS, 2014; GUEGUEN *et al.*, 2009; RONSEN; HANSSEN, 2009; KISSANE *et al.*, 2012; GRAINGER *et al.*, 2010).

Além da comunicação adequada para os familiares envolvidos nos cuidados a um paciente em CP, a educação para os profissionais de saúde e a ampla divulgação para a população são fundamentais para garantir uma melhor compreensão do que os cuidados paliativos representam (ZIMMERMANN *et al.*, 2016).

Portanto, essa segunda Ideia Central de “desinformação dos familiares”, também é um desafio que o profissional de saúde encontra ao atuar em CP. E a causa desse desafio, por vezes, como discutido acima, pode estar vinculado a primeira Ideia Central, de que há “despreparo em cuidados paliativos”, e este despreparo, seja ele emocional, teórico e/ou prático, dificulta o processo de comunicação entre equipe, paciente e familiar. Além disso, a comunicação é uma habilidade que precisa ser aperfeiçoada para que seja clara, objetiva e empática, mas por vezes, ainda é negligenciada pelos profissionais de saúde, conforme apontado por Araújo, Moreira e Aguiar (2013).

Fragmentação da rede de cuidados paliativos

“Falta interação na rede que a gente tem, que é uma rede de assistência à saúde muito fragmentada, fragilizada, e essa falta de suporte dificulta muito a alta do paciente, porque a rede de assistência do SUS não está integrada nesse nível de atendimento. Não tem suporte pós alta na atenção básica que preste atendimento e acolhimento aos pacientes que estão com uma limitação e seus familiares. A gente precisa trabalhar muito, divulgar muito, fazer uma construção do cuidado paliativo integrado a rede. É um desafio fomentar cuidados paliativos na atenção básica, que é onde o paciente recebe o primeiro atendimento do médico da família, do médico do Serviço de atendimento domiciliar (SAD). É necessário fomentar o cuidado paliativo para essa equipe. Os pacientes atendidos pelo SUS tem dificuldade no acesso à medicação e na oferta dos cuidados continuados em casa, o que seria bastante

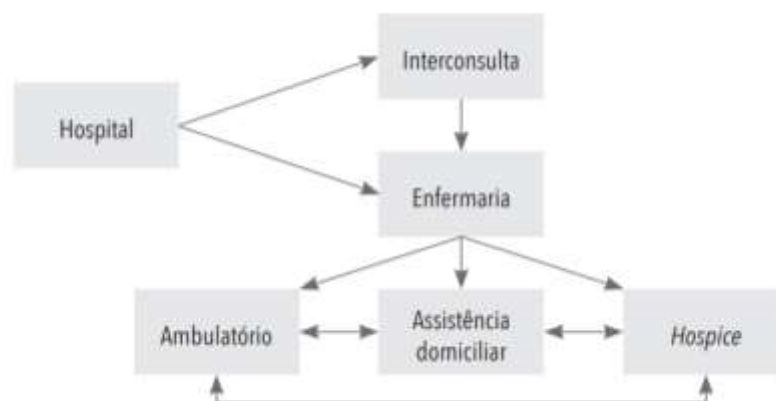
importante, mas a gente não consegue fazer um cuidado tão aprofundado. Às vezes são pacientes que no local onde moram, tem um SAD, aí a gente acessa o SAD, mas não é só isso que ele precisa. Muitos pacientes saem de alta com a questão da alimentação especial, via sonda, por exemplo, então vai com solicitação judicial. Outros pacientes vão de alta com necessidade de cama hospitalar, que a família tem que ir a busca, muitos deles precisam de algum outro benefício, que também demora um tempo. Então assim, a gente não consegue fazer o paciente sair de alta com todas as suas necessidades concretizadas.” (P3, P4, P5, P6, P8, P10, P17, P18, P23, P25).

Para que os CP sejam ofertados conforme o que está preconizado na legislação brasileira é necessário que perpassse os três níveis de atenção à saúde (atenção básica, atenção especializada de média complexidade e atenção especializada de alta complexidade) considerando-se a humanização do atendimento, a possibilidade de desospitalização e a redução de risco devido a longas internações (BRASIL, 2018).

Conforme apontado por Silva e Pirolo (2018) para que os CP sejam ofertados com qualidade, é necessário que a rede de atenção a saúde esteja integrada, possibilitando continuidade nos diferentes níveis de assistência, oferecendo serviços de alta complexidade, unidades de internação, serviços ambulatoriais, serviços domiciliares e centros de saúde.

Crispim (2018) esquematizou o que seria um modelo integrado em rede especializada de CP, conforme a figura 9.

Figura 9 – Esquema de modelo integrado em rede especializada de Cuidados Paliativos



Fonte: Crispim (2018).

Conforme Crispim (2018) muitos serviços ofertam cuidados de excelência, porém de forma isolada, sem acompanhar pacientes e familiares quando estes passam a precisar de um cuidado de outro nível assistencial. O autor então enfatiza a necessidade da rede ser organizada de forma que permita interação entre os diferentes serviços e níveis de assistência, para que a continuidade do cuidado seja efetivada.

Entretanto, como mencionado no DSC, esta integralidade do CP em toda a Rede de Assistência à Saúde (RAS), perpassando os diferentes níveis de atenção, não está garantida. Os profissionais relataram dificuldade na alta hospitalar, por não conseguirem garantir continuidade do cuidado fora do ambiente hospitalar. Portanto, a terceira ideia central aponta a “fragmentação da rede de cuidado paliativo”. Mais uma situação que o entendimento adequado em relação ao conceito e aos princípios do CP de outros profissionais, que não sejam membros de equipe de CP e que atuam em outros níveis de assistência, contribuiria na prática, porque entenderiam as necessidades dos pacientes e familiares a serem atendidas, mantendo assim, uma continuidade do cuidado.

Uma integração adequada da rede de CP também permitiria uma melhor aceitação e compreensão do paciente e do familiar, que se sentiriam acolhidos pelos serviços de saúde, tendo suas demandas e necessidades sanadas, ou seja, se sentiriam assistidos mesmo fora do ambiente hospitalar.

Conforme estudo realizado por Beduschi *et al.* (2018) sobre o desfecho da internação hospitalar de pacientes com idades entre 18 e 45 anos em CP, em média 29 por cento dos pacientes vão à óbito durante a internação, enquanto a grande maioria (71%) recebe alta, porém com algumas limitações, nesse sentido, garantir acesso a serviços de diferentes níveis após a internação é essencial.

Conforme Souza *et al.* (2015) e Atty e Tomazelli (2018) a RAS deve estar integrada para assegurar uma boa adaptação do paciente e do familiar após a alta hospitalar, além disto, a rede deve dar as condições básicas (materiais, insumos, treinamentos) para que o paciente possa escolher morrer em casa e garantir o máximo de qualidade de vida possível, bem como possibilite que o momento da morte aconteça com dignidade e próximo a família.

Azevedo *et al.* (2016) realizaram um estudo com o objetivo de analisar os desafios do CP no nível da atenção primária, uma vez que, este é o nível que

desempenha o papel central de comunicação com toda a rede de atenção à saúde (RAS) e constataram despreparo dos profissionais da atenção primária em CP, bem como pouca ou nenhuma assistência domiciliar, além de demora em agendar consultas no serviço especializado (atenção secundária) e não distribuição de medicamentos para dor. Ou seja, a atenção primária, que é a porta de entrada do SUS ou o retorno à rede após interação hospitalar, responsável por fazer os encaminhamentos necessários, não tem conseguido articular o CP em todos os níveis de assistência.

Cobô *et al.* (2019) realizaram um estudo com objetivo de descrever como os profissionais de saúde atuantes na atenção primária percebem e realizam os CP. Conforme os profissionais que participaram do estudo, a maior dificuldade para a efetivação deste tipo de cuidado no âmbito da atenção primária e da RAS, no geral, são as barreiras que impedem que a comunicação e os encaminhamentos ocorram de forma adequada dentro da rede, e assim, os pacientes e seus familiares se perdem entre os níveis de atenção (primário, secundário e terciário). Os autores então enfatizaram que o problema para efetivação dos CP está na fragmentação da rede de saúde, na falta de um treinamento que qualificasse os profissionais para atuarem com maior integração e eficácia dentro do SUS e na falta de informação da sociedade (pacientes e familiares) que acaba não cobrando seus direitos.

Mendes e Vasconcellos (2015) realizaram um estudo com o objetivo de analisar a relação entre os CP e os princípios do SUS, e observaram que não há formação específica em cuidados paliativos para os profissionais que atuam na atenção básica. Os autores também evidenciaram a fragmentação do cuidado, devido as medidas em CP acontecerem de forma isolada, sem interlocução dos diferentes níveis de atenção. Por fim, os autores reforçam a necessidade de implementar uma assistência integralizada, para que os princípios do SUS sejam cumpridos.

Outro aspecto apontado como falho tanto no DSC quanto pela literatura é a atenção domiciliar.

A atenção domiciliar (AD) foi definida através da portaria nº 963/2013 como “conjunto de ações de promoção a saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada as redes de atenção à saúde” (BRASIL, 2013a). Ainda conforme a portaria, são 3 tipos de atenção domiciliar: AD1 para pacientes que precisam de cuidados com

menor complexidade, e desse modo, realizados por equipes da atenção básica, AD2 e AD3 destinados para pacientes com condição de saúde que demandam cuidados mais frequentes e acompanhamento contínuo, ambas realizadas por equipes do serviço de atendimento domiciliar, podendo ser equipe multiprofissional de atenção domiciliar (EMAD) e equipe multiprofissional de apoio (EMAP), o que diferencia é que AD3 envolve utilização de equipamentos ou procedimentos especiais. Os cuidados paliativos se enquadram na AD 2 e AD3. (BRASIL, 2013b).

Atty e Tomazelli (2018) analisaram os registros disponíveis no sítio do Departamento de Informática do SUS (DataSUS) dos atendimentos realizados na atenção domiciliar por EMAD e EMAP, pois estas equipes são aptas a prestarem atendimento nas modalidades AD2 e AD3. Segundo os autores, mais de 45 por cento dos encaminhamentos de pacientes em cuidados paliativos para a atenção domiciliar foram realizados pela atenção básica, e entre 2013 e 2015 houve um pequeno aumento (5%) dos encaminhamentos realizados por instituições hospitalares.

Entretanto, os autores destacam a inexistência de equipes AD 2 e AD3 em algumas localidades, fazendo com que a atenção domiciliar para pacientes em CP seja realizada por equipe de atenção básica, o que indica mais uma vez, uma fragmentação da rede de cuidado paliativo (ATTY; TOMAZELLI, 2018).

Os resultados encontrados por Atty e Tomazelli (2018) reforçam a discussão levantada por Souza *et al.* (2015) de que é necessário incluir os CP na atenção básica através de qualificação e/ou treinamento dos profissionais de saúde que atuam nesse nível de assistência, para que seja possível as pessoas escolherem morrer em casa na companhia de seus familiares.

É evidente que a fragmentação da rede é um problema para efetivação de um cuidado paliativo de qualidade. Neste contexto, com o objetivo de integrar a rede de atendimento a pacientes com cuidados paliativos, em março de 2020, uma iniciativa firmada entre Ministério da Saúde, Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS), Conselho Nacional de Secretários da Saúde (CONASS), Hospital Sírio-Libanês e Hospital Regional de Ceilândia (HRC) deu origem ao Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar (BRASIL, 2020b).

Este programa objetivou integrar a prática de cuidados paliativos em toda a rede de atenção à saúde (atenção básica, cuidados ambulatoriais, domiciliares e

hospitalares) a pacientes e famílias do Sistema Único de Saúde (SUS) de forma a propiciar cuidados continuados integrados, através de capacitação às equipes atuantes no SUS e implementar protocolos de CP em grupos de instituições do Brasil (BRASIL, 2020b).

A publicação dos resultados da implementação deste programa aconteceu em dezembro de 2020. Em todas as instituições participantes do programa foram implantados instrumentos de triagem para identificar pacientes com demandas de CP. Em média 300 profissionais não paliativistas realizaram capacitação em CP através de cursos à distância e mais de 100 profissionais receberam treinamento prático através de oficinas. Aproximadamente 98% dos participantes consideraram que o projeto além de impactar positivamente na prática clínica, promoveu mudança de cuidado centrado na doença para cuidado centrado na pessoa, e, portanto, recomendaram fortemente que outros profissionais do SUS tenham acesso ao programa. Além disso, foi publicado um manual de CP no portal do Ministério da Saúde e no site do CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde - (disponível para *download* gratuito) com o objetivo de ampliar a divulgação e o acesso a informação atualizada acerca dos CP (BRASIL, 2020b).

Este programa foi uma iniciativa realizada apenas em alguns municípios do Brasil, mas que pretende servir de modelo para todo território brasileiro. É importante destacar a necessidade de que cada vez mais profissionais de saúde que atuam em toda a RAS do SUS tenham acesso a cursos e treinamentos que os capacitem e qualifiquem em CP, para que os pacientes que necessitem dessa abordagem, consigam ter suas necessidades atendidas, independentemente do nível de assistência requisitado.

5.3.2 Os aspectos favoráveis à prática de cuidados paliativos

O cuidado paliativo possibilita ressignificação da própria vida

“Não tem como cuidados paliativos não gerar na gente uma reflexão pessoal. Pra mim, fazer cuidados paliativos é pensar na minha vida. O que eu estou fazendo hoje da minha vida, o que eu quero pra minha vida, e o que eu quero pra minha morte. Então assim, é ressignificar realmente a vida. Tá sendo muito legal trabalhar com cuidados paliativos, é um crescimento profissional gigante. Mudou não só a parte técnica de como eu desenvolvo o cuidado com os pacientes, porque você tem que

desenvolver por amor, porque você se doa, então mais do que você ter uma conduta técnica, é ter uma conduta humana, mas representa também um caminho de autocuidado e autoconhecimento muito importante.” (P3, P7, P9, P10, P11, P12, P16, P17, P19, P23, P24).

A primeira IC referente aos aspectos positivos na prática do CP é que o cuidado paliativo possibilita ressignificação da própria vida, e o DSC descreve que esse processo de ressignificar a vida envolve tanto aspectos pessoais quanto profissionais. O processo de trabalho em CP, segundo os profissionais entrevistados, possibilita mudança em relação a forma de fazer saúde. Essa mudança é necessária para que o objetivo de promover qualidade de vida focando na pessoa e não na doença, seja alcançado na prática, conforme discutido anteriormente.

O contexto de adoecimento desperta reflexões e questionamentos em relação a própria posição subjetiva. A ressignificação da vida implica um processo de subjetivação, no qual a pessoa se apropria do contexto em que está inserido e a partir disso, realiza um reordenamento da própria vida (SELLI *et al.*, 2008).

De acordo com Combinato e Martins (2012), para realizar CP é necessário que os profissionais desprendam de suas próprias crenças e valores, para considerar os desejos e valores dos pacientes e seus familiares. Além disso, ao entrevistar profissionais que atuam com pacientes em CP, os autores perceberam que a prática promove uma ressignificação, transformando a compreensão que se tinha sobre a finalidade do trabalho em saúde: de cura para cuidado.

Em um estudo com o objetivo de conhecer a vivência de uma equipe multiprofissional atuante em CP em um hospital público realizado por Cardoso *et al.* (2013), os profissionais entrevistados relataram que a experiência em CP proporcionou ressignificação, dando concepções e significados diferentes para o cuidado ofertado aos pacientes, pois passaram a enxergar como gratificante a possibilidade de auxiliar os pacientes e familiares; e não mais encararam a morte de um paciente como fracasso ou insucesso, mas como parte natural da vida.

Borsatto *et al.* (2019) corrobora com essa perspectiva, ao afirmarem que a proposta dos cuidados paliativos objetiva melhorar a qualidade de vida conforme as prioridades do próprio paciente, minimizando, tanto quanto possível, o sofrimento

humano, portanto, de fato, os profissionais de saúde, precisam mudar sua forma de atuação, priorizando o cuidar em detrimento da cura.

Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014) desenvolveram uma pesquisa para investigar a percepção de uma equipe multiprofissional atuante em uma unidade hospitalar de cuidados paliativos acerca dos significados atribuídos pelos profissionais ao trabalharem com este tipo de cuidado. A humanização do cuidado no paliativismo foi mencionada pelos profissionais entrevistados como uma mudança de olhar priorizando o cuidar em detrimento do curar e, portanto, a atitude empática do profissional deve se sobrepor às habilidades técnicas e ao conhecimento científico. Outro aspecto destacado pelos profissionais foi que o trabalho em CP deve ser feito por amor e por satisfação ao ver os pacientes e familiares vivendo com qualidade de vida.

Com o intuito de analisar se trabalhar com a morte não traz nada além de dor e sofrimento, Chagas e Abrahão (2017) entrevistaram profissionais da saúde de formação interdisciplinar de um serviço de cuidados paliativos. Os profissionais relataram vivenciar reflexões pessoais que proporcionam autoconhecimento, pois ao lidarem com a morte do outro, refletem sobre a própria morte, as próprias fragilidades e vulnerabilidades, e assim, passam a analisar o que querem fazer com e da própria vida. Os autores concluem que trabalhar com a morte causa dor e sofrimento a todos os envolvidos (profissionais, pacientes e familiares) mas também possibilita promoção de autoconhecimento e ressignificação da vida.

Arantes (2019) tem a mesma percepção sobre trabalhar com a morte possibilitar ressignificação da própria vida. Segundo a autora, a morte é uma ponte para a vida, porque ao pensar na própria morte, se reflete sobre o que tem feito em relação a própria vida. A autora ainda destaca que trabalhar com CP leva a questionamentos acerca do sentido da vida e da profissão, mas que na rotina de trabalho com pacientes que necessitam deste cuidado, se sente realizada como pessoa e como profissional, porque consegue atribuir sentido à vida atrelada ao trabalho: cuidar do sofrimento do outro.

Portanto, as ressignificações que ocorrem na prática em CP mencionadas pelos profissionais entrevistados vão de encontro com os achados em outros estudos, e possibilita uma mudança de perspectiva no processo de fazer saúde, priorizando o cuidar em detrimento do curar e uma mudança na percepção que se tem da própria

vida, atribuindo novos sentidos para as experiências vivenciadas, seja no âmbito pessoal quanto profissional.

O trabalho em equipe traz benefícios

“Acho que tem uma facilidade com a equipe multiprofissional, uma equipe que entende sobre os cuidados paliativos, que vai te apoiar pra isso, começa a falar uma mesma língua. Acho que o grande benefício é a equipe estar junto. Quando a gente está em comum acordo, há aceitação muito grande nas abordagens. A gente consegue unir todo mundo pra tentar dar um conforto pra esse paciente, e as vezes até desospitalizar. Essa interação, ser uma equipe multiprofissional, essa troca de conversas e conhecimentos, a integração interdisciplinar com a equipe é algo muito bacana, porque integra todos os pensares, todos os saberes, de todos os cuidados, facilitam a gente a cuidar do paciente da melhor forma. Nossa equipe é muito aberta, tem uma aceitação muito grande das propostas que são feitas. A gente tem um trabalho multiprofissional muito bonito em relação ao atendimento. A gente teve sorte de juntar pessoas que pensam de modo semelhante e que gostam do que fazem. Então é uma equipe entusiasmada, que busca o melhor para o paciente. O cuidado paliativo é muito difícil fazer sozinha, um profissional isoladamente, então a gente precisa de cada um para fechar e poder aliviar todas as dimensões do sofrimento, porque quando a gente tem dúvida, a gente discute entre a gente, pra que de repente eu consiga sair da minha visão, mas de repente o outro colega tem outra visão. Acho que a grande vantagem, é essa complementariedade dos saberes e das competências.” (P1, P4, P5, P6, P7, P8, P9, P11, P14, P20, P21, P23, P24, P25)

A segunda IC defende que o trabalho em equipe traz benefícios, e o DSC aborda a necessidade da interação multiprofissional dada a complexidade em ofertar CP.

Conforme destacado por Cardoso et al. (2013) e Peduzzi (2001), a complexidade em ofertar CP de qualidade exige uma atenção multiprofissional integrando diferentes áreas para atender as variadas necessidades dos pacientes e familiares. O que é alcançado pelos profissionais entrevistados, conforme relatado no DSC.

Trabalhar em equipe multiprofissional é mais do que juntar profissionais de diferentes áreas atuando no mesmo ambiente ou com o mesmo paciente, exige que os membros da equipe tenham um objetivo em comum (BONALDI *et al.*, 2007). E para isto, é essencial entender que o cuidado precisa romper a fragmentação que existe no processo de formação e na prática assistencial, para que os profissionais consigam integrar os diferentes saberes, compreendendo o cuidado como responsabilidade de todos os envolvidos: da equipe como um todo, do paciente e de seu familiar. (COMBINATO; MARTINS, 2012).

É o que caracteriza o trabalho interdisciplinar (FAZENDA, 1998), que preconiza a integralidade do cuidado em relação a todas as dimensões do sujeito (biológico, psicológico, social, espiritual) e a todos os envolvidos no processo (paciente, familiares e equipe). E como reforçado por Costa (2007), a interdisciplinaridade impõe que os profissionais troquem saberes e se questionem, sem que ocorra desrespeito ao reconhecimento do outro.

Para tanto, é imprescindível uma boa relação entre os membros de uma equipe multiprofissional, para que seja possível trabalhar em harmonia, priorizando que as decisões em relação a metas e planejamentos de conduta sejam realizadas, levando em consideração a opinião de cada profissional e principalmente do paciente e seu familiar, o que contribui positivamente para a qualidade da assistência ofertada (CARDOSO *et al.*, 2013; SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

Silva *et al.* (2015), ao realizarem uma pesquisa acerca das percepções de uma equipe multiprofissional sobre o trabalho em cuidados paliativos em uma unidade de oncologia pediátrica, constataram que a maior vantagem observada pelos profissionais ao trabalhar em uma equipe multiprofissional é a possibilidade de trocar experiências, o que possibilita compartilhar os sentimentos trazidos pelo CP, mudar a visão em relação a prática e ampliar o conhecimento.

Como apontado no DSC, as equipes de CP têm adotado postura interdisciplinar, de abertura ao diálogo, respeito ao outro, de integração e complementaridade dos saberes e competências, o que tem feito com que ações e condutas profissionais promovam um cuidado de qualidade.

5.4 Contribuições dos cuidados paliativos aos pacientes e seus familiares

Para apreender a percepção dos profissionais de saúde sobre as contribuições do CP para pacientes e familiares, foram realizadas perguntas sobre como seria para os próprios profissionais ofertar CP e quais eram suas percepções em relação as contribuições do CP para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. As respostas indicaram duas ideias centrais em relação as contribuições dos cuidados paliativos para pacientes e familiares: “qualidade de vida para o paciente” e “alívio ao sofrimento dos familiares”.

Qualidade de vida para o paciente

“O paciente que é admitido pela equipe de cuidado paliativo, tem uma sobrevida muito maior do que aquele que os médicos começam a fazer distanásia, com aumento de antibióticos ou de outros procedimentos que prolonguem o sofrimento do paciente. O paciente em cuidados paliativos vai ter uma sobrevida maior, porque tem melhor qualidade de vida. Então, quando eu vejo que eu consigo trazer qualidade de vida, que seja por mais um mês, três meses, duas horas, deixando o paciente sem dor, não só a dor física, mas a dor social, a dor psicológica e dor espiritual, eu sinto que eu fiz o meu trabalho, cumpri meu objetivo. Ter esse arsenal psicológico, espiritual e social quando o físico não tem mais terapêutica curativa, é uma tranquilidade porque tira um peso das costas. Não é porque não tem tratamento para o físico, cura para a doença, que a gente não tenha mais o que fazer. O controle de sintomas, principalmente de pacientes em fim de vida, é um benefício muito gratificante. Tem também a adaptação da alimentação dos pacientes. Por exemplo, dentro do hospital, é proibida a entrada de refrigerantes, picolés, essas coisas não saudáveis. E muitas vezes em cuidados paliativos a gente autoriza, pensando em um conforto para esse paciente de alguma forma. E a alimentação, eu acho que tem muita questão afetiva, memória afetiva, uma maneira de demonstração de carinho. Quando eu consigo fazer com que o paciente fale algumas coisas ou que ele consiga engolir alguma coisa que ele sempre gostou, é incrível de ver o prazer do paciente. A gente tenta melhorar um pouco a funcionalidade, porque sabemos que a funcionalidade desse paciente em fim de vida vai declinar. Então, a gente conseguindo atuar de uma maneira que postergue isso o máximo que a gente possa, acaba tendo uma boa aceitação do paciente. Gera

autonomia para o paciente, gera uma sensação de que ainda tem como viver com qualidade mesmo com a doença ou limitação.” (P1, P3, P4, P6, P7, P10, P11, P14, P16, P17, P18, P19, P20, P21, P22, P23, P24).

Os profissionais entrevistados acreditam que a primeira contribuição é a promoção de qualidade de vida através dos cuidados paliativos, o que complementa a primeira IC mencionada nesta pesquisa, acerca do conhecimento sobre CP ser um “cuidado que promove qualidade de vida”, portanto, os profissionais acreditam que conseguem superar os desafios e alcançar o que eles acreditam ser o principal objetivo do CP.

Conforme o DSC, os profissionais de saúde entrevistados acreditam que promovem qualidade de vida através do alívio de sinais, sintomas e dor, bem como da manutenção e promoção de funcionalidade e autonomia. Também apontaram que o paciente que recebe um cuidado paliativo, tem uma sobrevida maior, por ter melhor qualidade de vida.

Corroborando com essa perspectiva, Cardoso *et al.* (2013) relataram que ao analisar a vivência de uma equipe multiprofissional atuante em CP no contexto hospitalar, observaram que a preocupação dos profissionais consistia em aliviar sintomas físicos e o sofrimento psicossocial, bem como incluir a família no cuidado, por acreditarem que esta é necessária para a promoção de qualidade de vida do paciente.

Os autores Yamashita, Souza e Chiba (2018), ao estudarem sobre os princípios no controle de sintomas, encontraram na literatura que os pacientes em CP apresentam sintomas físicos e psicológicos simultaneamente, e que os sintomas apresentados pelos pacientes em CP, em geral, são semelhantes e múltiplos, independente do diagnóstico.

O controle de sintomas é fundamental no cuidado paliativo porque torna possível a promoção e manutenção da qualidade de vida e da funcionalidade do paciente (YAMASHITA; SOUZA; CHIBA, 2018).

A capacidade funcional é outro aspecto que ganha atenção dos profissionais que realizam cuidados paliativos, uma vez que danos na funcionalidade de uma pessoa, impacta na capacidade de realização de atividades da vida diária, nas

relações sociais e no aspecto econômico sobremaneira, sua situação financeira (FREIRE *et al.*, 2018).

Ainda em relação a oferta de CP, a promoção de medidas de conforto são de extrema importância e vão para além do controle de sintomas. Medidas de conforto objetivam os cuidados básicos como higiene e mudança de decúbito, por exemplo. Incluem também intervenções voltadas ao prazer do paciente, seja através da alimentação, visita e presença de familiares e amigos ou pratica de alguma atividade que o paciente gosta e ainda consiga realizar (DURANTE; TONINI; ARMINI, 2014; SILVA; PEREIRA; MUSSI, 2015).

De Simone e Tripodoro (2006) afirmam que é o paciente quem define o sintoma baseado no que ele avalia como problema ou incômodo, portanto, para definir ações e intervenções profissionais, como já mencionado anteriormente em relação a comunicação no tópico 5.3.1 (a prática em cuidados paliativos tem apresentado desafios), estabelecer uma relação de confiança entre os profissionais, os pacientes e seus familiares é fundamental, porque além de proporcionar melhor entendimento acerca do conceito e dos princípios dos CP, garante o protagonismo do paciente em seu cuidado, que acaba por impactar positivamente na adesão aos cuidados (CARDOSO *et al.*, 2013).

Neste sentido, é importante que as medidas e ações na área da saúde enfatizem o olhar, o ouvir e o sentir, vendo o paciente como pessoa e não objeto de intervenção (GADAMER, 2011). Na percepção dos profissionais entrevistados, o entendimento de que o cuidado paliativo é um “cuidado com ênfase nas pessoas” tem sido aplicado na prática, promovendo qualidade de vida para pacientes e familiares, conforme mencionado no DSC, priorizando alívio de sinais e sintomas, medidas de conforto, funcionalidade e autonomia.

Mufato e Gaíva (2019) indicaram que a empatia deve ser elo central na relação entre o profissional da saúde e seus pacientes por favorecer uma melhor compreensão entre ambos. Um profissional com atitude empática conseguiria promover um cuidado integral e de qualidade, deixando o paciente satisfeito.

Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014) realizaram um estudo que objetivou investigar os significados do trabalho em cuidados paliativos segundo a opinião de profissionais de saúde que compõem uma equipe de CP. Os profissionais que participaram do estudo afirmaram se sentirem satisfeitos em relação ao serviço que

ofertam, pois se baseiam em uma comunicação direta e empática com os pacientes, por acreditarem que é conhecendo o paciente e seus desejos que conseguem promover qualidade de vida. Portanto, o relacionamento e a comunicação entre profissional e paciente se colocam como fundamentais para que o paciente avalie positivamente sua qualidade de vida, mesmo diante de uma doença incurável.

Além de prezar pela promoção de qualidade de vida, enquanto vida houver, a filosofia paliativista defende a morte como processo natural e, portanto, deve ocorrer no tempo certo, sem utilizar recursos para adiá-la ou provocá-la. Esta perspectiva, se aproxima do conceito de ortotanásia, que são intervenções voltadas para proporcionar uma morte sem sofrimento, porém ocorrendo naturalmente, dispensando uso de recursos desproporcionais de prolongamento da vida (ventilação mecânica e procedimentos invasivos, por exemplo), ou que causem a morte (FELIX *et al.*, 2013).

Conforme o DSC, os profissionais entrevistados acreditam que ao assistirem um paciente pela perspectiva do cuidado paliativo, conseguem atuar pautando-se no princípio da ortotanásia.

As intervenções realizadas com o objetivo de prolongar o tempo de vida, mesmo que seja sem qualidade e dignidade, através de recursos desproporcionais que não serão capazes de curar a doença são conhecidas como distanásia ou obstinação terapêutica. A distanásia ainda é realizada no campo da saúde por desconhecimento acerca dos benefícios e vantagens dos cuidados paliativos (FELIX *et al.*, 2013). Esta prática foi criticada no DSC.

A prática que busca abreviar o tempo de vida para evitar o sofrimento é conhecida como eutanásia. No Brasil, tal prática é considerada ilegal, por não respeitar o processo natural de morte (BATISTA *et al.*, 2009; BIONDO; SILVA; SECCO, 2009).

Conforme o estudo de Temel *et al.* (2010), que comparou o cuidado de assistência tradicional ao cuidado paliativo iniciado precocemente desde o diagnóstico da doença, os pacientes que receberam os cuidados paliativos se avaliaram como tendo melhor qualidade de vida e apresentaram menores índices de transtornos de humor. Além disto, os pacientes assistidos pelo cuidado paliativo, viveram em média três meses a mais do que os pacientes atendidos pelo cuidado tradicional.

Silva *et al.* (2020) realizaram uma pesquisa para avaliar a qualidade de vida de vida de pacientes com câncer avançado submetidos a terapêutica paliativa ou cuidado

paliativo através de instrumentos validados de qualidade de vida e concluíram que conforme os sintomas e o sofrimento psicoemocional são minimizados através do CP, melhores são os níveis de qualidade de vida.

Portanto, os profissionais de saúde que participaram desta pesquisa têm uma percepção adequada que consagra os principais valores incorporados pela filosofia de CP, sobre os fatores que indicariam o alcance do objetivo de promover qualidade de vida. Alguns estudos (TEMEL et al., 2010; SILVA et al., 2020) também indicam que os pacientes atendidos sob a filosofia do CP se veem com melhor qualidade de vida após serem admitidos por equipe de CP. Mas seria interessante analisar a percepção dos pacientes e familiares atendidos pelos profissionais entrevistados nesta pesquisa em relação a melhora na qualidade de vida ao receberem CP, como forma de validação da percepção dos profissionais.

Alívio ao sofrimento dos familiares

“É importante a inserção da família no processo, porque quando você escuta essa família, quando você está aberta para ela, possibilita espaço pra falar do que às vezes não é falado, para as pessoas se expressarem, dizerem o que pensam, tirarem as dúvidas, ter suas expectativas, pelo menos ouvidas, se não atendidas. Então, o paciente e a família começam a vivenciar isso de uma forma mais tranquila, mais amena, porque quando você sofre, e tem alguém ao seu lado, o sofrimento é dissipado. Tentamos também trazer quais são as perspectivas que o familiar tem para aquele paciente, porque a família tem muitas dúvidas, mas quando conversamos um pouquinho, tentamos fazer com que a família tenha mais compreensão da situação do paciente, e assim, entendam como que o paciente vai sair do hospital, quais serão suas limitações, ou se as vezes o paciente não vai sair. Então os familiares vão tendo um entendimento, uma aceitação melhor daquela condição clínica em que o paciente está e vai permanecer; já ficam mais calmos e compreendem o que está acontecendo com aquele ente querido. Quando o familiar entende todo esse processo, a gente consegue resgatar essa família pra questão do cuidado. A família passa a ter uma aceitação e um entendimento de que aquele paciente vai estar naquela condição e assim assumir o cuidado desse paciente em casa. Então a família está enxergando esse momento de luto, de morte que está se processando, está todo mundo entendendo e aproveitando o máximo que dá dessa situação, porque é um momento

de muita dor, mas eles encontram profissionais que estão dispostos a vivenciar esse momento com eles de uma forma com menos dor, menos sofrimento. A gente ajuda essa família a dar um novo sentido e significado para esse momento tão doloroso, abordando todas as dimensões do sofrimento, fez muito sentido. Há conforto para o paciente e conseqüentemente para o familiar, que vai se sentir aliviado por aquele paciente estar recebendo o que ele gosta, por exemplo. A gente percebe o quanto a família e o paciente se sentem acolhidos, porque fazemos algumas ações que eles gostariam, e se não fosse a gente ali naquele momento, talvez não tivessem essa oportunidade. A gente sabe que o paciente morre bem, quando a família fica bem, quando consegue se despedir do seu ente querido. Então acredito que impacta no momento de facilitar os rituais de despedida, de resgate afetivo, porque as equipes liberam mais a entrada e as trocas dos familiares. Essa flexibilização para a família estar próxima do paciente, acho legal e válido, e também no futuro, no luto futuro dessa família. O cuidado paliativo é uma mudança total de paradigma, porque os familiares percebem que o paciente tem vida, entre aspas, depois que recebe uma alta do hospital e vai pra casa, então é possível dar seguimento ao cuidado no domicílio. O paciente consegue mesmo com a doença ir pra casa e viver mais alguns meses junto com a família. E mesmo quando o paciente falece, a família vem nos agradecer ou faz elogios no Serviço de Atendimento ao Cliente (SAC) e na ouvidoria do hospital, porque reconhece nosso trabalho. Então isso pra você ver como é importante. As vezes a gente faz reflexões aqui no grupo, e a gente vê como está ajudando as pessoas.” (P1, P2, P3, P5, P8, P9, P10, P11, P12, P13, P15, P18, P19, P21, P22, 25).

O segundo impacto do CP mencionado pelos profissionais entrevistados é em relação aos familiares e resultou na IC de alívio ao sofrimento dos familiares.

Conforme o DSC, os profissionais acreditam que conseguem impactar positivamente, porque conseguem aliviar o sofrimento dos familiares, através de escuta atenta, apoio, acolhimento, orientação e acompanhamento no processo de luto.

Ao escutar e orientar o familiar, incluindo-o no processo de cuidado, propiciando entendimento acerca dos princípios do CP, há alívio do sofrimento, pois

os familiares se sentem acolhidos e apoiados. Neste cenário, o familiar se torna um aliado no cuidado ao paciente paliativo.

O entendimento dos familiares promovido com a escuta e orientação adequada dos profissionais é um contraponto em relação a um dos desafios mencionados pelos profissionais de “desinformação dos familiares”. E como discutido anteriormente e reforçado nesse DSC, os profissionais conseguem atuar de forma a diminuir esse desafio da prática.

Portanto, quando a equipe se preocupa em promover alívio do sofrimento dos familiares, se preocupa também em estabelecer uma comunicação empática, que possibilite acolhimento ao familiar e compreensão deste em relação aos princípios do CP.

Como mencionado no DSC e também conforme a literatura, o acolhimento é essencial, sendo assim, os profissionais que atuam com CP devem estar disponíveis para ouvir, indo além da escuta, se interessando pela história e singularidade de cada um, sem julgar e sempre se atentando as demandas e necessidades dos pacientes e familiares, que embora, por vezes, não estejam claras, podem ser perceptíveis para um olhar mais atento (OLIVEIRA; SALES; SPEDANIERI, 2015).

Em cuidados paliativos (CP), o apoio à família inclui orientação para que os familiares consigam cuidar de seu ente querido em processo de adoecimento e terminalidade, nesse sentido, o conhecimento e a compreensão acerca da doença, dos prognósticos e dos cuidados paliativos são fundamentais para que a família consiga vivenciar esse momento com menos sofrimento possível- (REIGADA *et al.*, 2014).

Sensibilizar a família acerca da importância de sua presença durante o processo de cuidado em saúde é fundamental para uma assistência de qualidade (COELHO; YANKASKAS, 2017).

Matos e Borges (2018) reforçam essa perspectiva ao afirmarem que quando a família é orientada a participar ativamente do cuidado, percebe por si própria que o paciente melhora, porque embora a doença não esteja sendo curada, os sintomas são minimizados.

Caswell *et al.* (2015) atribuem como essencial realizar capacitação com familiares afim de ajudá-los a melhor compreender os prognósticos da doença e as diferentes possibilidades de ofertar cuidados, mesmo diante de uma doença incurável.

Também é fundamental estabelecer uma comunicação verdadeira entre todos os envolvidos no cuidado, profissionais, paciente e familiares, para que ocorra uma compreensão das emoções e sentimentos que precisam ser ajustados, bem como uma relação de confiança seja construída. Além disso, a comunicação facilita a definição das próximas metas do cuidado, redefinindo objetivos e resultados esperados conforme as necessidades dos pacientes e seus familiares (MATOS; BORGES, 2018).

Portanto, o familiar responsável pelos cuidados do paciente deve ser foco de atenção dos cuidados, mas também deve ser compreendido como elo entre os profissionais de saúde e o paciente (RAIMUNDO *et al.*, 2016), pois o familiar pode se tornar membro da equipe de CP, comunicando aos profissionais sintomas, expectativas e anseios do paciente, além de auxiliar a equipe na oferta dos cuidados.

Gomes e Othero (2016) pontuam que o apoio, a escuta, e a orientação aos familiares são essenciais para ofertar cuidados paliativos de qualidade, e dessa forma, incluir cuidar da família é tão complexo quanto cuidar do paciente.

Inclusive um dos princípios do CP (BRASIL, 2018) é oferecer suporte para que a família compreenda a doença, se organize no processo e tenha condições de enfrentamento ao luto.

Segundo a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2015), a doença afeta individualmente o paciente, porém as consequências do processo de adoecimento afetam os familiares e todos que convivem com o paciente.

De acordo com Espíndola *et al.* (2018), a família é elemento fundante da sociedade e primeira rede de apoio social dos indivíduos. Inouye *et al.* (2010) afirmam que em situação de adoecimento, o suporte do familiar, gera no paciente sentimento de pertencimento, proteção, cuidado e estima, além de possibilitar o surgimento de recursos emocionais para lidar com as situações estressantes trazidas pela doença e pela terminalidade.

Matos e Borges (2018) reforçam essa perspectiva ao argumentarem que a presença dos familiares no cuidado, traz aos pacientes sentimentos de segurança e conforto, portanto, a família é fundamental para o apoio emocional do paciente durante seu processo de adoecimento e terminalidade da vida. Os autores enfatizam, que a família estar junto do paciente no processo de cuidado é fundamental para a recuperação do paciente.

Uma doença incurável traz para os pacientes e familiares além da perda real, que é a morte do paciente, também traz perdas simbólicas, alterando a identidade, a autonomia e os papéis sociais desempenhados pela pessoa antes de se tornar um doente (ESPINDOLA *et al.*, 2018). O adoecimento e a terminalidade impactam em todos os contextos do paciente, sendo a família afetada durante todo o processo de adoecimento e mesmo posteriormente, com a perda do seu ente querido, precisa lidar com o luto e as questões burocráticas relacionadas a morte, como rituais de despedida ou partilha de bens. Mas como a família é afetada durante o processo de adoecimento de um ente querido?

Os familiares envolvidos nos cuidados a um paciente com doença incurável, tem suas rotinas e funções alteradas, o que desperta angustia, medo, sentimento de impotência frente a morte da pessoa que recebe os cuidados (RAIMUNDO *et al.*, 2016). A família sofre tanto pela possibilidade de morte eminente de seu ente querido, quanto pela inaptidão em resolver a situação (MATOS; BROGES, 2018).

Sendo assim, conforme pontuado por Monteiro (2018), a família tem papel de destaque na filosofia paliativista, porque também vive o processo de adoecimento do paciente e, portanto, também precisa que suas necessidades e anseios recebam atenção.

A representação das transições que ocorrem durante o processo de adoecimento e luto pode ser visualizada na figura 10.

Figura 10 - Transições durante o processo de adoecimento e de luto



Fonte: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (2015, p. 8).

Portanto, a pessoa ocupa papel de membro de uma família e vivencia um bem-estar, considerando a ausência de uma doença. Entretanto, com o diagnóstico de uma

doença, essa pessoa passa a ocupar lugar de paciente, mas a família toda vivencia essa doença junto com seu ente querido.

Após o óbito do paciente, as memórias, as histórias e o legado permanecem, levando a família a vivenciar um processo de luto. Quando a transição entre o diagnóstico da doença ao óbito do paciente ocorre de maneira saudável, a família tem condições para lidar com as mudanças e perdas relacionadas à morte. Porém, se essa transição não ocorrer de forma exitosa, os familiares adoecem, tendo suas atividades prejudicadas e sobrecarregando o sistema de saúde (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015).

Nesse contexto, a equipe de CP deve acompanhar concomitantemente paciente e familiares, ofertando a ambos conforto e tratamento adequados durante todo o processo de adoecimento e terminalidade (MATOS; BORGES, 2018). A assistência ideal em CP vai para além do óbito do paciente, e acompanha a família no enfrentamento ao luto pós-morte (GENEZINI; BERNARDES, 2018).

Em síntese, para promover qualidade de vida e minimizar o sofrimento dos familiares é necessário possibilitar espaço de fala para expressão de sentimentos, escutando atentamente os anseios, os receios, os medos, as angustias e as incertezas em relação a doença e terminalidade do paciente; apoiar essa família, dando suporte físico, psicológico, social e espiritual; e orientar em relação aos futuros desdobramentos da doença que poderão provocar perdas de autonomia, independência e funcionalidade do paciente, levando a necessidade dos familiares aprenderem a realizar os cuidados.

A percepção dos profissionais em relação aos impactos dos CP ofertados indica que suas intervenções levam em consideração o entendimento que têm acerca do conceito e dos princípios do CP, conseguindo superar os desafios da prática, garantindo por fim, um cuidado de qualidade aos pacientes e familiares.

CONCLUSÕES

Os objetivos propostos foram respondidos através da pesquisa. Os profissionais de saúde atuantes em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS) entendem corretamente os cuidados paliativos a partir dos princípios propostos pela Organização Mundial da Saúde. Os profissionais entrevistados também acreditam que a prática, mesmo com desafios, tem aspectos favoráveis e possibilita a oferta de cuidados paliativos que promovam qualidade de vida para os pacientes e alívio do sofrimento dos familiares.

As equipes de CP dos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS) são compostas satisfatoriamente em relação as áreas profissionais preconizadas como básicas, seja por recomendação nacional ou internacional. A maioria dos profissionais que participaram da pesquisa possui alguma formação em CP. Conforme relatos dos profissionais entrevistados, as equipes de CP atuam como grupo consultor, em duas modalidades diferentes: equipe itinerante, assumindo os cuidados, ou equipe consultora/volante, orientando possíveis condutas da equipe assistente.

Não há enfermaria exclusiva de cuidados paliativos em nenhum dos hospitais que participaram da pesquisa. Constatou-se que os hospitais estão no processo de construção de um serviço de cuidados paliativos, mas faltam investimentos de diversas naturezas. Logo, nota-se que os cuidados paliativos ainda precisam de maior sensibilização e incentivo para sua concretização.

A compreensão do conceito de CP dos profissionais de saúde entrevistados foi associada aos princípios do Cuidado Paliativo propostos pela Organização Mundial da Saúde e, portanto, conforme os profissionais o cuidado paliativo é um cuidado que promove qualidade de vida e com ênfase nas pessoas.

Conforme os participantes da pesquisa, o despreparo teórico, prático e psicológico de profissionais de saúde para lidar com CP dificulta a oferta de uma assistência qualificada. A desinformação dos familiares sobre o que são os cuidados paliativos e o que se pretende ao admitir um paciente nessa abordagem, também foi mencionada pelos profissionais entrevistados como dificultador para a adesão do paciente e dos familiares no tratamento. A fragmentação na Rede de Assistência à

Saúde (RAS) também foi apontado como aspecto desafiador em relação ao acesso dos pacientes e familiares aos CP nos diferentes níveis de atenção (primário, secundário e terciário), levando à descontinuidade do cuidado.

Mas a experiência prática nos cuidados paliativos, conforme percepção dos profissionais entrevistados, também envolve aspectos favoráveis. Conforme os discursos dos profissionais entrevistados, o cuidado paliativo possibilita ressignificação da própria vida, tanto em aspectos pessoais, de refletir sobre a própria vida quanto em aspectos profissionais, mudando a perspectiva de assistência em saúde, priorizando o cuidado em detrimento da cura. Além disso, os profissionais acreditam que o trabalho em equipe traz benefícios, porque o ser humano é complexo e multidimensional e a integração de diferentes saberes, conhecimentos e visões contribuem para a oferta de um cuidado integral.

Em relação as contribuições dos CP, os profissionais acreditam que conseguem promover qualidade de vida para o paciente e alívio ao sofrimento dos familiares. Os profissionais relataram que sentem que o objetivo foi alcançado quando aliviam sinais, sintomas, dor e sofrimento de pacientes e familiares.

Os resultados desta pesquisa colaboraram para que os profissionais de saúde repensassem a compreensão que tem acerca do conceito de CP, bem como a percepção que tem de suas experiências vivenciadas na prática do CP e as contribuições deste cuidado para os pacientes e seus familiares. Estas reflexões, podem gerar nos profissionais, atitudes em busca de ofertar um cuidado paliativo mais qualificado.

Além disto, os políticos, os gestores de saúde, e das instituições de saúde que participaram da pesquisa também podem repensar as estruturas, as organizações filosóficas e funcionais a partir dos resultados, a fim de promover um cuidado paliativo de qualidade, seja a nível institucional, municipal, estadual ou federal.

Esta pesquisa demonstrou que embora a resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018 que propôs diretrizes para estruturação e organização dos CP no âmbito do SUS tenha contribuído para o reconhecimento da necessidade da assistência paliativa no Brasil, ainda falta investimento e reconhecimento político, pois não existe uma política nacional de CP. Consequentemente, faltam investimentos financeiros para contratação de profissionais com dedicação exclusiva aos CP e para estruturação de serviços exclusivos e especializados em CP.

Durante o processo de pesquisa, alguns novos questionamentos que poderiam ser objetos de investigações futuras surgiram. Esta pesquisa foi realizada com profissionais que atuam em equipes de CP em instituições hospitalares, mas e os outros profissionais de saúde que não atuam diretamente com o CP? E os profissionais que são de serviços de outros níveis de assistência, por exemplo, da rede de atenção básica em saúde ou da rede especializada? E em relação aos pacientes e familiares admitidos por equipes de CP, como eles entendem e percebem o cuidado recebido? São questionamentos interessantes para novas investigações.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Análise situacional e recomendações da ANCP para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf. Acesso em: 15 dez. 2021.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Serviços de Cuidados Paliativos**: onde encontrar, Brasil, 12 dez. 2020. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>. Acesso em: 12 dez. 2020.

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR (ANS). **Beneficiários de planos privados de saúde, por cobertura assistencial** (Brasil – 2009-2019). Disponível em: <https://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-gerais>. Acesso em: 21 nov. 2019.

AGRELI, H. F.; PEDUZZI, M.; SILVA, M. C. Cuidado centrado no paciente na prática colaborativa interprofissional. **Interface (Botucatu)**, v. 20, n. 59, p. 905-16, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0511>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000400905&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 3 jun. 2020.

ARANTES, A. C. Q. Indicações de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 59-74.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

ARANTES, A. C. Q. **Histórias lindas de morrer**. 1. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2020.

ARAUJO, I. S.; MOREIRA, A. L.; AGUIAR, R. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada: apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. **RECIIS - Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 6, n. 4 – Suplemento, 2013. DOI: <https://doi.org/10.3395/reciis.v6i4.706>. Disponível em: <https://www.reciis.iciet.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/706>. Acesso em: 27 mar. 2021.

ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SANTA CASA DE CAMPO GRANDE. [Notícias]. Serviço de Cuidados Paliativos é modelo de Assistência à pacientes da Santa Casa.

Campo Grande, 2 jul. 2020. 2020a. Disponível em: <http://santacasacg.org.br/noticia/servico-de-cuidados-paliativos-e-modelo-de-assistencia-a-pacientes-da-santa-casa#.YJAhrLVKjIU>. Acesso em: 20 dez. 2020.

ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE SANTA CASA DE CAMPO GRANDE [site institucional]. Estrutura. 2020b. Disponível em: <http://www.santacasacg.org.br/canal/estrutura-301>. Acesso em: 20 dez. 2020.

ATTY, A. T. de M.; TOMAZELLI, J. G. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. **Saúde em Debate**, v. 42, n. 116, p. 225-236, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811618>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042018000100225&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 16 ago. 2020.

AZEREDO, N. S. G.; ROCHA, C. F.; CARVALHO, P. R. A. O enfrentamento da morte e do morrer na formação de acadêmicos de Medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 35, n. 1, p. 37-43, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022011000100006>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-55022011000100006&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 7 jun. 2019.

AZEVEDO, C.; RATES, C. M. P.; PESSALACIA, J. D. R.; MATA, L. R. F. Prospects for palliative care in primary healthcare: a descriptive study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 15, n. 4, p. 683-693, 2016. DOI: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165370>. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5370>. Acesso em: 6 set. 2020.

BARBOSA, R. M. M.; FERREIRA, J. L. P.; MELO, M. C. B.; COSTA, J. M. A. espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, v. 20, n. 1, p. 165-182, 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 ago. 2020.

BATISTA, K. T.; BARRETO, F. S. C.; MIRANDA, A.; GARRAFA, V. Reflexões bioéticas nos dilemas do fim da vida. **Brasília Médica**, v. 46, n. 1, p. 54-62, 2009.

BEDUSCHI, F. M.; ALCÂNTARA, C. M.; PEREIRA, F. M.; PINHEIRO, T. C. E.; CINTRA, M. T. G.; BICALHO, M. A. C. Cuidados Paliativos no atendimento público hospitalar: a importância do atendimento de pacientes jovens. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 16, n. 2, p. 80-84, 2018. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/09/913364/16280-84.pdf>. Acesso em: 25 abr. 2020.

BIONDO, C. A.; SILVA, M. J. P.; SECCO, L. M. D. Distanásia, eutanásia e ortotanásia: percepções dos enfermeiros de unidades de terapia intensiva e implicações na assistência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 5, p. 613-619, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692009000500003>.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4046>. Acesso em: 7 ago. 2019.

BLASCO, P. G. A ordem dos fatores altera o produto: reflexões sobre educação médica e cuidados paliativos. **Revista Educación Médica**, v. 19, n. 2, p. 104-114, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2016.07.010>. Disponível em: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1575181316301127?token=FD21096A8F1E8C2D28C6E1769231953D9B53B6DE675212C9195A36491BD6124C13880C0C087F3E98DCAC3F9D041AA43A>. Acesso em: 2 abr. 2019.

BOAVENTURA, J. R.; PESSALACIA, J. D. R.; MARTINS, T. C. R.; SILVA, A. E.; MARINHO, M. R.; SILVA NETO, P. K. Participação e controle social no contexto político dos cuidados paliativos no Brasil: uma reflexão teórica. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 9, e3433, 2019. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.3433>. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/3433/2252>. Acesso em: 15 mar. 2021.

BONALDI, C.; GOMES, R. S.; LOUZADA, A. P. F.; PINHEIRO, R. O trabalho em equipe como dispositivo de integralidade: experiências cotidianas em quatro localidades brasileiras. In: PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATTOS, R. A. (org.). **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2007. p. 53-72. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Trabalho-em-Equipe-sob-o-eixo-da-Integralidade-Valores-Saberes-e-Pr%C3%A1ticas.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2020.

BORGES, M. M.; SANTOS JÚNIOR, R. A comunicação na transcrição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. **Revista Brasileira de Educação Médica**, São José do Rio Preto, v. 38, n. 2, p. 275-282, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022014000200015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 17 mar. 2021.

BORSATTO, A. Z.; SANTOS, A. D. S.; PROGIANTI, J. M.; VARGENS, O. M. C. A medicalização da morte e os cuidados paliativos. **Revista de enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ)**, v. 27, e41021, 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.41021>. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/41021/31288>. Acesso em: 26 fev. 2021.

BOUSO, R. S.; POLES, K.; SERAFIM, T. S.; MIRANDA, M. G. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200014>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200014. Acesso em: 3 jul. 2020.

BRANDÃO, J. O.; SILVA, L. V. T.; NUNES, J. W. C.; CARRASCO, J. S. A.; RIGO, R. S.; OLIVEIRA, B. G.; SILVA, R. M. S.; KANOMATA, L. B.; SPAGNOLO, A. P. L. C. S.; PENHA, R. M. Implantação de um núcleo de Cuidados Paliativos em um hospital universitário: um relato de experiência. **Perspectivas Experimentais e Clínicas, Inovações Biomédicas e Educação em Saúde (PECIBES)**, v. 4, n. 2, Anais do VI Simpósio Multiprofissional em Saúde, 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufms.br/index.php/pecibes/article/view/6986>. Acesso em: 1 abr. 2021.

BRASIL. Lei Nº 8.080, de 20 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, nº 182, pág. 18055, 20 set. 1990.

BRASIL. Portaria Nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial da União**: seção 1, pág.113, 20 dez. 2005.

BRASIL. Portaria Nº 2809, de 7 de dezembro de 2012. Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, pág. 36-37, 10 dez. 2012.

BRASIL. Portaria GM Nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) **Diário Oficial da União**: seção 1, pág. 30, 28 maio 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013b. (v.1)

BRASIL. Portaria Nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia. **Diário Oficial da União**: seção 1, pág. 71, 28 fev. 2014a.

BRASIL. Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**: seção 1, pág. 50, 2 abr. 2014b.

BRASIL. Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, nº 225, pág. 276, 23 nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI-SUS). Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar. **Manual de Cuidados Paliativos**. Coordenação de Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina

Tischler Pires, Daniel Neves Forte. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020a. Disponível em:

<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2021.

BRASIL. Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do Sistema Único de Saúde (PROADI - SUS). **Programa de Cuidados Paliativos no SUS – Atenção Hospitalar, Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar**, Brasil, 2020b. Disponível em: <https://hospitais.proadi-sus.org.br/projetos/162/cuidados-paliativos-cp>. Acesso em: 26 nov. 2020.

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, p.1-3, jun. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000601139&lng=en&tling=en. Acesso em: 3 maio 2019.

BUSHATSKY, M.; SARINHO, E. S. C.; LIMA, L. S.; FARIAS, J. H.; BAIBICH-FARIA, T. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica. **Revista BIOETHIKOS**, v. 6, n. 4, p. 309-316, 2012. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/87/A6.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2020.

CAPELLO E. M. C. D. S, VELOSA M. V. M, SALOTTI S. R. A, GUIMARÃES H. C. Q. C. P. Enfrentamento do paciente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. **Journal of the Health Sciences Institute**, v. 30, n. 3, p. 235-240, 2012. Disponível em: http://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V30_n3_2012_p235a240.pdf. Acesso em: 11 out. 2020.

CARDOSO, D. H.; MUNIZ, R. M.; SCHWARTZ, E.; ARRIEIRA, I. C. de O.; Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 1134-1141, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Wg8dZqctd95h5HJqrttdQb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 set. 2020.

CARVALHO, K. K.; LUNARDI, V. L.; SILVA, P. A.; VASQUES, T. C. S.; AMESTOY, S. C. Processo educativo em cuidados paliativos e a reforma do pensamento. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 35, n. 1, p. 17-25, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v35n1a03>. Disponível: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-53072017000100017&script=sci_arttext&tling=pt. Acesso em: 3 abr. 2020.

CARVALHO, R. T. Cuidados paliativos: conceitos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (org.). **Manual de residência de cuidados paliativos**: abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole, 2018. p. 2-10.

CASWELL, G.; POLLOCK, K.; HARWOOD, R.; POROCK, D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older

people in the acute hospital setting: a qualitative study. **Bio Med Central Palliative Care**, v. 14, n. 35, p. 1-14, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>.

Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0032-0#citeas>. Acesso em: 10 ago. 2020.

CHAGAS, M. S.; ABRAHAO, A. L. Produção de cuidado em saúde centrado no trabalho vivo: existência de vida no território da morte. **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 63, p. 857-867, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622016.0262>.

Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832017005009102&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 17 set. 2020.

CHAVES, J. H. B.; MENDONÇA, V. L. G.; PESSINI, L.; REGO, G. Cuidados Paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, v. 12, n. 3, p. 250-255, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1806-00132011000300011>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132011000300011. Acesso em: 21 out. 2019.

COBÔ, V. A.; FABBRO, A. L. D.; PARREIRA, A. C. S. P.; PARDI, F. Cuidados Paliativos na atenção primária à saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 39, n. 97, p. 225-235, 2019.

Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 16 out. 2020.

COELHO, C. B. T.; YANKASKAS, J. R. New concepts in palliative care in the intensive care unit. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 29, n. 2, p. 222-230, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5935/0103-507X.20170031>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbti/a/X4nn5V6xc6zVc3qh8SRDXQk/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 16 nov. 2020.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. (Em defesa dos) Cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Revista O mundo da Saúde**, v. 36, n. 3, p. 433-441, 2012. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/95/5.pdf. Acesso em: 16 ago. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**, 2017: Resolução COFEN nº 564/2017. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br>. Acesso 12 out. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). **Código de Ética da Fisioterapia**, 2013: Resolução COFFITO nº 424/2013a. Disponível em <https://www.coffito.gov.br>. Acesso 12 out. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL (COFFITO). **Código de Ética da Terapia Ocupacional**, 2013: Resolução COFFITO nº 425/2013b. Disponível em <https://www.coffito.gov.br>. Acesso 12 out. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Código de Ética Médica**, 2018: Resolução CFM nº 2.217/2018. Disponível em <https://portal.cfm.org.br>. Acesso 12 nov. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE NUTRIÇÃO (CFN). **Código de Ética e de Conduta do Nutricionista**: Resolução CFN nº 599/2018. Disponível em: <https://www.cfn.org.br/index.php/legislacao/nutricionistas/>. Acesso em: 12 nov. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA (CFP). **Código de Ética do Psicólogo**: Resolução CFP nº 010/05. Disponível em <https://site.cfp.org.br>. Acesso em: 12 nov. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Código de Ética do/a Assistente Social**: Lei 8.662/93, 1993. Disponível em: http://www.cresspr.org.br/site/wp-content/uploads/2010/08/CEP_CFESS-SITE.pdf. Acesso em: 14 nov. 2020.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina, 2008. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 10 nov. 2020.

CORREIA, F. R.; CARLO, M. M. R. P. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 1-10, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000200025>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200025&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 2 fev. 2020.

COSTA, A. P.; POLES, K.; SILVA, A. E. Formação em Cuidados Paliativos: experiência de estudantes de medicina e enfermagem. **Interface (Botucatu)**, v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622015.0774>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832016005010102&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 mar. 2019.

COSTA, R. P. Interdisciplinaridade e equipes de saúde: concepções. **Revista Mental**, v. 5, n. 8, p.107-124, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v5n8/v5n8a08.pdf>. Acesso em: 19 ago. 2020.

CRISPIM, R. T. Organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (org.). **Manual de residência de cuidados paliativos**: abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole, 2018. Conteúdo complementar p. 1-17. Disponível em: <https://conteudo.manoleeducacao.com.br/course/view.php?id=130>. Acesso em: 7 out. 2020.

DE SIMONE, G.; TRIPODORO, V. **Fundamentos del cuidados paliativos y control de sintomas**. Buenos Aires: Pallium Latinoamerica, 2006.

DU BOULAY, S. **Changing the face of death**: story of dame Cicely Saunders (Faith in Action). London: Religious and Moral Education Press, 1993.

DUARTE, A. C.; ALMEIDA, D.; POPIM, R. C. A morte no cotidiano da graduação: um olhar do aluno de medicina. **Interface (Botucatu)**, v. 19, n. 55, p. 1207-1219, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.1093>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/3Dv8JJwysg6hH6XGdQc6FvP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 dez. 2019.

DUNLOP, R.; HOCKLEY, G. M. **Hospital based palliative care teams**. 2nd ed. Oxford University Press, 1998.

DURANTE, A. L. T. C.; TONINI, T.; ARMINI, L. R. Conforto em cuidados paliativos: o saber-fazer do enfermeiro no hospital geral. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v. 8, n. 3, p. 30-36, 2014. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i3a9707p530-536-2014>. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5849>. Acesso em: 17 jul. 2020.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2010 quality of death index**. Ranking palliative care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2010. Disponível em: http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/qod_index_2.pdf. Acesso em: 20 ago. 2020.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index**. Ranking palliative care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2020.

ESPÍNDOLA, A. V.; QUINTANA, A. M.; FARIAS, C. P.; MÜNCHEN, M. A. B. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, v. 26, n. 3, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n3/1983-8042-bioet-26-03-0371.pdf>. Acesso em: 7 ago. 2020.

FAZENDA, I. C. A. **Interdisciplinaridade: história, teoria e pesquisa**. 4. ed. Campinas: Papirus, 1998.

FELIX, Z. C.; COSTA, S. F. G. da.; ALVES, A. M. P. de M.; ANDRADE, C. G. de., DUARTE, M. C. S.; BRITO, F. M. de. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 9, p. 2733-2746, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RQCX8yZXWWfC6gd7Gmg7fx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2020.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A. Cuidados paliativos. In: KOVACS, M. J.; FRANCO M. H. P.; CARVALHO, V. A. (org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 382-387.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. dos; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100).

Revista Brasileira de Psiquiatria, v. 21, n. 1, p.19- 28, 1999.

DOI: <https://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbp/a/MqwHNFWLFR467nSsPM7vdbv/?lang=pt&format=pdf>.

Acesso em: 21 jan. 2021.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2272-2280, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/csp/a/KPxkWpPnNmTLPgTJhf8fwwt/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 19 out. 2020.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120-125, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000100017>. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022013000100017&lng=pt&nrm=iso.

Acesso em: 18 ago. 2020.

FRANCISCO, D. P.; COSTA, I. C. P; ANDRADE, C. G. de.; SANTOS, K. F. O.; BRITO, F. M. de.; COSTA, S. F. G. Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 1, p. 212-219, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003180013>.

Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/pt_0104-0707-tce-24-01-00212.pdf. Acesso em: 23 set. 2020.

FREIRE, M. E. M.; COSTA, S. F. G.; LIMA, R. A. G.; SAWADA, N. A qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 2, p. 1-13, 2018. DOI:

<https://doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200318&lng=pt&tlng=pt.

Acesso em: 17 ago. 2020.

FURTADO, M. E. M. F.; LEITE, D. M. C. Cuidados paliativos sob a ótica de familiares de pacientes com neoplasia de pulmão. **Interface (Botucatu)**, v. 21, n. 63, p. 969-980, 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0582>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000400969&lng=pt&tlng=pt.

Acesso em: 15 set. 2020.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde**. 2. ed. Petrópolis: Vozes; 2011.

GALRIÇA NETO, I. Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In: BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010. p. 1-42.

GENEZINI, D.; BERNARDES, D. C. R. Abordagem multiprofissional do luto. In: CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.;

CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (org.). **Manual de Residência de Cuidados Paliativos**: abordagem multidisciplinar. Barueri, SP: Manole, 2018. p. 74-81.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas (ERA)**, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rae/v35n2/a08v35n2.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2019.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdXfr8CsvBbXL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 fev. 2020.

GÓMEZ-GASCÓN, T.; MARTÍN-FERNÁNDEZ, J.; GÁLVEZ-HERRER, M.; TAPIAS-MARINO, E.; BEAMUD-LAGOS, M.; MINGOTE-ADÁN, J. C. Effectiveness of an intervention for prevention and treatment of burnout in primary health care professionals. **Bio Med Central Family Practice**, v. 14, n. 173, p. 1-7, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-173>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4225599/>. Acesso em: 17 nov. 2020.

GONÇALVES, ANANDA. **Atuação do farmacêutico nos cuidados paliativos de pacientes pediátricos**: uma reflexão. 2019. Monografia (Graduação em Farmácia). Universidade de Brasília. Brasília, 2019. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/24221/1/2019_AnandadeLimaGoncalves_tcc.pdf. Acesso em: 16 mar. 2021.

GRAINGER M. N.; HEGARTY, S.; SCHOFIELD, P.; WHITE, V.; JEFFORD, M. Discussing the transition to palliative care: evaluation of a brief communication skills training program for oncology clinicians. **Palliative and Supportive Care**, v. 8, n. 4, p. 441-447, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951510000313>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20875208/>. Acesso em: 21 mar. 2021

GRAMLING, R.; GAJARY-COOTTS, E.; STANEK, S.; DOUGOUD, N.; PYKE, H.; THOMAS, M.; CIMINO, J.; SANDERS, M.; ALEXANDER, S. C.; EPSTEIN, R.; FISCELLA, K.; GRAMLING, D.; LADWIG, S.; ANDERSON, W.; PANTILAT, S.; NORTON, S. A. Design of and enrollment in the palliative care research initiative: a direct-observation cohort study. **Bio Med Central Palliative Care**, v. 14, n. 40, p. 1-14, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0037-8>. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-015-0037-8>. Acesso em: 7 jul. 2020.

GUADALUPE, S. **Intervenções em rede**. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2009.

GUARESCHI, P. A. Representações sociais: alguns comentários oportunos. In C. M. Nascimento-Schulze (Org.). **Novas contribuições para teorização e pesquisa em representação social**. Florianópolis, SC: Coletâneas da ANPEPP 10, 1996. p. 9-35.

GUEGUEN J. A.; BYLUND, C. L.; BROWN, R. F.; LEVIN, T. T.; KISSANE, D. W. Conducting family meetings in palliative care: themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. **Palliative and Supportive Care**, v. 7, n. 2, p. 171-179, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951509000224>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19538799/> Acesso em: 19 abr. 2021.

GUO, Q.; JACELON, C. S.; MARQUARD, J. L. An Evolutionary Concept Analysis of Palliative Care. **Journal of Palliative Care & Medicine**, v. 2, n. 7, p. 1-6, 2012. DOI: <https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000127>. Disponível em: <https://www.omicsonline.org/peer-reviewed/an-evolutionary-concept-analysis-of-palliative-care-8220.html>. Acesso em: 30 mar. 2021.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jul. 2020.

HOSPITAL REGIONAL DE MATO GROSSO DO SUL. [Notícias]. HRMS é um dos poucos hospitais a prestar Serviço de Atenção Domiciliar pediátrico no país. Campo Grande, 2 jun. 2020. 2020a. Disponível em: <https://www.hospitalregional.ms.gov.br/hrms-e-um-dos-poucos-hospitais-a-prestar-servico-de-atencao-domiciliar-pediatrico-no-pais/> Acesso em: 20 dez. 2020.

HOSPITAL REGIONAL DE MATO GROSSO DO SUL [site institucional]. Apresentação. 2020b. Disponível em: <https://www.hospitalregional.ms.gov.br/apresentacao/>. Acesso em: 20 dez. 2020.

INOUE, K.; BARHAM, E. J.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos segundo a vulnerabilidade social. **Revista Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 3, p. 582-592, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722010000300019>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-79722010000300019&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 3 out. 2020.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE. **Manual of palliative care**. 2nd ed. Houston: IAHCP, 2008. Disponível em: <http://hospicecare.com/uploads/2011/9/iahpc-manual-08.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE. **Manual of palliative care**. 3rd ed. Houston: IAHCP, 2013. Disponível em: <https://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2021.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE PALLIATIVE CARE. **Global consensus-based palliative care definition**. Houston: IAHCP, 2018. The International Association for Hospice and Palliative Care. Disponível em:

<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 28 fev. 2021.

KAVALIERATOS, D.; CORBELL, J.; ZHANG, D.; DIONE-ODOM, J. N.; ERNECOFF, N. C.; HANMER, J.; HOYDICH, Z. P.; IKEJANI, D. Z.; KLEIN-FEDYSHIN, M.; ZIMMERMANN, C.; MORTON, S. C.; ARNOLD, R. B.; HELLER, L.; SCHENKER, Y. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. **Journal of the American Medical Association**, v. 316, n. 20, p. 2104–2114, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2585979>. Acesso em: 09 abr. 2020.

KISSANE, D. W.; BYLUND, C. L.; BANERJEE, S. C.; BIALER, P. A.; LEVIN, T. T.; MALONEY, E. K.; D'AGOSTINO, T. A. Communication Skills Training for Oncology Professionals. **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 11, p. 1242-1247, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.6184>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22412145/>. Acesso em: 15 abr. 2021.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2. ed. Caxias do Sul: Educ, 2005.

LIMA, L. de. Program development: an international perspective. In: WALSH, D.; FOLEY, K. M.; GLARE, P.; CARACENI, A. T.; FAINSINGER, R.; GOH, C.; LLOYD-WILLIAMS, M.; OLARTE, J. N.; RADBRUCH, L. (org.). **Palliative Medicine**. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2009, p.189-192.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 20 nov. 2019.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 94-110.

MACHADO, M. A. **Cuidados Paliativos e a construção da identidade médica Paliativista no Brasil**. 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2329>. Acesso em: 21 dez. 2020.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Revista BIOETHIKOS**, v. 1, n. 1, p. 34-42, 2007. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf. Acesso em: 3 jun. 2020.

MASLACH, C., JACKSON, S. E.; LEITER, M. P. **Maslach Burnout inventory**. 3rd ed. Palo Alto (CA): Consulting Psychologists, 1996.

MARTINS, G. B.; HORA, S. S. Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 3, n. 62, p. 259-262, 2016. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/09-artigoopiniao-familia-e-cuidados-paliativos-em-pediatria-desafios-agarantia-do-cuidado.pdf. Acesso em: 18 maio 2020.

MATOS, J. C.; BORGES, M. S. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v. 12, n. 9, p. 2399-2406, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234575/29932>. Acesso em: 17 dez. 2019.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.

MEDICARE E MEDICAID SERVICES. **Medicare Hospice Benefits**: A special way of caring for people who are terminally ill, 2007. Disponível em: <http://www.medicare.gov/publications/pubs/pdf/02154.pdf>. Acesso em: 3 mar. 2021.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados Paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Revista Saúde em Debate**, v. 39, n. 106, p. 881-892, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/NzsfPpNHtw6kQg8wqpH39Sr/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 2 out. 2020.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MINOSSO, J. S. M.; MARTINS, M. M. F. P. S.; OLIVEIRA, M. A. C. Adaptação transcultural do Bonn Palliative Care Knowledge Test: um instrumento para avaliar conhecimentos e autoeficácia. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 13, p. 31-42, 2017. DOI: <https://doi.org/10.12707/RIV16076>. Disponível em: https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2668&id_revista=24&id_edicao=111. Acesso em: 21 ago. 2020.

MONTEIRO, A. M. A. B. A família na atenção aos idosos em cuidados paliativos: desafios na contemporaneidade. **Serviço Social e Saúde**, v. 16, n. 1, p. 81-98, 2018. DOI: <https://doi.org/10.20396/sss.v16i1.8651474>. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8651474>. Acesso em: 30 jun. 2020.

MUFATO, L. F.; GAÍVA, M. A. M. Empatia em saúde: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 9, n.1, p. 1-12, 2019. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v9i0.2884>. Disponível: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2884>. Acesso em: 3 fev. 2020.

MUGAYAR, N. M. H. B. B.; CARRARO, C. E.; MOREIRA DE SÁ, R. A. Ensino da Bioética Convergente de Ricardo Maliandi nos cursos de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 41, n. 3, p. 402-411, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v41n3RB20160088>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/LxVM3ZK6hVR7T79XsCYbPcv/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 nov. 2019.

MUNIS, J. G. L.; PESSALACIA, J. D. R.; BOAVENTURA, J. R.; RIBEIRO, A. A.; SILVA NETO, P. K.; MARINHO, M. R. Desafios para a rede de atenção aos cuidados paliativos na percepção de gestores de saúde. **Revista Ciencia y Enfermeria**, v. 26, n. 31, 2020. DOI: <https://doi.org/10.29393/CE26-25DRJL60025>. Disponível em: <http://revistasacademicas.udec.cl/index.php/cienciayenfermeria/article/view/3086/3191>. Acesso em: 27 mar. 2021.

NICODEMO, I. P.; TORRES, S. H. B. Indicações de cuidado paliativo: os cuidados paliativos recomendados para cada paciente. *In*: CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (org.). **Manual de residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2018, p. 21-40.

NUNES, M. D. G. S.; RODRIGUES, B. M. R. D. Tratamento paliativo: perspectiva da família. **Revista de Enfermagem da Universidade Estadual do Rio de Janeiro**, v. 20, n. 3, p.338-343, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3312/2880>. Acesso em: 27 out. 2020.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, M. J. P. Autonomia em cuidados paliativos: conceitos e percepções de uma equipe de saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 212-217, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200010>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 ago. 2020.

OLIVEIRA, E. B. S.; SOMMERMAN, R. D. G. Família hospitalizada. *In*: ROMANO, B. W (org.). **Manual de psicologia clínica para hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012. p. 117-44.

OLIVEIRA, I. B.; SALES, D.; SPEDANIERI, L. S. Proteção ao Paciente e à família: a importância das orientações sobre aspectos e alterações na legislação. *In*: ANDRADE, L. (org.). **Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem**. Holambra: Setembro, 2015. p. 99-114.

OLIVEIRA, J. R.; FERREIRA, A. C.; REZENDE, N. A.; CASTRO, L. P. Reflexões sobre o ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do estado de Minas Gerais, Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 40, n. 3, p. 364-

373, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v40n3e01632015>.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rbem/a/rWFDSXV76vrdRrdkMbWMhts/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 16 out. 2019.

OLIVEIRA, M. do B. P.; SOUZA, N. R.; BUSHATSKY, M.; DÂMASO, B. F. R.; BEZERRA, D. M.; BRITO, J. A. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 2, 2017. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170030>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf>. Acesso em: 27 set. 2020.

OLIVEIRA-CARDOSO, E. A.; SANTOS, M. A. Grupo de Educação para a Morte: uma estratégia complementar à formação acadêmica do profissional de saúde. **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 37, n. 2, p. 500-514, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-3703002792015>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/TTsZ8kNNMvyhqNhFD9ZFGFn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 out. 2019.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Revista de Saúde Pública**, v. 35, n. 1, p. 103-109, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102001000100016>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102001000100016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 jan. 2020.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, v. 29, n. 4, p. 491-509, 2005. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/32/03_Novas%20pers.ectivas%20cuida.pdf. Acesso em: 26 jan. 2020.

PINHEIRO, T.; BLASCO, P.; BENEDETTO, M. A.; LEVITES, M.; GIGLIO, A. D.; MONACO, C. Teaching palliative care in a free clinic: a Brazilian experience. In: CHANG, E.; JOHNSON, A. (ed.). **Contemporary and innovative practice in palliative care**. Croatia: InTech, 2012. p. 19-28. Disponível em: <https://www.intechopen.com/books/contemporary-and-innovative-practice-in-palliative-care/teaching-palliative-care-in-a-free-clinic-a-brazilian-experience>. Acesso em: 16 dez. 2019.

RAIMUNDO, J. P. A.; NASCIMENTO, E. V.; ZELAYA, G. F. M.; LIMA, D. M.; FONSECA, R. S. S. Cuidados paliativos e sentido, os impactos da intervenção em cuidadores: uma revisão sistemática. **Revista logos & existência**, v. 5, n. 1, p. 22-39, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/le/article/view/27372/16657>. Acesso em: 17 ago. 2020.

REIGADA, C.; PAIS-RIBEIRO, J. L.; NOVELLAS, A.; PEREIRA, J. L. O Suporte à família em cuidados paliativos. **Textos & Contextos (Porto Alegre)**, v. 13, n. 1, p. 159-169, 2014. DOI: <https://doi.org/10.15448/1677-9509.2014.1.16478>. Disponível

em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/16478/11761>. Acesso em: 3 dez. 2020.

ROCHA, L. F. Teoria das representações sociais: a ruptura de paradigmas das correntes clássicas das teorias psicológicas. **Psicologia ciência e profissão**, v. 34, n. 1, p. 46-65, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932014000100005> Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932014000100005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 abr. 2021.

RODRIGUES, L. F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p.86-93.

RONSEN, A.; HANSSEN, I. Communication in palliative care: philosophy, teaching approaches, and evaluation of an educational program for nurses. **Nurse Education Today**, v. 29, n. 7, p. 791-795, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2009.04.003>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S026069170900077X>. Acesso em: 27 dez. 2020.

ROY, D. J. Relief of suffering: the doctor's mandate (editorial). **Journal of Palliative Care**, v. 7, n. 4, p. 3-4, 1991. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/082585979100700401>. Acesso em: 3 out. 2020.

SANTANA, M. T. E. A. **Adaptação transcultural e validação semântica do instrumento NECPAL CCOMS-ICO para a Língua Portuguesa**. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. Disponível em: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/52986>. Acesso em: 27 jul. 2020.

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 4 nov. 2020.

SANTOS, C. E; CAMPOS, L. S.; BARROS, N.; SERAFIM, J. A.; KLUG, D.; CRUZ, R. P. Palliative care in Brasil: present and future. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 65, n. 6, p. 796-800, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.65.6.796>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302019000600796. Acesso em: 15 abr. 2021.

SAPORETTI, L. A.; ANDRADE, L.; SACHS, M. de. F. A.; GUIMARÃES, T. V.V. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p.42-53.

SAUNDERS, C. La filosofía del cuidado terminal. In: SAUNDERS, C. **Cuidados de la enfermedad maligna terminal**. Buenos Aires: Salvat, 1980, p. 259-272.

SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach**. Londres: Edward Arnold, 1991.

SELLI, L.; JUNGES, J. R.; MENEGHEL, S.; VIAL, E. A. O cuidado na resignificação da vida diante da doença. **O Mundo da Saúde**, v. 32, n.1, p. 85-90, 2008. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/58/85a90.pdf. Acesso em: 3 abr. 2021.

SILVA, A. F.; ISSI, H. B.; MOTTA, M. da G. C. da.; BOTENE, D. Z. de A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 36, n. 2, p. 56-62, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/46299/34184>. Acesso em: 17 mar. 2021.

SILVA, C. P.; PIROLO, S. M. Organização do serviço para o cuidado paliativo: revisão bibliográfica. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, v. 16, n. 2, p. 1-11, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.5892/ruvrd.v16i2.4470.g10951265>. Disponível em: http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/4470/pdf_840. Acesso em: 3 jan. 2020.

SILVA, C. P.; SANTOS, A. T. C.; SILVA, R. P.; ANDRADE, J. D.; ALMEIDA, L. M. Significado dos cuidados paliativos para a qualidade da sobrevivência do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 225-235, 2016. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_62/v03/pdf/05-artigo-significado-dos-cuidados-paliativos-para-a-qualidade-da-sobrevivencia-do-paciente-oncologico.pdf. Acesso em: 17 jan. 2021.

SILVA, I. B. S.; LIMA JÚNIOR, J. de R. M.; ALMEIDA, J. S.; CUTRIM, D. S. P.; SARDINHA, A. H. L. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 3, 2020. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1122>. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/1122>. Acesso em: 3 nov. 2020.

SILVA, R. S.; PEREIRA, A.; MUSSI, F. C. Conforto para uma boa morte: perspectiva de uma equipe de enfermagem intensivista. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p.40-46, 2015. DOI: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/1414-8145-ean-19-01-0040.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2020.

SILVEIRA, A. L. P.; COLLETA, T. C. D. C.; ONO, H. R. B.; WOITAS, L. R.; SOARES, S. H.; ANDRADE, V. L. A; ARAÚJO, L. A. Síndrome de Burnout: consequências e implicações de uma realidade cada vez mais prevalente na vida dos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Medicina do Trabalho**, v. 14, n. 3, p. 275-284, 2016.

Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/rbmt.org.br/pdf/v14n3a13.pdf>. Acesso em: 25 set. 2020.

SILVEIRA, M. H.; CIAMPONE, M. H. T.; GUTIERREZ, B. A. O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 17, n. 1, p. 7-16, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232014000100002>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbmg/v17n1/1809-9823-rbmg-17-01-00007.pdf>. Acesso em: 25 out. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. **Vamos falar de Cuidados Paliativos**, Brasil, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 17 fev. 2020.

SOUZA, H. L.; ZOBOLI, E. L. C. P.; PAZ, C. R de P.; SCHVEITZER, M. C.; HOHL, K. G.; PESSALACIA, J. D. R. Cuidados Paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232074>. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1045/1267. Acesso em: 27 mar. 2021.

STRAND, J.J.; KAMDAR, M.M.; CAREY, E. C. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 88, n. 8, p. 859-865, 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.05.020>. Disponível em: [https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196\(13\)00452-7/fulltext](https://www.mayoclinicproceedings.org/article/S0025-6196(13)00452-7/fulltext). Acesso em: 7 out. 2019.

TEMEL, J. S.; GREER, J. A.; MUZIKANSKY, A. GALLAGHER, E. R.; ADMANE, S.; JACKSON, V. A. DAHLIN, C. M.; BLINDERMAN, C. D.; JACOBSEN, J.; PIRL, W. F.; BILLINGS, J. A.; LYNCH, T. J. Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 363, n. 8, p.733-742, 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1000678?articleTools=true>. Acesso em: 27 dez. 2019.

TOLOI, D. A.; BRANCO, T. P. Abordagem espiritual. *In*: CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (org.). **Manual de residência de cuidados paliativos**: abordagem multidisciplinar. Barueri: Manole, 2018, p. 11-20.

UNIVERSIDADE FEDERAL MATO GROSSO DO SUL. [Notícias]. Desde os anos 70, Hospital Universitário é local de ensino e também de atendimento à sociedade. Campo Grande, 31 jul. 2018. Disponível em: <https://www.ufms.br/desde-os-anos-70-hospital-universitario-e-local-de-ensino-e-tambem-de-atendimento-a-sociedade/>. Acesso em: 20 dez. 2020.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300013>. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000300013&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 ago. 2020.

VASQUES, T. C. S.; LUNARDI, V. L.; RIBEIRO, J. P.; CARVALHO, K. K. D.; GOMES, G. C.; SILVA, P. A. D. Cuidados paliativos no cotidiano de trabalho profissionais da saúde e de enfermagem. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v. 8, n. 2, p. 3797-3805, 2014. DOI: <https://doi.org/0.5205/reuol.4597-37683-1-ED.0810supl201428>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10123/10610>. Acesso em: 23 set. 2020.

VERRI, E. R.; BITENCOURT, N. A. S.; OLIVEIRA, J. A. S.; SANTOS JUNIOR, R.; MARQUES, H. S.; PORTO, M. A.; RODRIGUES, D. G. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v. 13, n. 1, p. 126-136, 2019. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a234924p126-136-2019>. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234924/31141>. Acesso em: 31 out. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneve: World Health Organization, 2002. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>. Acesso em: 27 abr. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Control Knowledge into action: Guides for effective programmes: palliative care**. Geneva: World Health Organization, 2007. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf?sequence=1. Acesso em: 12 ago. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care**. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_R7-en.pdf. Acesso em: 2 nov. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global strategy on integrated people centred health services 2016-2026: Executive Summary**. Geneva: World Health Organization, 2015. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/180984/WHO_HIS_SDS_2015.20_eng.pdf;jsessionid=82DA20C4C1F4E23F3A59187F41E5AE86?sequence=1. Acesso em: 25 out. 2020.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Clinical practice guidelines for quality palliative care**. 4th ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2018. Disponível em: <https://www.thewhpc.org/resources/building-integrated-palliative-care-programs-and-services>. Acesso em: 17 mar. 2021.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. London: World Health Organization, 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 3 ago. 2019.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. 2nd.ed. London: World Health Organization, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 23 out. 2020.

YAMASHITA, C. C.; SOUZA, M. R. B.; CHIBA, T. Princípios no controle de sintomas. In: CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (org.). **Manual de residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri: Manole, 2018. p. 2-10.

ZAMPOLI, A.C.M. Comunicação com familiares de pacientes em cuidados paliativos perinatais. **Revista Pleiade**, v. 12, n. 26, p. 125-131, 2018. Disponível em: <https://pleiade.uni america.br/index.php/pleiade/article/view/496>. Acesso em: 23 mar. 2021.

ZIMMERMANN, C.; SWAMI, N.; KRZYZANOWSKA, M.; LEIGHL, N.; RYDALL, A.; RODIN, G.; TANNOCK, I.; HANNON, B. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. **Canadian Medical Association Journal**, v. 188, n. 10, p. 217-227, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>. Disponível em: <https://www.cmaj.ca/content/188/10/E217.long>. Acesso em: 15 jul. 2019.

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Cuidados paliativos em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS): conhecimento e prática dos profissionais de saúde”, que tem por objetivo analisar por meio de entrevista e análise do discurso do sujeito coletivo (DSC) o conhecimento e a prática dos profissionais atuantes nos serviços de Cuidados Paliativos nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS). Este trabalho será conduzido pela pesquisadora Lariane Marques Pereira sob orientação de Sônia Maria Oliveira de Andrade e Co orientação de Melina Raquel Theobald.

Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo sobre qualquer dúvida que você tiver.

Poderão participar deste estudo, os profissionais de saúde que atuem em Cuidados Paliativos em Hospitais públicos e/ou filantrópicos, em Campo Grande (MS). Será realizada uma entrevista estruturada, composta de seis perguntas abertas. As entrevistas serão realizadas de forma individualizada com cada profissional, não tendo tempo mínimo ou máximo de duração, porém será necessário apenas uma entrevista com cada profissional, e ocorrerão em ambiente que permita a preservação do anonimato do participante e sua privacidade e possibilite o sigilo das informações

Essas entrevistas serão gravadas, para posteriormente serem transcritas e analisadas. As gravações ficarão sob a responsabilidade da pesquisadora principal por um período de 5 anos e após serão destruídos. A sua participação é voluntária, com garantia da confidencialidade de todos os dados.

Para participar você deverá assinar este termo em duas vias, ficando uma com você, demonstrando consentimento e acordo. Você terá liberdade para se recusar a participar da pesquisa ou de qualquer etapa deste trabalho, sem que haja qualquer prejuízo. Caso opte por participar da pesquisa, poderá pedir informações conforme considerar necessário.

Rubrica Pesquisador (a)

Rubrica Participante

A pesquisa não trará riscos imediatos ou futuros, e são mínimos, envolvendo constrangimento e desconforto ao responder as questões, sendo que diante da ocorrência de constrangimento e/ou desconforto causado pelo teor das questões da entrevista, esta será interrompida e a assistência será oferecida pelos profissionais da equipe. Os benefícios são indiretos, considerando que a utilização dos dados ocorrerá em momento subsequente à finalização da pesquisa, e trará contribuições para a reorientação de ações e propostas referentes aos serviços prestados pelos profissionais atuantes em cuidados paliativos, resultando em melhoria dos serviços de cuidados paliativos de hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS).

Para perguntas ou problemas referentes ao estudo, entre em contato com Lariane Marques Pereira pelo telefone (67) 99146-5609 ou pelo e-mail larianemarp@gmail.com, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, pelo telefone (67) 3345-7187, cujo endereço é Cidade Universitária, Caixa Postal 549. CEP 79070-900. Campo Grande – MS.

Autorizo gravação/registro de áudio/voz:

() Sim

() Não

Eu, _____ fui informado sobre o que a pesquisadora quer fazer e porque precisa da minha colaboração e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar da pesquisa, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada um de nós.

Campo Grande,/...../.....

Nome do Participante: _____

Assinatura _____

Nome pesquisadora: Lariane Marques Pereira

Assinatura _____

APÊNDICE B – Instrumento para coleta de dados

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Hospital:

Profissão:

Sexo:

Idade:

Tempo de atuação em Cuidados Paliativos:

Especialização na Área: (☐) Sim (☐) Não

ROTEIRO PARA ENTREVISTA

- 1) O que você entende por Cuidados Paliativos?
- 2) Como é para você desenvolver Cuidados Paliativos como atividade profissional?
- 3) Quais as fragilidades e/ou desafios em ofertar Cuidados Paliativos?
- 4) Quais as facilidades no desenvolvimento de ações em Cuidados Paliativos no seu dia a dia?
- 5) Quais são suas percepções em relação as contribuições do seu trabalho para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares?
- 6) Quais ações você desenvolve em sua rotina de trabalho que estão vinculadas aos Cuidados Paliativos?

***Questão adicional para gestores:** Como é para você coordenar uma equipe multiprofissional em cuidados paliativos?

ANEXO A – Carta de Anuência HUMAP

**CARTA DE ANUÊNCIA****HUMAP-UFMS**

O Coordenador do Núcleo de Cuidados Paliativos/ HUMAP-UFMS, concorda com a realização da Pesquisa intitulada: "Cuidados paliativos em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS): conhecimento e prática dos profissionais de saúde", de responsabilidade do pesquisador Lariane Marques Pereira.

A ser realizada no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), no período de 01/02/2020 a 30/05/2020.

Por ser verdade, firmo o presente,

Coordenador do Núcleo de Cuidados Paliativos

HUMAP-UFMS

shape 2185691

Data: 12/09/19

ANEXO B – Autorização Hospital Regional



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
FUNDAÇÃO SERVIÇO DE SAÚDE DE MS
UNIDADE: HRMS/FUNSAU

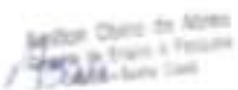


PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO TRABALHOS CIENTÍFICOS			
TÍTULO PROJETO PESQUISA: "CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAIS PÚBLICOS E/OU FILANTRÓPICOS DE CAMPO GRANDE (MS): CONHECIMENTO E PRÁTICA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE".			
2. SOLICITAÇÃO DE CORREÇÃO CAMPOS OBRIGATORIOS			
INTRODUÇÃO ()	LEVANTAMENTO DE LITERATURA ()		
PROBLEMA ()	HIPÓTESE ()	OBJETIVOS ()	
JUSTIFICATIVA ()	METODOLOGIA ()	REFERÊNCIAS ()	
3. NÃO OBRIGATORIOS			
ANEXOS ()	CRONOGRAMA ()	RECURSOS ()	
4. CONSIDERAÇÕES GERAIS			
OBS: A DEPQI autoriza a realização do trabalho na instituição, mas obrigatoriamente tem de se ter a aprovação de um CEP após esta autorização.			
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466 de 12 de Dezembro de 2012 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Nome: _____			
Cargo: _____			
Data: ____/____/____ Assinatura: _____			
COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA DO HRMS			
5. Data de Entrada: 20/09/2019	6. Encaminhado Em: 20/09/2019	7. Avaliador José Júlio Saraiva Gonçalves	8. Aprovado (✓) Não Aprovado () Data: _____
9. Assinatura do Avaliador: 		10. Assinatura Coordenador da Comissão Ética HRMS 	11. Data / Assinatura do PESQUISADOR

	GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE DE MS UNIDADES: HRMS	
AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA Nr. 45/2019 A Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, declara estar informado da metodologia que será desenvolvida no projeto de pesquisa intitulado "CUIDADOS PALIATIVOS EM HOSPITAIS PÚBLICOS E/OU FILANTRÓPICOS DE CAMPO GRANDE (MS): CONHECIMENTO E PRÁTICA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE". Projeto de Pesquisa apresentado pela Pesquisadora: LARIANE MARQUES PEREIRA, sob orientação: Sônia Maria Oliveira de Andrade e Melina Raquel Theobald. Requisito principal da pesquisa de Mestrado, do programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Ciente de que sua metodologia será desenvolvida conforme preconiza a resolução CNS 466 de 12 de Dezembro de 2012 e demais resoluções complementares. Autorizo a realização da pesquisa nesta instituição. Campo Grande, MS 20 de Setembro de 2019.  Dr. José Julio Saraiva Gonçalves Coordenador da Comissão de Ética em Pesquisa Hospital Regional de Mato Grosso do Sul		

ANEXO C – Autorização Hospital Santa Casa



ASSOCIAÇÃO BENEFICENTE DE CAMPO GRANDE Gerência de Ensino, Pesquisa e Educação Permanente
Trabalho Acadêmico: Cuidados paliativos em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS): conhecimento e prática de profissionais de saúde. Pesquisadora: Lariane Marques Pereira Orientadora: Dra. Sonia Maria Oliveira de Andrade
Parecer nº. 47/2019 Pedido de autorização para realização trabalho Acadêmico: (☒) DEFERIDO (☐) INDEFERIDO Considerando: 1- Obrigatoriedade de manter o sigilo absoluto das informações pessoais dos clientes, dos profissionais e da identificação deste hospital; 2- A utilização de imagem deverá ser autorizada por esta gerência; 3- Apresentar ao final da pesquisa, uma cópia do trabalho desenvolvido à Escola de Saúde Santa Casa, que fará a avaliação em conjunto com a Diretoria Técnica; 4- Se houver interesse da ABCG Santa Casa, o pesquisador fica ciente 5- que fará uma apresentação oral do trabalho, junto aos profissionais da ABCG – Santa Casa indicados pela Diretoria Técnica; 6- Referenciar e acrescentar a logo da ABCG Santa Casa nas publicações, como colaboradora do projeto; 7- Enviar por e-mail, uma cópia do resumo do trabalho desenvolvido, em PDF, para acervo e publicação em Anuais desta instituição.
Campo Grande, 18 de setembro de 2019.  Amilton Obino de Abreu Gerente – GEPEC



Ofício nº 047 Pesquisa/Escola de Saúde Santa Casa/ABCG
 Campo Grande, 18 de setembro de 2019
 De Gerência de Ensino, Pesquisa e Educação Permanente
 A: Chefia do Setor

Autorização

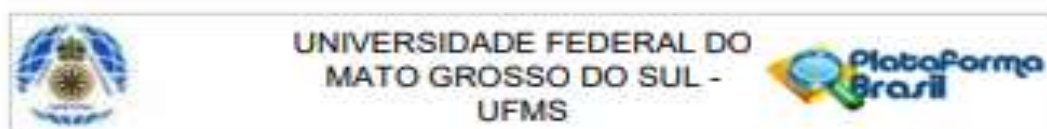
Autorizo a realização da pesquisa intitulada: "Cuidados paliativos em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS): conhecimento e prática de profissionais de saúde" de responsabilidade da orientadora Dra. Sonia Maria Oliveira de Andrade e pesquisadora responsável: Lariane Marques Pereira. Tendo como Objetivo Geral: "Analisar conhecimento e prática dos profissionais atuantes nos serviços de Cuidados Paliativos nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS", em forma de entrevista estruturada no período de fevereiro a maio de 2020.

A pesquisa só será iniciada após o número de parecer de submissão no cadastro na Plataforma Brasil e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes da pesquisa, se a pesquisa assim definir.

Atenciosamente,

Amilton Obino de Abreu
 Gerente de Ensino e Pesquisa
 Escola de Saúde Santa Casa
Amilton Obino de Abreu
 Gerente - GEPEC

ANEXO D - Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa

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

Título da Pesquisa: Cuidados Paliativos em hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS): conhecimento e prática de profissionais de saúde

Pesquisador: Lariane Marques Pereira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 25227019.0.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal do Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.789.884

Apresentação do Projeto:

Analisar conhecimento e prática dos profissionais atuantes nos serviços de Cuidados paliativos nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande (MS).

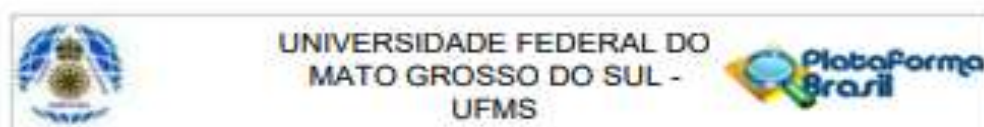
Objetivo da Pesquisa:

- a) Identificar o que os profissionais atuantes em cuidados paliativos nos hospitais públicos e/ou filantrópicos entendem sobre cuidados paliativos;
- b) Analisar como tem se dado na prática os cuidados paliativos nos hospitais públicos e/ou filantrópicos de Campo Grande/MS;
- c) Apreender o significado do trabalho em Cuidados Paliativos, para o profissional, no que diz respeito à promoção de qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os responsáveis pela pesquisa avaliam que a pesquisa não trará riscos imediatos ou futuros, e são mínimos, envolvendo constrangimento e desconforto ao responder as questões, sendo que diante da ocorrência de constrangimento e/ou desconforto causado pelo teor das questões da entrevista, esta será interrompida e a assistência será oferecida pelos profissionais da equipe.

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 548 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7167 **E-mail:** cepconep.propi@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.755.664

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A abordagem da pesquisa será qualitativa, transversal e com coleta de dados primários, realizada no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS), e no Hospital Santa Casa- Associação Beneficente de Campo Grande. A população estudada será composta por profissionais de diferentes áreas da saúde de nível superior e técnico (medicina, enfermagem, fisioterapia, farmácia, nutrição, psicologia, serviço social, técnicos de enfermagem) que realizam cuidados paliativos nos Hospitais de Campo Grande. A coleta de dados será realizada através de entrevistas estruturadas com os profissionais atuantes em cuidados paliativos nos diferentes hospitais de Campo Grande/ MS que serão gravadas. As entrevistas serão transcritas e organizadas por meio do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). A amostra terá 30 indivíduos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta Autorização Institucional da Santa Casa (Associação Beneficente de Campo Grande), do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul e da HUMAP (Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian). Roteiro de entrevista com 6 questões abertas. TLCE, corrigido após solicitação deste CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

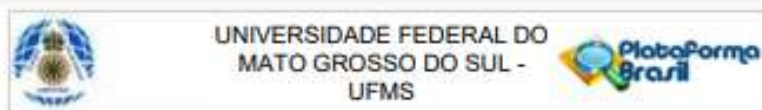
Considerando os documentos postados e analisados, manifestamos parecer favorável a aprovação do projeto de pesquisa por esse Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1490705.pdf	25/11/2019 17:57:45		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOLARIANEutimo2.pdf	25/11/2019 17:57:02	Lariane Marques Pereira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTOLIVREEE SCLARECIDO.pdf	25/11/2019 17:56:43	Lariane Marques Pereira	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	01/11/2019 12:40:51	Lariane Marques Pereira	Aceito

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
 Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110
 UF: MS Município: CAMPO GRANDE
 Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: capconep-propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 3.789/684

Outros	INSTRUMENTOPARACOLETADADAD	01/11/2019	Lariane Marques	Acerto
	OS.docx	12:39:43	Pereira	
Outros	autorizSANTACASA.pdf	01/11/2019	Lariane Marques	Acerto
		12:37:34	Pereira	
Outros	autorizREGIONAL.pdf	01/11/2019	Lariane Marques	Acerto
		12:37:08	Pereira	
Outros	autorizHUMAP.pdf	01/11/2019	Lariane Marques	Acerto
		12:36:43	Pereira	
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	01/11/2019	Lariane Marques	Acerto
		12:32:28	Pereira	
Folha de Rosto	Folhad rostero.pdf	01/11/2019	Lariane Marques	Acerto
		12:09:41	Pereira	

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPO GRANDE, 23 de Dezembro de 2019

Assinado por:
Fernando César de Carvalho Moraes
(Coordenador(a))