



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA CLÍNICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR: A VISÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS FAMILIARES CUIDADORES EM UM
MUNICÍPIO DE GOIÁS**

Júlia de Paula Oliveira

Brasília, DF
Janeiro, 2025



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA CLÍNICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA E CULTURA

**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR: A VISÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS FAMILIARES CUIDADORES EM UM
MUNICÍPIO DE GOIÁS**

Júlia de Paula Oliveira

Texto submetido para defesa de tese junto ao programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília como parte dos requisitos necessários para a obtenção do título de Doutora em Psicologia Clínica e Cultura.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Larissa Polejack Brambatti

Brasília, DF

Janeiro, 2025

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Larissa Polejack Brambatti
Universidade de Brasília – PPG-PsiCC
Presidente da Banca

Prof.^a Dr.^a Marina Kohlsdorf
Universidade de Brasília – PPG-PsiCC
Membro Titular

Dr.^a Maria Cristina C. L. Hoffmann
OPAS/OMS
Membro Titular

Dr.^a Sílvia Maria Gonçalves Coutinho
SES/DF
Membro Titular

Dr.^a Wania Maria do Espírito Santo Carvalho
ESCS / FEPECS
Membro Suplente

Aos meus pais, Sérgio e Mírian, e ao meu marido Rodrigo, que sonharam comigo este momento e me auxiliaram no possível e no (im)possível para a concretização dele.

Agradecimentos

Este trabalho teve diversas contribuições diretas e indiretas de pessoas merecedoras de minha gratidão. Agradeço primeiramente a Deus, que sempre esteve ao meu lado me dando força e coragem para continuar a caminhada.

Agradeço imensamente aos meus pais, Mírian e Sérgio, por todo o apoio e contribuição, por muitas vezes terem abandonado seus sonhos em função dos meus. Agradeço à minha mãe por toda a paciência, disponibilidade para viajar comigo e por ler tantas e tantas vezes o meu trabalho. Agradeço ao meu pai por todo o apoio, incentivo, paciência e companhia de viagem. Vocês são o meu espelho e eu sou extremamente grata a vocês.

Agradeço ao meu marido Rodrigo por todo o carinho, confiança e incentivo no dia a dia, por nunca ter me deixado desistir e por sempre me inspirar a buscar o meu melhor. Muito obrigada por ser sempre o meu apoio e por enfrentar o período que estivemos juntos e longe ao mesmo tempo em Brasília. A jornada do doutorado foi algo que pensamos, lutamos e conquistamos juntos. Obrigada, meu amor, por todo o amor e paciência, a jornada fica mais leve e calma ao seu lado. Te amo muito.

Agradeço à minha orientadora, Dr.^a Larissa Polejack Brambatti, pelas conversas que me inspiravam, pelas inúmeras oportunidades de aprendizado, por toda a paciência, pelos conselhos para a vida e por ser alguém com quem se pode sempre contar. Obrigada por ter acreditado em minha capacidade. Muito obrigada pela confiança e por aceitar dividir comigo esse desafio.

Agradeço aos meus familiares, em especial às minhas tias Cássia, Márcia e Maria Trindade. Cá, muito obrigada pelas trocas dentro da psicologia, você é um exemplo a ser seguido. Man, muito obrigada por todo o incentivo e disposição em ler os meus projetos em todas as situações e caminhadas, mesmo quando não estava fácil. Dade, sou grata por todo o apoio, preocupação e disponibilidade em me ajudar.

Agradeço às minhas colegas de trabalho e jornada dentro da psicologia, em especial à Jade, Regina e Alexandre, que deixam a jornada de trabalho mais leve e compreendem as minhas inúmeras ausências em alguns momentos. Agradeço também aos meus pacientes por compreenderem nos períodos que tive que me ausentar da clínica para me dedicar à pesquisa e ao doutorado. O estudo e a minha qualificação sem dúvidas me capacitam para ser uma profissional melhor no trabalho.

Agradeço aos meus amigos que acompanharam meu percurso desde a escola, seguindo o amor pela psicologia até chegar à conquista da prática psicológica diária e, agora, à obtenção deste título de doutora, tão sonhado. Agradeço em especial à Amanda, Luana e Carla Luiza por estarem presentes em todos os momentos da minha vida e que nem mesmo a distância consegue afetar isso.

Agradeço imensamente aos meus colegas de doutorado que fizeram parte dessa jornada desde seu início, pelas horas de sono não dormidas enquanto trabalhávamos e compartilhávamos as angústias das atividades. Agradeço em especial às minhas colegas Cris e Paula, que sempre me escutaram e apoiaram.

Aos professores e às professoras do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília, pelos ricos momentos de reflexão, crescimento pessoal e acadêmico. Aos membros da minha banca de qualificação e defesa, pelas contribuições para o aperfeiçoamento deste estudo, e pela gentileza e disponibilidade em compartilhar seus conhecimentos.

Agradeço aos profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e a todos os familiares cuidadores que aceitaram participar da minha pesquisa. A disponibilidade de vocês tornou este estudo possível.

Agradeço em especial a todos os meus professores que de alguma forma me ajudaram a chegar até aqui e conquistar este título tão especial. Sigamos em frente!

“Eu me importo pelo fato de você ser você, me importo até o último dia da sua vida e faremos tudo o que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte.”

Cicely Saunders

Resumo

Os cuidados paliativos (CP) no contexto da Atenção Domiciliar (AD) têm se destacado como uma estratégia fundamental para oferecer suporte humanizado e integral a pacientes com doenças crônicas e incuráveis, além de seus cuidadores familiares. Estudos recentes apontam que a integração de políticas públicas voltadas à AD, como o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), é essencial para garantir a qualidade no atendimento e a redução de custos hospitalares. Essas políticas, regulamentadas no Brasil pela Lei n.º 10.424/2002 e pela Portaria n.º 825/2016, estabeleceram equipes multidisciplinares para atender pacientes com dependência parcial ou total, promovendo o alívio do sofrimento, o controle de sintomas e a manutenção da qualidade de vida. Por meio de revisões integrativas e metodologias qualitativas, como o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), os estudos analisaram as percepções de profissionais de saúde e cuidadores familiares sobre os CP domiciliares. Os resultados evidenciam benefícios significativos, como a promoção de conforto, autonomia do paciente, redução de internações hospitalares e riscos de infecção. Contudo, apontam desafios importantes, incluindo sobrecarga física e emocional dos cuidadores, lacunas no suporte educacional e operacional, e a necessidade de maior capacitação dos profissionais envolvidos. Os cuidadores familiares desempenham papel central no cuidado domiciliar, funcionando como elo entre o paciente e a equipe de saúde. Apesar disso, enfrentam altos níveis de estresse e desgaste emocional, muitas vezes associados à falta de redes de apoio, informações claras e suporte institucional. As reações ao diagnóstico e à inclusão do paciente em CP variam de desespero à aceitação, sublinhando a importância de estratégias de comunicação eficazes e suporte emocional por parte das equipes multidisciplinares. Para os profissionais, a formação interdisciplinar e contínua é indispensável para lidar com as demandas éticas, emocionais e práticas da AD. A heterogeneidade na qualificação desses profissionais destaca

a necessidade de treinamento padronizado, que aborde aspectos técnicos, emocionais e relacionais do cuidado paliativo. A tríade equipe-paciente-família é enfatizada como base de um modelo de cuidado centrado na pessoa, promovendo um vínculo de confiança e maior efetividade nas intervenções. Cartilhas educativas têm se mostrado ferramentas eficazes tanto para cuidadores quanto para profissionais. Para os primeiros, elas oferecem informações práticas e suporte emocional, ajudando a reduzir a sobrecarga e melhorar a qualidade do cuidado prestado. Para os segundos, promovem padronização nas práticas, incentivam a interdisciplinaridade e aprimoram a comunicação com as famílias. Embora os CP domiciliares tragam benefícios evidentes, a efetividade dessa abordagem depende de políticas públicas bem estruturadas, investimentos em recursos e fortalecimento das redes de atenção em saúde. A análise das dimensões macrossociais, mesossociais e microsociais é crucial para integrar as necessidades específicas de pacientes e cuidadores às iniciativas de saúde. O estudo conclui que valorizar o papel dos cuidadores, humanizar as práticas e investir na capacitação profissional são medidas indispensáveis para consolidar um modelo de cuidado integral que promova qualidade de vida e alívio do sofrimento em um contexto domiciliar.

Palavras-chave: cuidados paliativos, Serviço de Assistência Domiciliar, políticas de saúde, cuidador familiar

Abstract

Palliative care (PC) in the context of home care (HC) has emerged as a fundamental strategy for providing comprehensive and humane support to patients with chronic and incurable diseases, as well as their family caregivers. Recent studies highlight that integrating public policies focused on HC, such as the Home Care Service (HCS), is essential to ensure quality care and reduce hospital costs. These policies, regulated in Brazil by Law No. 10,424/2002 and Ordinance No. 825/2016, have established multidisciplinary teams to assist patients with partial or total dependency, promoting relief from suffering, symptom control, and quality of life maintenance. Using integrative reviews and qualitative methodologies such as the Collective Subject Discourse (CSD), studies have analyzed the perceptions of healthcare professionals and family caregivers regarding home-based PC. The results demonstrate significant benefits, such as promoting comfort, patient autonomy, reducing hospital admissions, and lowering infection risks. However, they also highlight important challenges, including the physical and emotional burden on caregivers, gaps in educational and operational support, and the need for greater training of the professionals involved. Family caregivers play a central role in home care, serving as a link between the patient and the healthcare team. Despite this, they face high levels of stress and emotional exhaustion, often associated with a lack of support networks, clear information, and institutional support. Reactions to the diagnosis and the inclusion of the patient in PC range from despair to acceptance, underscoring the importance of effective communication strategies and emotional support from multidisciplinary teams. For professionals, interdisciplinary and continuous training is indispensable for addressing the ethical, emotional, and practical demands of HC. The heterogeneity in the qualifications of these professionals highlights the need for standardized training that addresses the technical, emotional, and relational aspects of

palliative care. The team-patient-family triad is emphasized as the foundation of a person-centered care model, fostering a bond of trust and greater effectiveness in interventions. Educational booklets have proven to be effective tools for both caregivers and professionals. For caregivers, they provide practical information and emotional support, helping to reduce the burden and improve the quality of care provided. For professionals, they promote standardization in practices, encourage interdisciplinarity, and improve communication with families. Although home-based PC offers clear benefits, the effectiveness of this approach depends on well-structured public policies, investments in resources, and the strengthening of health care networks. Analyzing macro-social, meso-social, and micro-social dimensions is crucial to integrating the specific needs of patients and caregivers into health initiatives. The study concludes that valuing caregivers' roles, humanizing practices, and investing in professional training are indispensable measures to consolidate a comprehensive care model that promotes quality of life and relief from suffering in a home care context.

Keywords: palliative care, home care service, health policies, family caregiver

LISTA DE FIGURAS

Introdução

Figura 1 – Localização do município onde a pesquisa foi realizada	24
---	----

Capítulo 1

Figura 1 – Organograma da seleção dos artigos	37
---	----

Capítulo 2

Figura 1 – Questão 1: Qual característica você considera importante o profissional que atua em ambiente domiciliar possuir?	64
Figura 2 – Questão 2: Você recebeu algum tipo de treinamento/orientação para atuar nessa área?	65
Figura 3 – Questão 3: De acordo com a sua experiência e vivência como você define o que são os cuidados paliativos?	65
Figura 4 – Questão 4: Em sua prática do dia a dia, você percebe quais perfis de pacientes passíveis de abordagem voltada aos cuidados paliativos?	67
Figura 5 – Questão 5: Quais as dificuldades que você enfrenta ao atender pacientes em cuidados paliativos?	70
Figura 6 – Questão 6: Relate sobre quais aspectos você percebe que facilitam/favorecem e/ou dificultam a promoção e realização dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.	72
Figura 7 – Questão 7: Quais estratégias você utiliza para operacionalizar os cuidados paliativos?	75

Capítulo 3

Figura 1 – Questão 1: Você e o paciente residem na mesma casa? Quantas pessoas moram na mesma casa e há quanto tempo? Fale um pouco sobre a sua rotina.	96
Figura 2 – Questão 2: Há quanto tempo você cuida do paciente? Fale-me como se deu a escolha de ser cuidador(a) do paciente.	99
Figura 3 – Questão 3: O que você compreende sobre os cuidados paliativos?	101
Figura 4 – Questão 4: Como foi sua reação quando soube que o seu familiar estava em cuidados paliativos?	103
Figura 5 – Questão 5: Como você avaliaria o serviço disponibilizado pelo SAD? No seu entendimento, quais são as potencialidades e os desafios do SAD?	105

Capítulo 4

Figura 1 – Seção 2: Conteúdo da cartilha para os familiares	128
Figura 2 – Seção 2: Cartilha para os profissionais de saúde	132
Figura 3 – Seção 2: Conteúdo da cartilha para a equipe de saúde	133

LISTA DE TABELAS

Capítulo 1

Tabela 1 – Categorização dos artigos recuperados quanto à identificação, ano de publicação, fonte, tipo de estudo e amostra (n = 28)	38
Tabela 2 – Categorização dos objetivos dos artigos recuperados (n = 28)	42
Tabela 3 – Categorização dos artigos recuperados quanto aos principais resultados (n = 28)	44

Capítulo 2

Tabela 1 – Perfil dos participantes da pesquisa	61
---	----

Capítulo 3

Tabela 1 – Perfil dos participantes e pacientes	93
---	----

LISTA DE ABREVIACÕES E SIGLAS

AB – Atenção Básica
ACs – Ancoragens
AD – Atenção Domiciliar
ADT-AIDS – Atenção Domiciliar Terapêutica para AIDS
AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS – Atenção Primária à Saúde
AVC – Acidente Vascular Cerebral
BVS – Biblioteca Virtual de Saúde
CBO – Classificação Brasileira de Ocupações
CP – Cuidados Paliativos
DCNT – Doença Crônica Não Transmissível
DeCS – Descritores em Ciências da Saúde
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DSC – Discurso do Sujeito Coletivo
E-CH – Expressões-Chaves
EMAD – Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP – Equipe Multiprofissional de Apoio
FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
HUGO – Hospital de Urgências de Goiânia
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICs – Ideias Centrais
IMB – Instituto Mauro Borges
OMS – Organização Mundial da Saúde
PNH – Política Nacional de Humanização
PubMed – Public/Publisher Medline
RAS – Rede de Atenção à Saúde
RUE – Redes de Urgência e Emergência
SAD – Serviço de Atenção Domiciliar
SAMDU – Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência
SciELO – Scientific Eletronic Library Online
SES/GO – Secretaria de Estado de Saúde de Goiás
SUS – Sistema Único de Saúde
TCE – Traumatismo Cranioencefálico
TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UFG - Universidade Federal de Goiás
UFTM – Universidade Federal do Triângulo Mineiro
UnB – Universidade de Brasília
WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

Introdução.....	17
Capítulo 1.....	29
O funcionamento dos cuidados paliativos na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura	29
Resumo	29
Introdução	32
Metodologia.....	35
Resultados e discussão.....	38
Considerações finais	47
Referências	48
Capítulo 2.....	55
Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão e a funcionalidade do serviço de acordo com os profissionais de saúde de um município do interior de Goiás	55
Resumo	55
Introdução	56
Método	60
<i>Caracterização do local da coleta de dados e participantes</i>	<i>60</i>
<i>Instrumentos.....</i>	<i>62</i>
<i>Procedimentos</i>	<i>62</i>
<i>Considerações éticas</i>	<i>63</i>
Resultados e discussão.....	63
Considerações finais	79
Referências	81
Capítulo 3.....	86
Cuidados paliativos em domicílio: a vivência dos familiares cuidadores	86
Resumo	86
Introdução.....	89
Método	92
<i>Contexto do estudo e participantes</i>	<i>93</i>
<i>Instrumentos e procedimentos</i>	<i>95</i>
<i>Análise de dados</i>	<i>96</i>
Resultados e discussão.....	96

<i>Experiências de cuidar de um ente querido em domicílio</i>	96
<i>Conhecimento sobre os cuidados paliativos (CP)</i>	101
<i>Funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)</i>	105
Considerações finais	109
Referências	111
Capítulo 4	118
Proposta de intervenção em cuidados paliativos na atenção domiciliar de um município da região Sudoeste de Goiás	118
Resumo	118
Introdução	120
Materiais e métodos	125
Resultados e discussões	127
<i>Avaliando as necessidades dos familiares cuidadores</i>	127
<i>A importância da formação continuada para os profissionais que atuam na atenção domiciliar (AD)</i>	131
Considerações finais	137
Referências	138
Considerações finais	144
Referências	152
Apêndices	169
Apêndice 1 – Termo de Consentimento para profissionais de saúde	169
Apêndice 2 – Roteiro de entrevista semiestruturada para profissionais que atuam no SAD	172
Apêndice 3 – Termo de Consentimento para familiares cuidadores	174
Apêndice 4 – Roteiro de entrevista semiestruturada para familiares cuidadores	177
Apêndice 5 – Questionário de Avaliação da Cartilha de Cuidados Paliativos para Profissionais da Atenção Domiciliar	178
Apêndice 6 – Questionário de Avaliação da Cartilha de Cuidados Paliativos para Familiares Cuidadores	180
Apêndice 7 – Cartilha para os familiares cuidadores	182
Apêndice 8 – Cartilha para os profissionais de saúde	191
ANEXOS	205
Anexo 1 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)	205

Introdução

A presente pesquisa nasceu do interesse em compreender como ocorrem os cuidados paliativos dentro da assistência domiciliar do ponto de vista os profissionais de saúde e dos familiares cuidadores. O tema da vivência de cuidadores permeia a minha vida há alguns anos, talvez pelas minhas experiências familiares ou por acreditar que em algum momento da vida, todos podemos nos tornar cuidadores ou precisar de cuidados. Cazusa, em sua canção “Minha flor, meu bebê”, traz um verso que sempre me marcou muito: “...que prazer mais egoísta, o de cuidar de um outro ser. Mesmo se dando mais do que se tem pra receber...”

Identifico que o meu interesse por pesquisa tenha surgido muito antes de saber ao menos o que era de fato fazer pesquisa, lembrando das jornadas dos meus pais e de suas pesquisas de mestrado. Em 2011, ao entrar na graduação do curso de Psicologia na Universidade Federal de Goiás – UFG, Regional Jataí, logo me interessei em participar de grupos de pesquisa e extensão. No primeiro semestre de 2012, entrei no meu primeiro grupo de projeto de pesquisa, intitulado “Psicologia Sociojurídica: inserção na comunidade a partir do trabalho com famílias”, que era orientado pela professora Dr.^a Tatiana Machiavelli Carmo Souza. Segui realizando pesquisas sob o tema da violência doméstica até o ano de minha formatura, quando juntas publicamos um artigo, fruto do meu trabalho de conclusão de curso, intitulado “Violência e Gênero: investigação de experiências afetivo-emocionais em mulheres em situação de violência¹”.

No decorrer do caminho, interessei-me também por outros estudos e temáticas, e, em 2013, conheci a professora Dr.^a Cintia Bragheto Ferreira, que me apresentou a área da psicologia da saúde e ingressei no projeto de extensão “Psico-oncologia: sentidos e práticas”. Essa experiência foi única e contribuiu para todos os meus futuros passos. Dentro daquele

¹ Capítulo publicado no livro “Práticas de Judicialização e medicalização dos corpos, no contemporâneo”, de 2016, pela Editora CRV (p. 646-668).

grupo, tive a oportunidade de participar de vários congressos e apresentações científicas, e publicar um artigo intitulado “Sentidos de saúde, doença e cuidado para um paciente com traumatismo cranioencefálico²”, escrito juntamente com Mayna Ferreira Lima sob a orientação da professora Cintia.

Durante a graduação, participei de vários grupos de estudo, iniciação científica, projetos de extensão e monitorias. A curiosidade, as leituras e as diversidades do saber psi sempre me interessaram. Durante uma jornada da Semana da Psicologia na UFG, em uma mesa com ex-estudantes, uma colega deu o depoimento sobre a sua experiência dentro da Residência Multiprofissional em Saúde e, depois daquele dia, tive certeza de que gostaria de ter aquela experiência e saber.

Em 2016, em meio a contratempos para terminar a faculdade devido às greves que aconteceram ao longo da graduação, fui selecionada para o Programa de Residência Multiprofissional em Urgência e Trauma da Secretaria de Estado de Saúde de Goiás (SES/GO) no Hospital de Urgências de Goiânia (HUGO), o que foi uma experiência incrível, pois aprendi muito e pude colocar em prática anos de estudo da psicologia da saúde. Dentro do hospital, desenvolvi diversas pesquisas, desde protocolos de atuação do psicólogo até chegar ao tema do meu trabalho de conclusão da residência, e, lembrando da minha curiosidade antiga a respeito de cuidadores, desenvolvi uma pesquisa sobre o enfrentamento e a vivência dos familiares de pacientes vítimas de traumatismo cranioencefálico grave.

O HUGO é um centro de referência em urgência e trauma que recebe pacientes de diversos municípios de Goiás. Durante a residência, tive contato diário com cuidadores, principalmente os familiares, e vários deles sempre traziam muitas dúvidas, principalmente perto do período de alta hospitalar. Eles tinham dúvidas de como fariam os cuidados, como seria a alimentação, os medicamentos, os exercícios físicos e a rotina com a volta para casa,

² Artigo publicado na revista Perspectivas em Psicologia, em 2017. <https://doi.org/10.14393/PPv21n1a2017-03>

dúvidas essas que até hoje eu sigo sem respostas, porém, comecei a aprender um pouco mais junto às colegas que atuavam no Serviço Social e descobri que alguns municípios contavam com um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) para auxiliar os familiares cuidadores.

No programa de residência multiprofissional, consegui investigar um pouco como era a vivência de cuidadores familiares dentro dos hospitais e fiquei com a curiosidade de tentar compreender um pouco a vivência dos cuidadores em âmbito domiciliar. Outro ponto que me motivou durante o meu estudo foi o de tentar demonstrar como é a vivência desses familiares cuidadores em uma pequena cidade do interior, e, assim, nasceu a minha pesquisa.

Durante o mestrado, que foi realizado na Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), em Uberaba, Minas Gerais, busquei compreender os sentidos do cuidar para familiares que cuidam de um paciente adulto com doença crônica em domicílio, bem como as formas dos familiares se relacionarem com a doença crônica do ente querido. Também identifiquei e descrevi as percepções do cuidador sobre o funcionamento e a eficácia do SAD.

A pesquisa do mestrado deixou algumas dúvidas e inquietações, visto que a maioria dos participantes eram pacientes que estavam em cuidados paliativos e isso, em momento algum, era informado aos familiares, que desconheciam esse termo e os cuidados que poderiam ser ofertados aos seus entes. Diante disso, surgiu o interesse em uma nova pesquisa sobre os cuidados paliativos (CP) e a atenção domiciliar (AD), e ingressei no doutorado do Programa de Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília (UnB), em 2020/2, com a intenção de compreender o funcionamento dos cuidados paliativos dentro dos SAD pela visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores.

A jornada do doutorado foi composta por muitos conhecimentos e trocas, pude participar e vivenciar mais sobre a temática dos cuidados paliativos e me fascinar cada vez mais com esse tema que, ao mesmo tempo, é tão belo e tão difícil de ser explicado, sinalizado e vivido. Durante o doutorado, junto com minhas colegas que possuíam a mesma paixão pelos

CP, escrevemos juntas o artigo intitulado “Cuidados paliativos e políticas públicas no Brasil: aspectos conceituais e históricos”³. Também pude aprender mais sobre o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) juntamente com a minha orientadora e com outros colegas da pós-graduação. A partir desse estudo, escrevemos um capítulo do livro “Estratégias metodológicas de pesquisa em psicologia clínica: possibilidades e avanços”. O capítulo 4, que foi de minha autoria, Izabella Rodrigues Melo, Maria da Graça Corrêa Lopes Wohlgemuth, Esther Almeida da Silva-Xavier, Débora Akemi Miura e Larissa Polejack Brambatt foi intitulado como “Análise qualitativa: a utilização do discurso do sujeito coletivo em Psicologia da Saúde”⁴.

Diante do meu desejo e busca de compreensão sobre os CP, achei justo pensar em como ele ocorre no município onde resido e trabalho. Os CP são realizados em diversas regiões do mundo. Entretanto, nos países em desenvolvimento são operacionalizados com limitações devido ao grande e crescente número de usuários, e à falta de serviços disponíveis dedicados a essa modalidade de cuidado. No Brasil, assim como em outros países em desenvolvimento, há aproximadamente 20 anos, os cuidados paliativos são abordados nos âmbitos público e privado com serviços especializados distribuídos entre hospitais, *hospices*, ambulatorios e serviços de atendimento domiciliar (Alves et al., 2015; Mendes & Vasconcellos, 2015). No país, esses cuidados ganharam maior visibilidade a partir da Política Nacional de Humanização (PNH), consolidada em 2003 como uma política de assistência transversal. A PNH está alicerçada em três princípios básicos: transversalidade; indissociabilidade entre atenção e gestão; e protagonismo, com corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos (Ministério da Saúde, 2015).

Esses princípios se articulam essencialmente pela interdisciplinaridade e corroboram reflexões sobre ações em saúde, visando o respeito e a qualidade das relações estabelecidas

³ Artigo publicado na revista Psicologia e Saúde em Debate, em 2023. <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V9N2A27>

⁴ Capítulo publicado no livro “Estratégias metodológicas de pesquisa em psicologia clínica”, de 2021, pela Editora CRV (p. 87-107).

nesse âmbito. Assim, conforme destacam Alves et al. (2019), a PNH contempla os CP e os ancora na humanização das práticas de saúde, postura indispensável a essa assistência.

O direito à saúde para todos os cidadãos é garantido como um direito fundamental social: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Constituição, 1988). É através das políticas públicas de saúde que esse direito é colocado em prática por meio da oferta de serviços de saúde para a população. As políticas públicas são programas do Estado e de governos que têm por objetivo entregar serviços para garantir direitos que são previstos pela Constituição Federal e em leis complementares (Ministério da Saúde, 2012).

As construções de políticas públicas são pensadas integralmente para todo o país na forma de grandes padrões gerais, abarcando toda a população e implementadas localmente a partir da apropriação desses padrões e regras pelos governos e atores locais. Sendo assim, as políticas públicas são executadas por diversos profissionais em cada nível de governo como melhor forma para entregar serviços para a população (Malta et al., 2017).

Uma política implementada não pode ser entendida como uma única realidade, como se fosse um único processo implementado homogeneamente em todos os âmbitos de saúde. Ou seja, quando profissionais de saúde realizam suas práticas de entregas de serviços, ou ao entregar a política aos cidadãos, estão implementando uma política pública. Embora a formulação e o modelo de uma política explicitem regras universais ou procedimentos técnicos passíveis de serem aplicados regularmente, observam-se, frequentemente, resultados não necessariamente previsíveis ou homogêneos durante o processo que perpassa sua formulação e implementação, pois há que se levar em conta o lugar no qual determinada população se encontra, as características sociais, culturais, históricas e os recursos

disponíveis, além da singularidade do espaço onde estão inseridos os sujeitos foco da política (Rice, 2013).

O Brasil tem passado por transformações e reformulações das políticas públicas de saúde por meio da modificação do modelo de atenção à saúde hospitalocêntrico, demonstrando avanços nos aspectos voltados ao atendimento domiciliar em saúde. Martins e Lacerda (2008) indicam que, na tentativa de suprir necessidades de atendimento à saúde vivenciadas no país, dentre elas o crescente aumento dos atendimentos à população idosa, a portadores de doenças crônicas provenientes de doenças ou acidentes, a busca pela integralidade do ser humano, a intensificação da prevenção de doenças, a promoção da saúde e a necessidade de redução de custos, desenvolveu-se a inserção de novas alternativas de assistência, como o atendimento domiciliar à saúde.

Uma revisão integrativa acerca das ações de cuidados paliativos no contexto domiciliar em todo o mundo apresentou a realidade vivenciada pelos cuidadores e profissionais de saúde junto às pessoas submetidas aos cuidados paliativos. A maioria desses estudos são do Reino Unido e do Canadá, países que lideram o ranking de publicações acerca dos cuidados paliativos no mundo. Esses países possuem políticas de saúde e educação que contemplam os CP, o que ainda não é realidade no Brasil (Oliveira et al., 2019). Os dados revelaram que a pesquisa no Brasil sobre a temática dos CP encontra-se no início e apontaram também que a vivência dos cuidadores familiares, nesse contexto, gera sentimentos na sua maioria negativos. Ainda, foi possível observar que esses sentimentos advêm da insegurança associada ao insuficiente suporte profissional a eles fornecido.

A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite a pacientes a possibilidade de continuar em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional, especializada e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares cuidadores, evitando internações recorrentes e, muitas vezes, desnecessárias. Dessa forma, o paciente permanece

em um ambiente conhecido, com riscos diminuídos e assistência integral, o que contribui para a melhora e manutenção de sua qualidade de vida (Maciel & Alves, 2017).

O processo de cuidar de um paciente em CP pode gerar um misto de sentimentos, pois é comum que o cuidador e a pessoa cuidada apresentem diversas emoções, além dos bons sentimentos relacionados ao cuidador, associados a poder cuidar de um ente querido. Os cuidadores podem vivenciar raiva, culpa, irritação, estresse, impotência, nervosismo e tristeza, e tendem a vivenciar mudanças no seu estilo de vida, em sua rotina, o que pode, muitas vezes, afastá-los da sua vida social e gerar sobrecarga (Rodrigues et al., 2017). Nesse sentido, é essencial que o cuidador perceba as reações e sentimentos que possui para que possa, a partir disso, cuidar da outra pessoa da melhor maneira possível.

Considerando os CP juntamente com a AD, essa proposta visa a uma atenção individualizada ao doente e sua família na busca pelo controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento, posto que o processo de oferecer cuidado deve levar em consideração os aspectos biopsicossociais da pessoa doente e de seus familiares, e não apenas a doença em si. Diante do exposto, esta pesquisa compreendeu como profissionais da AD e familiares cuidadores lidam com o processo dos CP em âmbito domiciliar.

Dessa forma, a proposta desta pesquisa justificou-se pelo fato de buscar compreender quem são e a situação em que se encontram esses profissionais e os cuidadores familiares, sendo que a escolha do tema se deve à necessidade de discussão sobre a importância da AD e dos CP, sabendo que tal prática ainda não é amplamente efetiva na saúde pública brasileira, e que a abordagem paliativista é a única opção real para a maioria dos pacientes portadores de doenças crônicas degenerativas.

Buscando dar visibilidade maior às regiões do interior de Goiás e visto que nos grandes centros a rede de funcionamento de saúde ocorre de forma diferente, a pesquisa foi realizada nesse contexto, pois torna-se necessário dar uma maior visibilidade às cidades de

menor porte. No caso, a pesquisa foi realizada em um município de pequeno porte da região do Sudoeste Goiano (Figura 1), que conta atualmente 48.447 habitantes e possui uma área territorial de 3.786,026 km², segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2022).

Figura 1

Localização do município onde a pesquisa foi realizada



Nota. Fonte: Instituto Mauro Borges/Segplan – GO.

Esta tese teve por objetivo geral analisar o processo de CP na AD pela ótica dos profissionais de saúde e dos cuidadores familiares. Os objetivos específicos buscaram: analisar como os profissionais que atuam na AD compreendem os CP; identificar e descrever os processos de cuidado das equipes de AD; descrever como os profissionais da AD atuam frente aos CP; e compreender o conhecimento sobre CP para os familiares cuidadores. A tese é composta de quatro artigos, sendo um artigo de revisão de literatura, um artigo sobre a

vivência de familiares cuidadores, um artigo sobre a vivência dos profissionais de saúde que atuam no SAD e um artigo sobre uma proposta de intervenção em CP que foi realizado no município.

O estudo foi dividido em dois grupos de participantes. O primeiro grupo foi composto por profissionais de saúde de diferentes formações que atuavam no SAD do determinado município e assinaram o TCLE (Apêndice 1). O segundo grupo, foi composto por familiares cuidadores que eram assistidos pelo SAD e que acompanhavam pacientes que estavam em CP já implementados pela equipe de saúde e que cuidavam de pacientes adultos e idosos, os familiares cuidadores assinaram o TCLE (Apêndice 3).

O capítulo 1 da tese, “O funcionamento dos cuidados paliativos na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura”, traz a revisão de literatura que foi publicada nos últimos sete anos. Os capítulos 2 e 3 da tese, respectivamente, “Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão e a funcionalidade do serviço de acordo com os profissionais de saúde de um município do interior de Goiás” e “Cuidados paliativos em domicílio: a vivência dos familiares cuidadores”, traz a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores que vivenciam diariamente os CP dentro do SAD. Os capítulos 2 e 3 foram realizados através de uma pesquisa de campo e as falas foram analisadas através da metodologia do DSC.

Segundo Lefevre e Lefevre (2014), o DSC é uma metodologia qualitativa amplamente utilizada em pesquisas sociais e de saúde para compreender opiniões, crenças, atitudes e experiências de grupos, e fundamenta-se na ideia de que é possível construir um discurso representativo de um coletivo a partir de depoimentos individuais. Assim, busca-se captar a essência do pensamento coletivo ao preservar as particularidades das vozes individuais que o compõem. A utilização do DSC na pesquisa se justifica, pois é uma abordagem extremamente valiosa em pesquisas que envolvem grupos vulneráveis e/ou temas sensíveis, como os cuidados paliativos e a experiência de cuidadores familiares, dado que o DSC permite

evidenciar a subjetividade dos participantes, promovendo uma análise rica em significado sem fragmentar os relatos em categorias isoladas.

O capítulo 4 da pesquisa, “Proposta de intervenção em cuidados paliativos na atenção domiciliar de um município da região do Sudoeste de Goiás”, teve por finalidade a criação de cartilhas para profissionais de saúde e familiares cuidadores e a validação das cartilhas pelos participantes do estudo do capítulo 2 e 3. A elaboração de cartilhas direcionadas a profissionais de saúde e familiares cuidadores é uma ferramenta de grande importância em diversos contextos, especialmente no cuidado de pessoas em situação vulnerável, como pacientes sob cuidados paliativos, pessoas com doenças crônicas ou condições que demandam suporte contínuo. De acordo com Carvalho et al. (2013), as cartilhas buscam oferecer informações claras, objetivas e acessíveis que auxiliam na educação e capacitação tanto aos profissionais de saúde quanto aos cuidadores familiares. Elas abordam temas como práticas de cuidado, manejo de sintomas, estratégias de comunicação e orientações legais, reduzindo lacunas no conhecimento e promovendo maior segurança no cuidado. Sendo assim, as cartilhas podem ser recursos valiosos para difundir o conhecimento, oferecer suporte e melhorar a qualidade do cuidado em saúde.

Por fim, na seção de considerações finais são apresentados os principais ganhos desses quatro artigos, bem como suas limitações.

Referências

Alves, R. S. F., Andrade, S. F. de O., Melo, M. O., Cavalcante, K. B., & Angelim, R. M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista De Psicologia*, 27(2), 165-176. <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>

- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 39, e185734. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Carvalho, D. P., Rodrigues, R. M., & Braz, E. (2013). Estratégias de educação em saúde direcionadas a cuidadores durante a internação. *Acta Paulista De Enfermagem*, 26(5), 455-459. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000500008>
- Constituição da República Federativa do Brasil*. (1988, 5 de outubro). Brasília. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2022). *Panorama do Censo 2022*. <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/index.html>
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2014). Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23(2), 502-507. <https://doi.org/10.1590/0104-070720140000000014>
- Maciel, S. C., & Alves, R. S. F. (2017). A arte de Cuidar: contribuições do psicólogo na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. In V. A. Angerami (Orgs.), *E a psicologia entrou no hospital* (p. 207- 233). Ed. Artesã.
- Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B. A. (2017). Non communicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Revista De Saúde Pública*, 51, 4s. <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>
- Martins, S. K., & Lacerda, M. R. (2008). O atendimento domiciliar à saúde e as políticas públicas em saúde. *Rev Rene*, 9(2), 148-156. <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5054>

Mendes, E. C., & Vasconcellos, L. C. F. (2015). Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*, 39(106), 881-892.

<https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>

Ministério da Saúde (2012). *Caderno de atenção domiciliar*. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-687531>

Ministério da Saúde (2015). *Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas*. Secretaria de Vigilância em Saúde.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-971775>

Oliveira, A. J., Ribeiro, A. L., Lima, J. S. D., & Horta, N. C. (2019). Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. *Percurso Acadêmico*, 9(18), 71-90.

<https://doi.org/10.5752/P.2236-0603.2019v9n18p71-90>

Rice, D. (2013). Street-Level Bureaucrats and the Welfare State: Toward a Micro-Institutionalist Theory of Policy Implementation. *Administration & Society*, 45(9), 1038-1062. <https://doi.org/10.1177/0095399712451895>

Rodrigues, L. S., Santos, A. C. F. S., Mota, E. C. H., Santos, L. R., Silva, B. M., & Melo, K. C. (2017). Avaliação da necessidade dos familiares de vítimas de trauma cranioencefálico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(2), e20504.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31179>

Capítulo 1

O funcionamento dos cuidados paliativos na atenção domiciliar: uma revisão integrativa da literatura

The functioning of palliative care in home care: an integrative literature review

El funcionamiento de los cuidados paliativos en el atención domiciliar: una revisión integrativa de la literatura

Resumo

Estudos recentes mostram que estruturas políticas que integram os cuidados paliativos (CP) em atenção domiciliar (AD) são de suma importância para a implementação de um serviço com melhor qualidade tanto para os pacientes quanto para os cuidadores familiares envolvidos no ato de cuidar. O presente artigo, por meio de uma revisão integrativa da literatura, apresenta como ocorre o funcionamento dos CP dentro da AD. A busca foi realizada nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Public/Publisher Medline (PubMed), utilizando-se dos seguintes descritores: cuidados paliativos, palliative care, serviços de assistência domiciliar, home care services, políticas de saúde e health policy. Para o tratamento dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin, pela qual foi realizada uma leitura flutuante do material transcrito, seguida de uma pré-análise. Posteriormente, realizou-se o recorte, a agregação e a enumeração dos dados, permitindo esclarecer os indícios de categorias. A categorização foi a forma adotada para a análise dos resultados na qual se extraiu como tem sido realizados e implementados os CP na AD. Como resultado, foi possível compreender que é necessário apoio, informação e cuidados ao cuidador familiar. Um dos benefícios da prática dos CP no

domicílio é a diminuição dos gastos financeiros hospitalares. Contudo, essa etapa necessita de uma implementação adequada por parte dos gestores. Dessa forma, o compartilhamento mútuo de saberes pode melhorar a gestão do cuidado, assim como a melhoria da educação, manejo de medicamentos e sintomas.

Palavras-chave: cuidados paliativos, serviços de assistência domiciliar, políticas de saúde

Abstract

Recent studies show that political structures that integrate palliative care (PC) into home care (HC) are of paramount importance for the implementation of a better-quality service for both patients and family caregivers involved in the act of caring. This article, through an integrative literature review, presents how the PC works within AD. The search was carried out in the Virtual Health Library (VHL), Scientific Electronic Library Online (SciELO) and Public/Publisher Medline (PubMed) databases, using the following descriptors: Cuidados paliativos, Palliative Care, Serviços de assistência domiciliar, Home Care Services, Políticas de Saúde and Health Policy. For data treatment, Bardin's content analysis was used, in which a floating reading of the transcribed material was performed, followed by a pre-analysis. Subsequently, the clipping, aggregation and enumeration of the data were carried out, allowing to clarify the indications of categories. Categorization was the form adopted for the analysis of the results in which it was extracted how the PC is being carried out and implemented in AD. As a result, it was possible to understand that support, information and care are needed for the family caregiver. One of the benefits of practicing PC at home is the reduction of hospital financial expenses. However, this step requires adequate implementation by managers. In this way, the mutual sharing of knowledge can improve care management, as well as improve education, medication and symptom management.

Keywords: palliative care, home care services, health policy

Resumen

Estudios recientes muestran que las estructuras políticas que integran los cuidados paliativos (CP) en la atención domiciliaria (CS) son de suma importancia para la implementación de un servicio de mejor calidad tanto para los pacientes como para los cuidadores familiares involucrados en el acto de cuidar. Este artículo, a través de una revisión integrativa de la literatura, presenta cómo funciona la PC dentro de AD. La búsqueda se realizó en las bases de datos Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) y Public/Publisher Medline (PubMed), utilizando los siguientes descriptores: Cuidados Paliativos, Palliative Care, Serviço de Assistência Domiciliar, Home Care Services, Políticas de Saúde y Health Policy. Para el tratamiento de los datos se utilizó el análisis de contenido de Bardin, en el cual se realizó una lectura flotante del material transcrito, seguida de un preanálisis. Posteriormente, se realizó el recorte, agregación y enumeración de los datos, lo que permitió aclarar las indicaciones de categorías. La categorización fue la forma adoptada para el análisis de los resultados en los que se extrajo cómo se está realizando e implementando el CP en AD. Como resultado, fue posible comprender que se necesita apoyo, información y cuidado para el cuidador familiar. Uno de los beneficios de practicar CP en casa es la reducción de gastos económicos hospitalarios. Sin embargo, este paso requiere una implementación adecuada por parte de los gerentes. De esta manera, el intercambio mutuo de conocimientos puede mejorar la gestión de la atención, así como mejorar la educación, la medicación y el manejo de los síntomas.

Palabras clave: cuidados paliativos, servicio de atención domiciliaria, políticas de salud

Introdução

A Organização Mundial da Saúde – OMS (em inglês, *World Health Organization* – WHO) (2002) considerou os cuidados paliativos (CP) como uma forma de melhorar a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares que enfrentam uma doença ameaçadora de vida por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Os CP podem ser necessários para variados tipos de patologias, como doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas e esclerose múltipla (Borraccino et al., 2020). Dessa forma, eles perpassam por uma visão holística de cuidado tanto para os pacientes quanto para os familiares que estão envolvidos no ato de cuidar.

Os cuidados paliativos domiciliares aumentam a satisfação, a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, e reduzem o custo ao sistema de saúde, evitando, assim, a re-hospitalização (Heydari et al., 2019). Estudos de Maetens et al. (2017) demonstram que a proporção de pessoas que precisam de CP em todo o mundo está aumentando e a maioria deseja receber esse atendimento em casa. Assim, o atendimento domiciliar representa a melhor resposta às mudanças epidemiológicas na população, considerando o envelhecimento, o aumento da comorbidade e as patologias crônicas (Borraccino et al., 2020).

A disponibilidade de estruturas políticas que integram os cuidados paliativos em atenção domiciliar (AD) é de suma importância para a implementação de um serviço de melhor qualidade, visto que o propósito de apoiar os CP em domicílio não deve ter como meta apenas os pacientes, mas também os cuidadores familiares (Maetens et al., 2017).

Embora haja variações entre os casos, os cuidadores familiares de pacientes em AD vivenciam uma carga de trabalho árdua devido à doença do ente querido e enfrentam especialmente estressores de carga emocional e física (Galatsch et al., 2019). Diariamente, os cuidadores exercem muitas tarefas envolvendo o cuidado prático e médico para o paciente, ao

mesmo tempo que fornecem apoio emocional, social e existencial, bem como mantêm as tarefas domésticas e, em alguns casos, prestam cuidado para outro parente que não está doente (Winger et al., 2020). Dessa forma, os profissionais de saúde enfrentam o desafio de apoiar e melhorar a capacidade das famílias de cuidar de pessoas em AD (Teixeira et al., 2020), que, muitas vezes, relatam estar insuficientemente preparados para o papel de cuidador, auxiliando na comunicação de informações relevantes, acolhendo e ouvindo os parentes, além de darem informações de forma direta e acessível, e oferecer um período de descanso, o que é importante para o bem-estar da família, pois traz efeitos positivos como a melhoria do sono, a sensação de liberdade, libertação da responsabilidade e tempo livre para fazer alguma outra atividade (Galatsch et al., 2019).

Tendo em vista o preparo insuficiente da equipe para CP e a consequente atuação limitada, a implantação de políticas de saúde voltadas para esse cuidado deve considerar e respeitar a cultura da população atendida e a equipe, em conjunto com a comunidade, precisa integrar os serviços de cuidados paliativos domiciliares desenvolvendo as capacidades da própria comunidade. A população que será atendida por essas políticas deve participar ativamente da sua elaboração por conhecer as demandas, necessidades e as condições econômicas, além de quais seriam as práticas culturalmente corretas e aceitas. Os profissionais de saúde externos devem apenas orientar e apoiar a implantação dessas políticas, sendo importante que esses conheçam os costumes locais (Koski et al., 2017).

Diante do aumento dos CP como modalidade de atenção em todo o mundo, calcula-se que cerca de 20 milhões de pessoas ainda morrem sem acesso a esse tipo de serviço, fato esse que ocorre no Brasil, visto que há uma carência da política nacional que articule ações para o final da vida (Heydari et al., 2019). As ações dentro do modelo de CP visam valorizar o controle dos sintomas contando com uma abordagem integral e multidisciplinar (equipe

contendo médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo entre outros) envolvendo o doente e seu grupo familiar, desde o diagnóstico até o luto (Queiroz et al., 2013).

Com o objetivo de apoiar os CP no ambiente doméstico, as políticas nacionais não devem ter como alvo apenas os pacientes, mas também seus cuidadores informais, comumente reconhecidos como figuras-chave no processo de prestação de cuidados paliativos domiciliares de qualidade (Koski et al., 2017). A sobrecarga do cuidador é um problema frequentemente esquecido que pode resultar em doenças físicas e psicossociais (Huff, 2019). Geralmente, o apoio aos cuidadores informais é oferecido por meio de compensações financeiras ou de apoio relacionado ao local de trabalho, ou seja, políticas de licença médica.

A assistência domiciliar tem um papel preponderante nesse âmbito, sendo justificada pelo elevado grau de humanização que pode propiciar, pois envolve a família tanto nos cuidados como no amparo afetivo ao paciente, reduzindo as complicações decorrentes de longas internações hospitalares e os custos das tecnologias dos doentes hospitalizados. A incorporação de mais saberes e práticas de cuidado ao processo de trabalho das Equipes de Saúde da Família, bem como a articulação dessa tarefa aos demais serviços contribuem de modo significativo para ampliar a integralidade da atenção (Queiroz et al., 2013).

Um dos impactos da implementação dos cuidados paliativos domiciliares é a diminuição dos gastos financeiros hospitalares com intervenções intensivas e o aumento da qualidade de vida do paciente (Huff, 2019). Entretanto, outro estudo aponta que comunidades rurais com baixas condições financeiras têm dificuldades com o meio de transporte para as visitas domiciliares por causa do modelo de atendimento utilizado e pela escassez de recursos (Jayalakshmi & Suhita, 2017), sendo, por isso, importante a análise de custos na elaboração de políticas de saúde.

Deste modo, as políticas públicas impactam positivamente na qualidade da assistência que o cuidado paliativo domiciliar oferece à população. Ademais, os cuidadores precisam

também do auxílio governamental com perspectiva econômica e em saúde para além do custo-benefício que a prática fornece ao sistema de saúde, pois a não elaboração de um programa que garanta o direito de acesso a esse serviço suscita uma iniciação tardia no curso da doença e adesão muito baixa (Maetens, Deliens et al., 2019).

A implementação de políticas públicas de saúde no Brasil é institucionalizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sistema de saúde público de caráter universal e acesso integral e igualitário na atenção básica, de média e alta complexidade à população brasileira, direito garantido pela Constituição Federal (1988). Sua realização requer formulação das três esferas governamentais (federal, estadual e municipal), pois trata-se de um processo complexo e burocrático que necessita de alta participação da população em seu processo de elaboração e definição para defender seus interesses, além da mobilização de atores políticos para uma representação governamental – democracia e representatividade (Tenório & Santos, 2017).

Diante do exposto, o presente estudo procura abordar como ocorrem os CP dentro da AD, buscando destacar quais são suas vantagens e como são os desafios para a sua implementação.

Metodologia

O presente artigo utiliza-se de um estudo com abordagem qualitativa, com o emprego do método de revisão integrativa de literatura que, segundo Souza et al. (2010), trata-se de uma abordagem metodológica mais ampla referente às revisões e permite a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado. Dessa forma, esse tipo de revisão busca combinar dados da literatura teórica e empírica, de modo a responder à seguinte questão norteadora: como ocorre a implementação de cuidados paliativos dentro da atenção domiciliar?

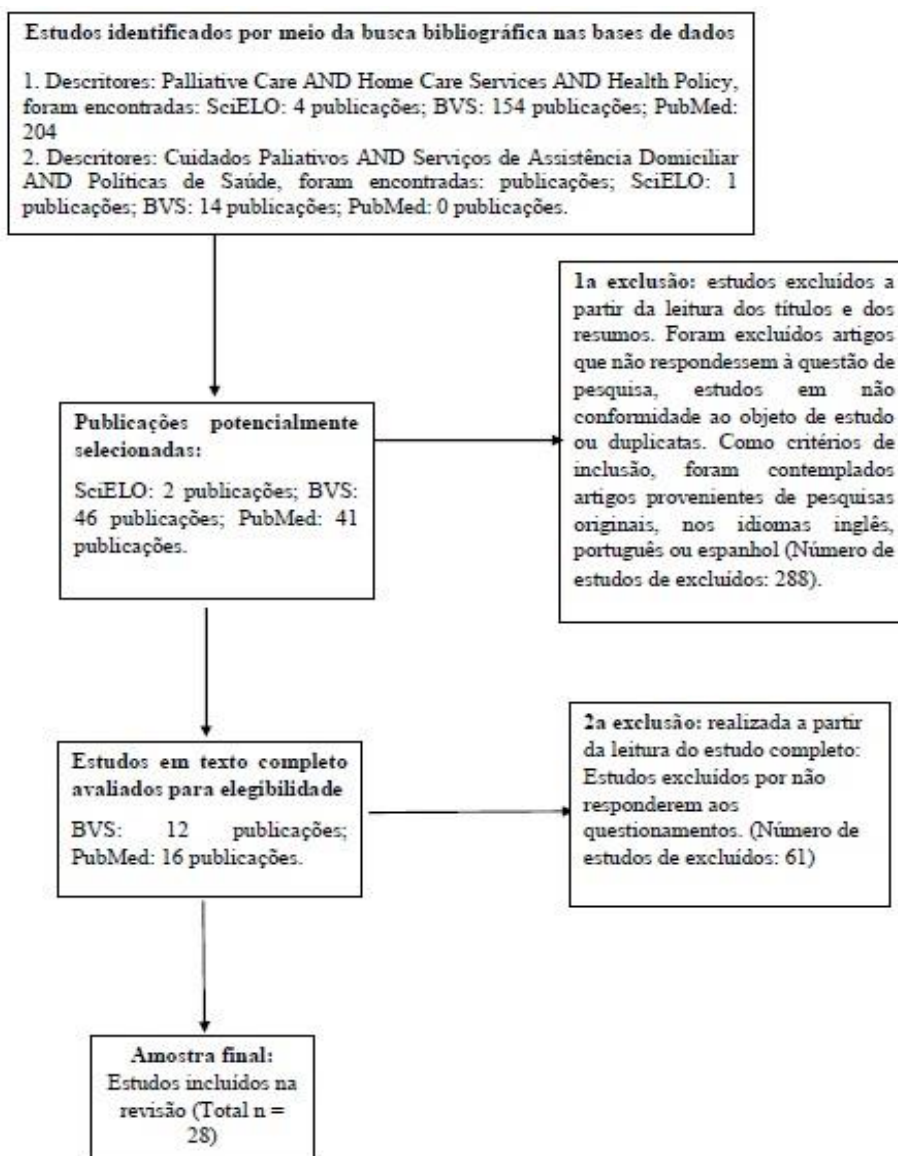
Buscando cumprir o rigor metodológico, para atender aos requisitos da revisão integrativa, foram trilhadas seis etapas: identificação do tema e seleção da questão da pesquisa; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão; identificação dos estudos pré-selecionados e selecionados; categorização dos estudos selecionados; análise e interpretação dos resultados; e apresentação da revisão do conhecimento (Botelho et al., 2011).

A busca foi realizada no período de setembro a dezembro de 2020 e atualizada em janeiro de 2023 nas seguintes bases de dados: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Public/Publisher Medline (PubMed). Para a pesquisa, foram utilizados os seguintes descritores: cuidados paliativos, palliative care, serviços de assistência domiciliar, home care services, políticas de saúde e health policy, que foram selecionados de termos indexados no vocabulário estruturado nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

A consulta nas bases de dados ocorreu a partir das seguintes combinações entre os descritores e os operadores booleanos: cuidados paliativos AND serviços de assistência domiciliar AND políticas de saúde; palliative care AND home care services AND health policy, que resultou em 377 artigos dos últimos seis anos (2017 a 2022). Para o detalhamento das informações coletadas dos artigos, utilizou-se um formulário contendo título, periódico, ano de publicação, objetivo, metodologia, principais resultados e considerações finais sobre a leitura dos artigos. Foram incluídos no estudo artigos que abordavam a área temática e buscavam responder à pergunta do trabalho. De 377 artigos encontrados, apenas 28 preenchiam os critérios previamente estabelecidos e serviram para a elaboração da revisão integrativa de literatura (Figura 1).

Figura 1

Organograma da seleção dos artigos



Como critérios de inclusão, foram contemplados artigos provenientes de pesquisas originais publicados na íntegra, de forma gratuita, nos idiomas inglês, português ou espanhol que respondiam à pergunta de pesquisa: como ocorre a implementação de cuidados paliativos dentro da atenção domiciliar? Não foram considerados na pesquisa artigos com títulos repetidos, capítulos de livros, trabalhos de conclusões de cursos, teses e dissertações. Dessa forma, para a seleção, nenhum desses artigos foram encontrados repetidos nas diferentes plataformas, foram lidos os resumos para analisar se o conteúdo estava de acordo com os objetivos do estudo e, em seguida, leu-se todos os artigos que satisfaziam à pesquisa.

Para o tratamento dos dados, empregou-se a análise de conteúdo de Bardin (2011), procedendo, primeiramente, a uma leitura flutuante de todo o material transcrito, seguida de uma pré-análise. Posteriormente, foram realizados o recorte, a agregação e a enumeração dos dados, permitindo esclarecer os indícios de categorias. A categorização foi a forma adotada para a análise dos resultados, na qual se extraiu como tem sido realizados e implementados os CP na AD. O trabalho de análise dos estudos consistiu em uma tarefa cuidadosa. Foi realizada pela avaliação por pares, sendo feita por dois pesquisadores de forma independente com a presença de um terceiro pesquisador que auxiliou nos momentos de discordância acerca da inclusão dos artigos.

Resultados e discussão

Foram utilizados 28 artigos que abordavam a temática e os objetivos em questão. Na Tabela 1, encontra-se a categorização dos artigos recuperados quanto ao ano de publicação, fonte, tipo de estudo e a amostra usada. Além disso, para melhor organização, cada um deles foi identificado com um número. Já na Tabela 2 e na Tabela 3 encontram-se, respectivamente, a categorização dos artigos recuperados quanto a seus objetivos e principais resultados.

Tabela 1

Categorização dos artigos recuperados quanto à identificação, ano de publicação, fonte, tipo de estudo e amostra (n = 28)

Nº	Ano de publicação	Título do Artigo	Fonte	Tipo de estudo	Amostra
1	2020	Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care	BMC Palliative Care	Revisão Sistemática	294 mães, 78 pais e 28 crianças em cuidados paliativos
2	2020	Care Coordination in Palliative Home Care: Who Plays the Key Role?	International Journal of Integrated Care	Estudo qualitativo	24 profissionais de saúde e 29 familiares de paciente

3	2019	Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale	BMC Palliative Care	Estudo exploratório, transversal	106 cuidadores familiares
4	2020	Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal	BMC Palliative Care	Estudo Etnográfico	10 cuidadores e 10 parentes
5	2020	Predictors and trajectories of ED visits among patients receiving palliative home care services: findings from a time series analysis (2013-2017)	BMC Palliative Care	Estudo exploratório, transversal	20.611 pacientes
6	2017	A National Strategy For Palliative Care	Healthy Affairs	Revisão da literatura	Não se aplica
7	2019	Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients	BMC Palliative Care	Estudo qualitativo	18 pacientes
8	2019	What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer	BMC Palliative Care	Estudo qualitativo e exploratório	13 pacientes e 14 familiares
9	2018	Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care - a qualitative study	BMC Palliative Care	Estudo qualitativo	19 profissionais da saúde
10	2017	Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries	International Journal of Environmental Research and Public Health	Estudo exploratório	181 cuidadores
11	2019	Are We Evolving Toward Greater and Earlier Use of Palliative Home Care Support? A Trend Analysis Using Population-Level Data From 2010 to 2015	Journal of pain and symptom management	Estudo observacional	230.704 pacientes
12	2017	Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation	The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine	Estudo descritivo	Dados de 29 países Europeus
13	2021	Advantages and Challenges in Using Telehealth for Home-Based Palliative Care: Protocol for a Systematic Mixed Studies Review	Advancing Digital Health & Open science	Revisão Sistemática	Não se aplica
14	2017	An Analysis of Journey Mapping to Create a Palliative Care Pathway in a Canadian First Nations Community: Implications for Service Integration and Policy Development.	Sage Journals	Pesquisa de ação participativa	7 participantes
15	2020	Availability of home palliative care services and dying at home in conditions needing palliative care: A population-based death certificate study	Sage Journals	Análise estatística	922.756 pessoas
16	2019	Bringing Palliative Care To Underserved Rural Communities	Healthy Affairs	Revisão da literatura	Não se aplica

17	2017	Home-based Palliative Services under Two Local Self-government Institutions of Kerala, India: An Assessment of Compliance with Policy and Guidelines to Local Self-government Institutions	Indian journal of palliative care	Pesquisa descritiva	378 pacientes
18	2019	Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study	BMJ Journals	Estudo exploratório	8.837 pessoas
19	2019	Improving Home Hospice and Palliative Care Policies	American Academy of Pediatrics	Revisão da literatura	Não se aplica
20	2018	Optimum hospice at home services for end-of-life care: protocol of a mixed methods study employing realist evaluation	BMJ Journals	Métodos mistos	60 participantes
21	2019	Does informal care impact utilisation of home-based formal care services among end-of-life patients? A decade of evidence from Ontario, Canada	Sage Journals	Estudo exploratório e retrospectivo	177.817 casos de óbitos
22	2020	A sense of security in palliative homecare in a Norwegian municipality; dyadic comparisons of the perceptions of patients and relatives - a quantitative study	BMC Palliative Care	Estudo exploratório	209 familiares adultos
23	2018	The level of provision of specialist palliative care services in Scotland: an international benchmarking study	BMJ Journals	Análise estatística	Dados do Atlas Escocês
24	2021	Transitioning to Life in a Nursing Home: The Potential Role of Palliative Care	Sage Journals	Estudo exploratório	228 pacientes e 28 familiares
25	2021	A produção de cuidados paliativos por profissionais de saúde no contexto da assistência domiciliar	Revista Brasileira de Enfermagem	Estudo exploratório de abordagem qualitativa	13 profissionais de saúde
26	2022	Palliative care in the pre-hospital service in Brazil: experiences of health professionals	BMC Palliative Care	Estudo de abordagem qualitativa	25 profissionais de saúde do Mato Grosso do Sul
27	2021	Palliative and End-of-Life Care Service Models: To What Extent Are Consumer Perspectives Considered?	Healthcare	Revisão da literatura	Não se aplica
28	2019	Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures for palliative home care using linked administrative databases	Plos one	Estudo observacional retrospectivo	107.847 casos de óbitos

Com base nos dados da Tabela 1, observa-se que os artigos analisados para o presente estudo são, em sua maioria, exploratórios e descritivos, podendo ser qualitativos e quantitativos. As amostras são constituídas essencialmente por familiares cuidadores e profissionais de saúde inseridos em serviços de CP (artigos 2, 7, 9, 10, 12, 14, 17, 18, 20, 21, 22, 24, 25, 26 e 28). Os demais artigos são estudos teóricos ou revisões da literatura.

Dos 28 artigos selecionados, 15 são europeus, 8 da América do Norte (Canadá e Estados Unidos), 2 são brasileiros, 2 da Ásia e 1 do Oriente Médio. Assim como no Brasil, está em pauta nesses artigos a jornada exaustiva dos profissionais que estão procurando estratégias para uma melhor integração dos serviços oferecidos pelo cuidado paliativo, como o mapeamento da jornada e o aprimoramento de práticas e políticas.

Na análise, foi possível notar uma grande diferença no número de artigos encontrados nas fontes utilizadas quanto à nacionalidade dos estudos, pois são poucos os escritos sul-americanos quando comparados à América do Norte e Europa. Por isso, é essencial a elaboração de estudos que listem e dissertem sobre os cuidados paliativos e a atenção domiciliar para um melhor desenvolvimento de políticas públicas e práticas com qualidade.

Na descrição dos objetivos dos artigos analisados (Tabela 2), nota-se uma prevalência em assuntos relacionados ao cuidador familiar e à qualidade do serviço prestado nos mais diversos países.

Tabela 2

Categorização dos objetivos dos artigos recuperados (n = 28)

N.º	Objetivos
1	Rever sistematicamente as experiências e necessidades das famílias com crianças que recebem cuidados paliativos em casa.
2	Identificar quem desempenha um papel fundamental na coordenação no cuidado domiciliar paliativo.
3	Avaliar a exposição do cuidador familiar aos eventos críticos de saúde do paciente e relacionar com o próprio sofrimento psíquico do cuidador para examinar associações com a saúde geral dentro de uma situação de cuidados paliativos domiciliares na Alemanha.
4	Explorar as experiências dos cuidadores familiares de cuidar de um parente que vive com doença progressiva avançada em casa, e suas percepções de necessidades de cuidados atendidas e não atendidas ao longo do tempo.
5	Analisar as trajetórias das taxas de visitas de internação hospitalar e pronto-socorro entre os pacientes que recebem serviços integrados de cuidados domiciliares paliativos no sistema de saúde italiano.
6	Descrever a necessidade de uma estratégia nacional de cuidados paliativos para garantir acesso confiável a cuidados paliativos de alta qualidade para americanos com doenças médicas graves.
7	Explorar a percepção dos prestadores de cuidados de saúde sobre cuidados paliativos domiciliares em pacientes com câncer terminal.
8	Identificar o que os pacientes com câncer avançado e suas famílias consideram essencial para cuidados paliativos de boa qualidade
9	Obter mais conhecimento, por meio de enfermeiras de cuidados domiciliares e médicos de clínica geral, das condições que facilitam ou dificultam mais tempo em casa e mais mortes em casa para pacientes com doença terminal e curta expectativa de vida.

- 10 Examinar as diferenças socioeconômicas na propensão e intensidade de consultas médicas de cuidados paliativos domiciliares, consultas de enfermeiros e trabalhadores de apoio pessoal além dos determinantes do uso de serviços de cuidados paliativos domiciliares.
 - 11 Investigar as tendências de tempo no uso e no tempo de início do apoio paliativo de cuidados domiciliares
 - 12 Identificar e classificar a variedade de diferentes atividades estratégicas, operacionais e organizacionais relacionadas à implementação de cuidados paliativos em casas de acolhimento em toda a Europa.
 - 13 Avaliar criticamente e sintetizar os resultados de estudos que investigaram o uso de tele saúde em cuidados paliativos domiciliares com foco nas vantagens e desafios vivenciados pelos pacientes.
 - 14 Melhorar a qualidade e o acesso aos cuidados paliativos em casa, integrando melhor os serviços de saúde das Primeiras Nações e os serviços urbanos de saúde não indígenas
 - 15 Após o controle da presença de leitos hospitalares e médicos da atenção básica, examinou-se a associação entre disponibilidade de serviços de cuidados paliativos domiciliares e morte em casa em condições que requerem tais serviços.
 - 16 Relatar as transformações dos sistemas de saúde do Alabama.
 - 17 Compreender a estrutura, organização e entrega do programa atualmente oferecido à população rural da Índia, e sua conformidade com a política e diretrizes de PC do Estado para Instituições Locais de Autogoverno (LSGIs).
 - 18 Avaliar o impacto do apoio paliativo à atenção domiciliar na qualidade do atendimento e nos custos nos últimos 14 dias de vida.
 - 19 Relatar os cuidados domiciliares fornecidos as crianças nos Estados Unidos
 - 20 Responder à pergunta de pesquisa: "Quais são as características do hospício em modelos de serviço doméstico que funcionam, para quem e em que circunstâncias?"
 - 21 Fornecer uma perspectiva populacional sobre a prestação de cuidados paliativos de fim de vida em todos os setores da saúde no Canadá
 - 22 Avaliar quais fatores estavam associados ao senso de apoio dos membros da família em um contexto de cuidados paliativos em casa.
 - 23 Descrever a prestação de serviços especializados de cuidados paliativos na Escócia e compará-los com outros países da União Europeia, avaliando a cobertura contra as normas europeias.
 - 24 Descrever as percepções de residentes e famílias elegíveis para cuidados paliativos em transição para a vida em um asilo.
 - 25 Analisar a produção dos cuidados paliativos desenvolvidas por profissionais de saúde a pacientes da atenção domiciliar.
 - 26 Identificar a percepção dos profissionais de saúde sobre o conceito de CP e suas experiências de cuidado, observando os limites e possibilidades da prática.
 - 27 Descrever e investigar modelos existentes de cuidados paliativos e se as necessidades de cuidados paliativos dos pacientes e familiares são atendidas por cada modelo.
 - 28 Avaliar o uso das medidas nacionais da Bélgica e o apoio à atenção domiciliar paliativa em nível populacional.
-

Segundo os estudos 2, 4, 7 e 12 analisados, o serviço de cuidados paliativos domiciliares se destacam, pois geralmente é prestado como uma continuidade do atendimento do hospital para casa, possibilitando aos pacientes a continuarem em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional, especializada e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares e/ou cuidadores, evitando internações recorrentes e, muitas vezes, desnecessárias. As equipes de cuidados paliativos domiciliares permitem que os pacientes recebam cuidados personalizados e de alta qualidade em seu próprio ambiente doméstico e os indivíduos que desempenham um papel fundamental na coordenação assistencial muitas vezes

incluem: clínicos gerais, enfermeiros, enfermeiros de prática avançada e gestores de casos (Froggatt et al., 2017; Heydari et al., 2019; Reeves et al., 2020; Teixeira et al., 2020). Esses múltiplos olhares clínicos podem favorecer o cuidado diferenciado para as demandas apresentadas tanto pelo paciente quanto pela família. Entretanto, é fundamental que os papéis profissionais sejam bem definidos para evitar uma má coordenação entre os profissionais e a má qualidade do cuidado. Os achados indicam que os profissionais experimentam suas funções dependendo de condições e situações específicas do caso e, apesar de o médico ser o coordenador de cuidado principal, os enfermeiros e familiares geralmente têm pouco contato direto com ele e desempenham a maior parte do trabalho de cuidados com o paciente.

A família e o paciente podem ter desafios e dificuldades devido à má coordenação do cuidado ou falta de apoio e pessoal adequadamente qualificado para o caso, podendo gerar sobrecarga aos cuidadores familiares ou até mesmo a readmissão do paciente ao hospital (Winger et al., 2020). O manejo das atividades desempenhadas pelos cuidadores familiares pode envolver cuidados diretos, como higiene, alimentação, administração de medicação e realização de curativos, e cuidados indiretos, como obtenção de medicamentos, e agendamento e acompanhamento de consultas (Sanchez et al., 2010).

Evidências cumulativas sugerem que eventos críticos estão associados a muitas consequências físicas e psicológicas adversas entre os cuidadores familiares (Galatsch et al., 2019). Nesse aspecto, nota-se que um desequilíbrio em relação às necessidades dos cuidadores familiares pode levar à redução da capacidade e desempenho, com maior risco de complicações para seu parente e para si mesmos, pois essa é uma tarefa altamente exigente emocional e fisicamente (Teixeira et al., 2020).

De acordo com os objetivos que foram recuperados dos artigos, observa-se na Tabela 3 os principais resultados que foram obtidos dos artigos. É necessário destacar a importância de uma equipe multidisciplinar que tenha conhecimento sobre a prática e os princípios dos CP

dentro da AD. Nessa abordagem, é necessário que os profissionais levem em conta o discurso dos familiares e do paciente, considerando os aspectos biopsicossociais e espirituais. Os artigos também destacaram a sobrecarga dos profissionais e como as políticas de saúde podem ou não auxiliar nos cuidados paliativos domiciliares.

Tabela 3

Categorização dos artigos recuperados quanto aos principais resultados (n = 28)

N.º	Principais resultados
1	Identificou-se a necessidade de apoio, informação e cuidados de descanso ao cuidador familiar de uma criança em casa.
2	Os achados revelam crenças contraditórias sobre quem tem o papel fundamental na coordenação de tarefas em ambientes paliativos de cuidados domiciliares, podendo variar entre os médicos, enfermeiros ou familiares.
3	No geral as famílias estavam enfrentando vários eventos críticos de saúde no cuidado do paciente em casa que lhes eram angustiantes. Essas exposições evocavam um certo nível de medo e desamparo nos membros da família.
4	Constatou-se que a maior parte dos cuidados prestados está relacionada à manutenção do autocuidado e prevenção de complicações da doença, e que os cuidadores familiares passam por exigências física e emocional desgastante.
5	O uso de internação hospitalar e do pronto-socorro continua após a inscrição nos serviços integrados de cuidados domiciliares paliativos, mas a tendência desse uso diminui com o tempo.
6	O desenvolvimento de uma estratégia nacional dos EUA para cuidados paliativos seria essencial para reequilibrar os cuidados médicos, passando de seu tradicional foco exclusivo no tratamento da doença para incluir cuidados familiares e familiares informados pelos princípios do cuidado paliativo.
7	A prestação de cuidados de saúde coloca muitos desafios para os pacientes no estágio final do câncer, porém existe também os potenciais, que podem ser desenvolvidos para cuidados paliativos domiciliares.
8	Os pacientes e familiares, consideram importante que as equipes de saúde sejam eficientes, estejam disponíveis, sejam focados na pessoa e proativos. Além disso, a transferência adequada de informações entre os profissionais de saúde e procedimentos claros ao solicitar determinados recursos ou serviços foram considerados essenciais para bons cuidados paliativos em casa.
9	Os cuidados paliativos ideais em casa dependem de uma estreita colaboração e diálogo entre o paciente, a família, os enfermeiros de cuidados domiciliares e o clínico geral.
10	O principal condutor da utilização dos cuidados paliativos domiciliares foi a necessidade de cuidado do paciente independente do status socioeconômico, conforme indicado pela importância da escala avaliativa de desempenho, pelo escore de comorbidade e local de óbito.
11	Foi encontrado uma ligeira tendência para o início precoce no apoio paliativo de cuidados domiciliares (APCD) entre 2010 e 2015. No entanto, a absorção do APCD permaneceu abaixo das necessidades estimadas na população e a proporção de pessoas que recebem APCD em sua vida muito tardia permaneceu estável ao longo do tempo.
12	Foram identificados 3 níveis de implantação de cuidados paliativos nas casas de acolhimento: macro (política nacional/regional, legislação, motoristas financeiros e regulatórios), meso (atividades de implementação, como educação, ferramentas/marcos, modelos de serviços e pesquisa) e micro (prestação de serviços de cuidados paliativos).
13	A revisão poderá contribuir com recomendações de prática e política, possibilitando a implementação de serviços de telessaúde centrados no paciente que estejam alinhados com as preferências, necessidades e valores dos pacientes.
14	Concluiu-se que o mapeamento de jornadas melhora a integração dos serviços e é uma prática promissora para outras comunidades das Primeiras Nações que buscam desenvolver um caminho integrado de cuidados paliativos.

- 15 A disponibilidade de serviços de cuidados paliativos domiciliares foi negativamente associada à morte em casa por condições que necessitam de cuidados paliativos no Japão, embora este ajuste para os serviços de cuidados paliativos domiciliares tenha desaparecido ou revertido para algumas condições.
 - 16 Através de visitas domiciliares e tecnologia moderna, médicos de medicina paliativa no Alabama estão superando a resistência de longa data dos cuidados paliativos.
 - 17 Apesar de ter feito muito progresso, o programa em dois LSGIs ainda está aquém de uma abordagem de saúde pública, e as principais diretrizes da política paliativa parecem ter sido dadas uma falha.
 - 18 O uso do apoio ao cuidado domiciliar paliativo impacta positivamente a qualidade do cuidado e reduz os custos totais de cuidados no final da vida na Bélgica.
 - 19 Melhorar o acesso aos serviços de atendimento domiciliar profissional de alta qualidade permite que crianças com doenças graves tenham a melhor qualidade de vida dentro de suas comunidades, pelo maior tempo possível.
 - 20 Os resultados ainda serão apresentados pois uma terceira fase sintetizará e refinará os resultados por meio de oficinas de consenso.
 - 21 Apesar de uma estimativa de alcance global (51,9%) superior às estimativas anteriores, foi mostrado que os cuidados paliativos são raramente prestados especialmente em ambientes comunitários e em pacientes não cancerosos e ocorre perto da morte.
 - 22 Foram identificadas 19 variáveis que estavam significativamente associadas ao senso de apoio dos membros da família mais próxima. Foi possível identificar que os familiares se sentiram seguros com os cuidados paliativos domiciliares prestados e a necessidade de mais membros familiares se envolverem.
 - 23 Em todos os itens comparados - unidades de internação, equipes de apoio hospitalar e equipes de cuidados domiciliares - a Escócia está posicionada entre os 10 principais países da UE e tem um nível consistente de cobertura em serviços especializados de cuidados paliativos.
 - 24 A prestação adequada de serviços de cuidados paliativos, juntamente com mudanças na política relacionada à cultura na transição para asilos e à gestão de benefícios, poderia melhorar a experiência dos idosos.
 - 25 Percebeu-se a necessidade de avanços na implementação de políticas governamentais no Brasil que insiram os cuidados paliativos na Rede de Atenção à Saúde por meio de ações educacionais.
 - 26 É necessário investir na formação profissional associada à CP no contexto domiciliar e aos seus princípios, tais como: afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal e não apressar ou adiar a morte. Necessidade de adotar uma política específica para CP que envolva todos os níveis de atenção, incluindo a APS, e adotar um sistema unificado de informações.
 - 27 Os modelos de atendimento em CP não fazem uso sistemático das opiniões dos familiares e pacientes do que estão disponíveis para eles. A maioria dos modelos de integração limita sua atenção aos cuidados de fim de vida prestados pelos serviços de saúde é necessário levar em conta a experiência dos familiares, não incorporando evidências generalizadas, mas cocriando serviços com as comunidades locais usando uma abordagem de saúde pública.
 - 28 As medidas de apoio estatutários para cuidados domiciliares paliativos são sub usadas, mesmo em uma subpopulação de pessoas com potenciais necessidades de cuidados paliativos. Os formuladores de políticas devem estimular uma absorção equitativa, e reduzir as desigualdades observadas é um foco importante para a política de saúde.
-

Nos artigos 7, 15, 22 e 27 observou-se que a necessidade de apoio, informação e cuidados de descanso ao cuidador familiar é primordial. A qualidade da colaboração entre os profissionais de saúde e as famílias têm um impacto significativo na experiência da família ao cuidar do parente em casa e contribui de forma positiva para o tratamento do paciente (Winger et al., 2020). Nos estudos, foi possível perceber que os cuidadores familiares devem ser vistos como parceiros iguais. Posto isso, o compartilhamento mútuo de saberes pode melhorar a coordenação do cuidado assim como a melhoria da educação, apoio e

compreensão da progressão da doença, manejo de medicamentos e sintomas, sinais de alerta, prevenção de complicações e recursos disponíveis podem ajudar a capacitar as ações dos cuidadores familiares aos seus parentes em AD. A remoção dessas barreiras pode apoiar os cuidadores familiares a se sentirem mais confiantes na prestação de cuidados e evitar complicações (Teixeira et al., 2020).

Referente ao processo de implementação dos cuidados paliativos dentro da AD, foi possível perceber nos artigos 8, 9, 12, 13, 18, 24, 25 e 26 que o suporte dos cuidados paliativos proporcionou um impacto positivo na vida dos familiares cuidadores e reduziu os custos de saúde no país. Vale ressaltar que para que o cuidado ocorra é necessário um diálogo e colaboração entre família, paciente e equipe (Danielsen et al., 2018; Maetens, Deliens et al., 2019). Também foram identificados três níveis para a implementação dos CP domiciliares, sendo: 1 – a macrossocial, referindo-se à formulação de políticas e programas, com enfoque populacional; 2 – a mesossocial, relacionada às atividades de condução de uma organização, com orientação nos processos de gestão de recursos humanos, materiais e institucionais; e 3 – a microssocial, reunindo a coordenação dos processos e do fluxo de atendimento direcionados ao público-alvo: paciente, família e alvo das intervenções (Froggatt et al., 2017).

De acordo com Steindal et al. (2021), um dos grandes potenciais da gestão em atenção à saúde é a integração das redes e o fortalecimento dos serviços sociais e de saúde, pois minimizam a fragmentação das necessidades dos familiares cuidadores e diminuem as barreiras de comunicação entre paciente, família e equipe. Destaca-se, então, que os CP realizados de forma adequada, juntamente com as mudanças na política, geram melhoras na experiência dos familiares cuidadores e pacientes. Pesquisas de Halifax et al. (2021) confirmam que se deve considerar os três fatores de atenção ao cuidado, macrossocial, mesossocial e microssocial, pois para que esses cuidados sejam implementados é

imprescindível fortalecer a atenção primária, promovendo programas de ações em saúde que considerem diferentes necessidades do paciente e sua família.

Diante disso, é indispensável associar as ações de atenção à saúde e social, investir na avaliação global das necessidades das pessoas que atuam como cuidadoras e formar profissionais que tenham uma visão de saúde e cuidado como um fenômeno complexo, dinâmico e que solicita respostas sociais a curto, médio e longo prazo. Nessa premissa, o familiar cuidador será colocado no centro da atenção do seu plano de cuidado, sendo convidado a participar de forma ativa das ações que serão realizadas. A família, a comunidade e os serviços são atores fundamentais, fornecendo os pilares para uma atenção complexa, qualificada e dinâmica (Boaventura et al., 2022; Silva et al., 2021).

No Brasil, o SUS oferece CP domiciliares para a população (Resolução n.º 41, 2018). Entretanto, na revisão realizada, houve uma quantidade pequena de resultados de artigos com esse tema produzidos no país. Há diversos países que possuem um sistema de saúde que inclui CP domiciliares, como os Estados Unidos e Canadá. Pode-se notar que algumas das dificuldades na implementação de políticas públicas nesses países são a deslocação dos pacientes para o atendimento domiciliar e a carência de oferta desses serviços em hospitais de pequeno porte (Huff, 2019; Koski et al., 2017). De acordo com a leitura dos artigos, destaca-se a importância em investir na formação profissional associada à CP no contexto domiciliar e aos seus princípios, tais como: afirmar a vida, considerar a morte como um processo normal e não apressar ou adiar a morte. Dessa forma, é necessário adotar uma política específica para CP que envolva todos os níveis de atenção em saúde.

Considerações finais

O presente artigo buscou compreender como ocorre a implementação de CP dentro da AD. Destaca-se que a maioria os artigos recuperados são descritivos e exploratórios e foram realizados em outros países. Esses artigos ressaltam que o serviço de cuidados paliativos domiciliares possibilita aos pacientes a continuarem em seu contexto familiar e social, com atenção multiprofissional, especializada e disposta a oferecer suporte e orientação aos familiares e/ou cuidadores, evitando internações recorrentes e, muitas vezes, desnecessárias.

De acordo com os autores, a rotina dos cuidados é exaustiva, com falta de lazer e sobrecarga física e emocional. Nesse aspecto, a família e a pessoa doente devem dispor de informação e autonomia para a tomada de decisões. Assim, compreender os fatores macrossociais é importante, pois o cuidador é o elo entre a equipe de saúde e o usuário, e é a pessoa com quem os profissionais compartilham as responsabilidades. Contudo, a família e o paciente podem ter desafios devido à má gestão do cuidado ou falta de apoio e pessoal adequadamente qualificado para o caso, podendo gerar sobrecarga nos cuidadores familiares.

Por meio dos estudos, foi possível compreender que é necessário apoio, informação e cuidados ao cuidador familiar. Um dos benefícios da prática dos CP no domicílio é a diminuição dos gastos financeiros hospitalares, contudo, essa etapa necessita de uma implementação adequada por parte dos gestores. Dessa forma, o compartilhamento mútuo de saberes pode melhorar a gestão do cuidado assim como a melhoria da educação, manejo de medicamentos e sintomas. Um dos limites do presente estudo se refere ao fato de ainda serem escassos os artigos nacionais sobre CP e AD.

Referências

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

- Boaventura, J. R., Pessalacia, J. D. R., Ribeiro, A. A., de Souza, F. B., da Silva Neto, P. K., & Marinho, M. R. (2022). Palliative care in the pre-hospital service in Brazil: experiences of health professionals. *BMC palliative care*, 21(1), 4. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00890-4>
- Borraccino, A., Campagna, S., Politano, G., Dalmasso, M., Dimonte, V., & Gianino, M. (2020). Predictors and trajectories of ED visits among patients receiving palliative home care services: findings from a time series analysis (2013-2017). *BMC Palliative Care*, 19. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00626-w>
- Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121-136. <https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>
- Butler, C., Brigden, C., Gage, H., Williams, P., Holdsworth, L., Greene, K., Wee, B., Barclay, S., & Wilson, P. (2018). Optimum hospice at home services for end-of-life care: protocol of a mixed-methods study employing realist evaluation. *BMJ open*, 8(5), e021192. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021192>
- Constituição da República Federativa do Brasil*. (1988, 5 de outubro). Brasília. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC palliative care*, 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>
- Froggatt, K., Payne, S., Morbey, H., Edwards, M., Finne-Soveri, H., Gambassi, G., Pasman, H. R., Szczerbińska, K., Van den Block, L., & PACE (2017). Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a

- Typology of Implementation. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(6), 550.e7–550.e14. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.016>
- Galatsch, M., Prigerson, H. G., Schnepf, W., Zu Sayn-Wittgenstein, F., & Li, J. (2019). Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC palliative care*, 18(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0395-8>
- Halifax, E., Bui, N. M., Hunt, L. J., & Stephens, C. E. (2021). Transitioning to Life in a Nursing Home: The Potential Role of Palliative Care. *Journal of palliative care*, 36(1), 61–65. <https://doi.org/10.1177/0825859720904802>
- Heydari, H., Hojjat-Assari, S., Almasian, M., & Pirjani, P. (2019). Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients. *BMC palliative care*, 18(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0452-3>
- Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., Ryan, K., McQuillan, R., Johnston, B. M., Normand, C., & BuildCARE (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC geriatrics*, 17(1), 271. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>
- Hov, R., Bjørslund, B., Kjøs, B. Ø., & Wilde-Larsson, B. (2020). A sense of security in palliative homecare in a Norwegian municipality; dyadic comparisons of the perceptions of patients and relatives - a quantitative study. *BMC palliative care*, 19(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0513-7>
- Huff, C. (2019). Bringing Palliative Care To Underserved Rural Communities. *Health affairs (Project Hope)*, 38(12), 1971-1975. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2019.01470>

- Inbadas, H., Carrasco, J. M., Gillies, M., & Clark, D. (2018). The level of provision of specialist palliative care services in Scotland: an international benchmarking study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, (8), 87-92. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001301>
- Jayalakshmi, R., & Suhita, C. C. (2017). Home-based Palliative Services under Two Local Self-government Institutions of Kerala, India: An Assessment of Compliance with Policy and Guidelines to Local Self-government Institutions. *Indian journal of palliative care*, 23(1), 65–70. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.197947>
- Koski, J., Kelley, M. L., Nadin, S., Crow, M., Prince, H., Wiersma, E. C., & Mushquash, C. J. (2017). An Analysis of Journey Mapping to Create a Palliative Care Pathway in a Canadian First Nations Community: Implications for Service Integration and Policy Development. *Palliative care*, 10, 1178224217719441. <https://doi.org/10.1177/1178224217719441>
- Lotstein, D. S., & Lindley, L. C. (2019). Improving Home Hospice and Palliative Care Policies. *Pediatrics*, 144(2), e20183287. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3287>
- Maetens, A., Beernaert, K., De Schreye, R., Faes, K., Annemans, L., Pardon, K., Deliens, L., & Cohen, J. (2019). Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ open*, 9(1), e025180. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025180>
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Aubry, R., Radbruch, L., & Cohen, J. (2017). Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in Three European Countries. *Journal of pain and symptom management*, 54(4), 523–529.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022>
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Gielen, B., & Cohen, J. (2019). Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures

- for palliative home care using linked administrative databases. *PloS one*, 14(3), e0213731. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213731>
- Maetens, A., Deliens, L., Van den Block, L., Beernaert, K., & Cohen, J. (2019). Are We Evolving Toward Greater and Earlier Use of Palliative Home Care Support? A Trend Analysis Using Population-Level Data From 2010 to 2015. *Journal of pain and symptom management*, 58(1), 19–28.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.008>
- Meier, D. E., Back, A. L., Berman, A., Block, S. D., Corrigan, J. M., & Morrison, R. S. (2017). A National Strategy For Palliative Care. *Health affairs (Project Hope)*, 36(7), 1265–1273. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0164>
- Milberg, A., Liljeroos, M., Wählberg, R., & Krevers, B. (2020). Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC palliative care*, 19(1), 120. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00623-z>
- Nakanishi, M., Ogawa, A., & Nishida, A. (2020). Availability of home palliative care services and dying at home in conditions needing palliative care: A population-based death certificate study. *Palliative medicine*, 34(4), 504–512. <https://doi.org/10.1177/0269216319896517>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, Â. M. A., & Rodrigues, T. B. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>

- Reeves, E., Liebig, B., & Schweighoffer, R. (2020). Care Coordination in Palliative Home Care: Who Plays the Key Role? *International Journal of Integrated Care*, 20(3), 15. <https://doi.org/10.5334/ijic.5466>
- Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018 (2018). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- Rumbold, B., & Aoun, S. M. (2021). Palliative and End-of-Life Care Service Models: To What Extent Are Consumer Perspectives Considered? *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(10), 1286. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101286>
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>
- Silva, A. E., Duarte, E. D., & Fernandes, S. J. D. (2021). A produção de cuidados paliativos por profissionais de saúde no contexto da assistência domiciliar. *Revista brasileira de enfermagem*, 75(1), e20210030. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (Sao Paulo)*, 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
- Steindal, S. A., Nes, A. A. G., Godskesen, T. E., Lind, S., Dhle, A., Winger, A., Österlind, J., Pettersen, F. S., Holmen, H., & Klarare, A. (2021). Advantages and Challenges in Using Telehealth for Home-Based Palliative Care: Protocol for a Systematic Mixed Studies Review. *JMIR Res Protoc*, 10(5), e22626. <https://doi.org/10.2196/22626>
- Sun, Z., Guerriere, D. N., Oliveira, C., & Coyte, P. C. (2019). Does informal care impact utilisation of home-based formal care services among end-of-life patients? A decade

of evidence from Ontario, Canada. *Health & social care in the community*, 27(2), 437-448. <https://doi.org/10.1111/hsc.12664>

Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliat Care*, 19(1), 73.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>

Tenório, E. C. H., & Santos, J. M. (2017). Reflexões sobre o processo de implementação da política pública de saúde no Brasil. *Espaço Público*, (2), 18-25.
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/politicaspUBLICAS/article/view/238593>

Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>

World Health Organization – WHO (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/42494>

Capítulo 2

Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão e a funcionalidade do serviço de acordo com os profissionais de saúde de um município do interior de Goiás

Palliative care in home care: the vision and functionality of the service according to health professionals in a small town in Goiás

Resumo

Este artigo aborda os cuidados paliativos (CP) no contexto da atenção domiciliar (AD), destacando sua relevância no Brasil desde a regulamentação pela Lei n.º 10.424, de 2002, e a Portaria n.º 825, de 2016, que definiu equipes multidisciplinares para atender pacientes com dependência parcial ou total. Participaram do estudo sete profissionais de saúde: dois médicos, duas enfermeiras, uma fonoaudióloga, uma técnica de enfermagem e um fisioterapeuta. O estudo utilizou uma abordagem qualitativa por meio da metodologia do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) para analisar as percepções dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos em domicílio. Os resultados revelam que os cuidados paliativos domiciliares são essenciais para melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas e incuráveis, promovendo alívio do sofrimento e conforto, especialmente para casos de câncer e doenças cardiovasculares. A pesquisa destaca a importância de habilidades emocionais e éticas, além de uma formação adequada dos profissionais de AD. A comunicação eficiente entre a equipe multidisciplinar e as famílias é fundamental para a aceitação e efetividade dos cuidados, que visam, além do controle dos sintomas físicos, o suporte emocional e espiritual. Conclui-se que os CP na AD podem reduzir hospitalizações, custos e infecções hospitalares, contribuindo para uma morte digna e confortável, reforçando a necessidade de aprimorar a capacitação dos profissionais.

Palavras-chave: cuidados paliativos, cuidadores, pessoal da saúde, assistência domiciliar

Abstract

This article addresses palliative care in the context of home care (AD), highlighting its relevance in Brazil since the regulation by Law No. 10,424 of 2002 and Ordinance No. 825 of 2016, which defined multidisciplinary teams to care for patients with partial or total dependence. Seven healthcare professionals participated in the study, including two doctors, two nurses, a speech therapist, a nursing technician and a physical therapist. The study used a qualitative approach, through the Collective Subject Discourse (DSC) methodology, to analyze the perceptions of seven health professionals about palliative home care. The results reveal that home palliative care is essential to improve the quality of life of patients with chronic and incurable diseases, promoting relief from suffering and comfort, especially in cases of cancer and cardiovascular diseases. The research highlights the importance of emotional and ethical skills, in addition to proper training of AD professionals. Efficient communication between the multidisciplinary team and families is fundamental for the acceptance and effectiveness of care, which aims, in addition to controlling physical symptoms, to provide emotional and spiritual support. It is concluded that palliative care in AD can reduce hospitalizations, costs, and hospital infections, contributing to a dignified and comfortable death, reinforcing the need to improve the training of professionals.

Keywords: palliative care, caregivers, health personnel, home care

Introdução

A atenção domiciliar (AD) surgiu em 1947 nos Estados Unidos, inicialmente como uma extensão dos serviços hospitalares para acelerar as altas médicas. Sua relevância aumentou significativamente a partir da década de 1980, devido ao crescimento dos casos de Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) no país. No Brasil, em 1949, foi estabelecido o primeiro serviço de AD, conhecido como Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU). Nos anos 1990, alinhado a uma tendência global, o serviço de cuidado domiciliar organizado (*home care*) começou a se desenvolver concentrado em empresas privadas e nos grandes centros urbanos (Feuerwerker & Merhy, 2008).

No ano 2000, no Brasil, havia diversos projetos de políticas públicas focados na AD, como o programa de Atenção Domiciliar Terapêutica para AIDS (ADT-AIDS) e programas voltados para a atenção aos idosos. Entretanto, a maioria desses programas era implementada por secretarias municipais de saúde e carecia de políticas públicas adicionais para incentivo ou regulamentação de financiamento nos três níveis de governo (Rice, 2013).

A Lei n.º 10.424 (2002) regulamentou a Lei Orgânica da Saúde e implementou condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, além de organizar o funcionamento dos serviços, incluindo a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). Já a Portaria n.º 963 (2013) do Ministério da Saúde estabeleceu a AD no SUS como um conjunto de atividades para pessoas clinicamente estáveis em domicílio, com critérios de inclusão superiores aos cuidados ambulatoriais.

A Portaria n.º 825 (2016) redefiniu a AD no SUS atualizando as equipes habilitadas e estabelecendo normas para o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), a Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP), com requisitos e fluxos de funcionamento. A EMAD inclui médico, enfermeiro, fisioterapeuta e quatro técnicos de enfermagem, enquanto a EMAP deve ter pelo menos três profissionais de saúde de nível superior de diversas categorias (Negrão et al., 2023; Portaria

n.º 825, 2016). Quanto ao atendimento, os profissionais do SAD devem atender cada usuário no mínimo uma vez por semana, com funcionamento diário de 12 horas, incluindo finais de semana e feriados (Portaria n.º 825, 2016). O público-alvo do SAD inclui pessoas com dependência total ou parcial e agravos que impedem a plena autonomia, necessitando de cuidados especiais em domicílio. Os critérios de inclusão são: cartão SUS, telefone de contato, um cuidador 24 horas, necessidade de cuidados paliativos (CP) e/ou doenças crônicas degenerativas, incapacidades funcionais, e regulação pelo médico da unidade de referência (Ministério da Saúde, 2012).

De acordo com Feuerwerker e Merhy (2008), há quatro principais motivações para o crescimento e desenvolvimento da atenção domiciliar: evitar internações desnecessárias devido à falta de rede de apoio; alta hospitalar precoce para aumentar a rotatividade de leitos e prevenir complicações como infecções; reduzir internações recorrentes de pacientes crônicos; e oferecer CP focados no alívio da dor e na qualidade de vida. Vale ressaltar que para que ocorra o desenvolvimento da AD é necessário o apoio ativo de um cuidador responsável pelo acompanhamento diário do usuário. Esse cuidador pode ser um familiar, vizinho ou amigo com vínculo emocional com o paciente, compartilhando responsabilidades com os profissionais de saúde (Ministério da Saúde, 2012). Esse modelo transfere parte do cuidado da equipe de saúde para o cuidador ou a família, que se tornam implementadores da política (Ferreira et al., 2014).

D'Alessandro et al. (2020) afirmam que os CP não visam curar, prolongar ou abreviar a vida, mas, sim, aliviar sintomas desconfortáveis, e fortalecer recursos de apoio e relações familiares, considerando aspectos biopsicossocioespirituais para proporcionar conforto e bem-estar ao paciente com doença grave.

Inicialmente, os CP eram direcionados a pacientes com câncer, mas, agora, abrangem diversas patologias e não se limitam ao fim da vida. São recomendados desde o diagnóstico

de doenças graves e potencialmente fatais, sendo ofertados de acordo com as necessidades da pessoa e sua família (Prado, 2021). Esses cuidados podem ser oferecidos junto a tratamentos curativos e, quando a cura não é mais possível, a prática se torna exclusivamente paliativa (Pacheco & Goldim, 2019).

Os CP seguem princípios que incluem: afirmar a vida e ver a morte como um processo natural; aliviar dores e sintomas desconfortáveis; manter a dignidade e autonomia do paciente; não prolongar nem apressar a morte; e apoiar a família durante a doença e o luto (Arrieira et al., 2017). O suporte psicossocial e espiritual, além de um cuidado humanizado focado nas particularidades do paciente e sua família, é essencial (Carvalho & Parsons, 2012).

Compreende-se como os CP na assistência domiciliar aqueles proporcionados aos pacientes e familiares que se encontram fragilizados, incluindo aqueles que vivenciam a terminalidade da vida. Cuidados esses mediados pela equipe multiprofissional, objetivando orientar os cuidadores a fim de proporcionar ao paciente maior qualidade em sua respectiva condição (Oliveira et al., 2019). Diante do exposto, é necessário destacar o papel da equipe multiprofissional que atua com CP dentro do SAD, pois esse cenário de cuidado favorece de maneira expressiva a dignidade da pessoa que dele necessita e de seus familiares, permitindo um cuidado mais próximo de suas relações sociais (Silva et al., 2021). Dessa forma, o serviço ofertado pela AD busca integrar um conjunto de ações de saúde prestadas no domicílio, garantindo a continuidade de cuidados que estão articulados às demais Redes de Atenção à Saúde (RAS) (Portaria n.º 825, 2016).

Dessa forma, é importante ressaltar que os CP na assistência domiciliar contribuem para o aumento da qualidade do cuidado, garantindo conforto e autonomia do paciente e seus familiares, diminuindo a hospitalização e, conseqüentemente, o risco de infecção hospitalar e gastos financeiros. A equipe multidisciplinar tem um papel importante na execução dos CP,

pois realiza ações de assistência à saúde atuando no domicílio para aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual do paciente e de seus familiares (Carvalho & Parsons, 2012).

O objetivo deste artigo é analisar como os profissionais que atuam na AD compreendem os CP em um município do interior de Goiás, buscou-se identificar e descrever os processos de cuidado das equipes de AD; e descrever como os profissionais da AD atuam frente aos CP. Destaca-se que o artigo tem a intenção de contribuir para a melhoria dos serviços produzidos na AD.

Método

Trata-se de uma pesquisa exploratória, transversal e descritiva, de abordagem qualitativa, ancorada na perspectiva do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), De acordo com Lefevre e Lefevre (2003), o DSC é uma metodologia qualitativa de pesquisa desenvolvida para representar coletivamente a opinião de um grupo sobre um determinado tema. Essa técnica organiza e sintetiza depoimentos individuais de forma a criar um discurso que reflita a visão coletiva do grupo, utilizando a primeira pessoa do singular como se fosse um único sujeito falando (Lefevre & Lefevre, 2014). Neste estudo, a proposta é relacionar as experiências dos profissionais que atuam na AD com CP, pois a metodologia do DSC permite a construção de uma narrativa coletiva a partir das percepções dos profissionais.

Caracterização do local da coleta de dados e participantes

Participaram do estudo profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) de um município do interior goiano, localizado na Mesorregião Sul Goiana, que possui uma área territorial de 3.786,026 km² e uma população estimada de 48.447 habitantes (Instituto

Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2022). O público-alvo do SAD é composto por pessoas com dependência total ou parcial com agravos que as impeçam à plena autonomia para locomoção e autocuidado, e que necessitem de cuidados que possam ser desenvolvidos em domicílio (Ministério da Saúde, 2012). O SAD do município pesquisado, a partir de onde os dados foram coletados, foi implementado em 2015 e conta com uma equipe de oito profissionais, sendo eles: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, fonoaudiólogo e nutricionista.

Os participantes da pesquisa foram identificados a partir do contato com a coordenadora do SAD, a qual passou todos os contatos telefônicos dos profissionais do serviço. Dos oito profissionais, apenas sete aceitaram participar da entrevista, pois não houve uma resposta do oitavo profissional de saúde.

Os participantes tinham idade entre 24 e 44 anos. Dentre os profissionais que participaram da pesquisa, cinco eram mulheres e dois eram homens. A respeito da categoria profissional, contribuíram com a pesquisa dois médicos, uma fonoaudióloga, um fisioterapeuta, duas enfermeiras e uma técnica de enfermagem. Em relação ao tempo de atuação na AD, os participantes tinham entre 2 e 9 anos de experiência, notando-se que alguns profissionais atuam no SAD desde a sua implantação, como se pode ver na Tabela 1.

Tabela 1

Perfil dos participantes da pesquisa

Categoria Profissional	Idade	Sexo	Tempo de atuação	Possui formação em CP
Médico	30 anos	Masculino	2 anos	Sim
Médico	32 anos	Feminino	2 anos	Não
Enfermeira	36 anos	Feminino	9 anos	Sim
Enfermeira	44 anos	Feminino	2 anos	Não
Fonoaudióloga	41 anos	Feminino	8 anos	Não
Técnica de enfermagem	24 anos	Feminino	3 anos	Não
Fisioterapeuta	37 anos	Masculino	4 anos	Não

Instrumentos

Como instrumentos de coleta de dados, utilizou-se de entrevistas semiestruturadas e diário de campo. As entrevistas foram compostas por um roteiro sociodemográfico seguido por questões norteadoras (Apêndice 2) que versavam sobre: a rotina de trabalho dentro da AD; qual característica o profissional considera importante possuir para atuar em ambiente domiciliar; se recebeu algum tipo de treinamento/orientação para atuar nessa área; há quanto tempo trabalha na AD com pacientes em CP; se realizou algum curso/treinamento específico em CP; como o profissional define o que são os CP; as dificuldades e desafios que possui em seu trabalho; as estratégias utilizadas que facilitam/favorecem e/ou dificultam a promoção e realização dos CP na AD; e como ocorre a operacionalização dos CP dentro da AD. Todas as entrevistas foram realizadas na Secretaria de Saúde, onde fica a sede do SAD, audiogravadas e tiveram duração média de 40 minutos.

Procedimentos

Coleta de Dados. Para essa etapa, foi realizado com cada participante um contato telefônico prévio visando o convite para participação na pesquisa e posterior agendamento para a realização das etapas do estudo. Dos oito profissionais convidados, sete aceitaram participar da pesquisa. Após o aceite para participar do estudo, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice 1), que foi assinado pelas partes.

Análise dos dados. Para a análise dos dados, utilizou-se a técnica do DSC, que é um processo composto por diversos momentos realizados através do material verbal coletado. Para que se produzam os DSCs, são necessárias quatro operações: 1 – as Expressões-Chaves (E-CH), que são trechos dos depoimentos individuais que melhor descrevem seu conteúdo; 2

– as Ideias Centrais (ICs), que de forma sintética expressam os significados presentes nos depoimentos de cada resposta e nos grupos de respostas de diferentes indivíduos; 3 – as Ancoragens (ACs), que descrevem as ideologias, valores e crenças presentes no material verbal das respostas individuais ou agrupadas; e o 4 – Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), o qual é composto pela união das E-CH presentes nos depoimentos com ICs ou ACs de sentido semelhante ou complementar (Lefevre & Lefevre, 2014; Zermiani et al., 2021). Após a realização das entrevistas e a transcrição dos áudios, ocorreu o processo de tabulação dos dados, que foram baseados nessas operações. Finalmente, as categorias encontradas foram analisadas ancoradas na literatura disponível sobre o campo do cuidado em saúde.

Considerações éticas

O presente estudo foi aprovado (Anexo 1) por um Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos (CAAE 76793223.1.0000.5540) e ancora-se na Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012, e na Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016, que aprovam as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, pautando-se no respeito à dignidade humana, no anonimato e na proteção aos participantes da pesquisa.

Resultados e discussão

Na busca por compreender os objetivos do presente estudo e analisar a visão dos profissionais de saúde frente aos CP na AD, por meio da pesquisa, os sete participantes responderam uma entrevista semiestruturada. Para realizar a análise dos dados utilizando o DSC, as respostas fornecidas foram organizadas e, depois, foram identificados os principais

temas e ideias centrais. Apresenta-se na Figura 1 as ideias centrais que foram as norteadoras às respostas da Questão 1.

Figura 1

Questão 1: Qual característica você considera importante o profissional que atua em ambiente domiciliar possuir?

Ideias Centrais		
IC1	IC2	IC3
Atenção, carisma, afeto, solidariedade, compaixão.	Paciência, compreensão, responsabilidade.	Empatia, humanização e ética profissional.

As E-CH retiradas das respostas são: atenção, carisma, afeto, solidariedade, compaixão, paciência, compreensão, responsabilidade, gostar do que faz, empatia, humanismo e ética profissional. Essas características foram consideradas fundamentais para a prática cotidiana, refletindo a necessidade de uma abordagem humanizada e ética no atendimento a pacientes em domicílio. Dessa forma, o DSC1 destaca que “o profissional que atua em ambiente domiciliar deve possuir várias características fundamentais, como atenção, carisma, afeto, solidariedade, e compaixão. O DSC2 sinaliza que “o profissional de saúde deve possuir além do seu saber uma grande dose de paciência e compreensão.” O DSC3 trouxe que “É essencial ser responsável e ético, demonstrar empatia e ter um profundo humanismo. Mais do que tudo, deve gostar do que faz, pois isso reflete na qualidade do cuidado oferecido.” Nota-se que todos os profissionais de saúde sinalizaram aspectos semelhantes de qual característica considera importante o profissional possuir para atuar na AD.

Durante a pesquisa, foi possível verificar que os DSCs sobre o treinamento e orientação para atuar em CP dentro da AD varia bastante, como se vê na Figura 2. Alguns profissionais recebem orientações específicas durante a graduação, em cursos técnicos ou em

especializações. Outros aprendem na prática do dia a dia, sem um treinamento formal específico. Em alguns casos, as orientações recebidas são mais relacionadas a aspectos teóricos, como aulas de CP durante a faculdade. A falta de um treinamento específico foi notada por alguns respondentes, sugerindo a necessidade de mais capacitação formal para atuar nessa área.

Figura 2

Questão 2: Você recebeu algum tipo de treinamento/orientação para atuar nessa área?

Ideias Centrais			
IC1 Durante a graduação.	IC2 Curso auxiliar e técnico.	IC3 Na especialização.	IC4 Não recebi orientações.

Assim, a análise indica que a prática da AD exige mais do que habilidades técnicas, ela demanda qualidades humanas que permitem ao profissional lidar com a vulnerabilidade dos pacientes em CP. Destaca-se que o DSC1 traz “Recebi orientações sobre cuidados paliativos durante minha graduação. Algumas disciplinas abordaram o tema, com aulas teóricas que explicavam os conceitos e princípios do cuidado paliativo.” Já o DSC4 sinaliza “Nunca recebi nenhum treinamento formal sobre cuidados paliativos. Aprendi na prática, lidando com os pacientes no dia a dia. Acredito que essa é uma lacuna na formação dos profissionais de saúde.” Dess forma, esses DSCs refletem as diferentes trajetórias de formação e capacitação dos profissionais para atuar em CP na AD, destacando tanto as experiências formais quanto a ausência de treinamento.

A literatura corrobora essa necessidade, enfatizando que a empatia e a comunicação são essenciais para a prestação de CP de qualidade (Castôr et al., 2019). No entanto, a falta de treinamento específico durante a formação acadêmica pode limitar a preparação dos

profissionais, como observado por Silva et al. (2021), que destacam a importância de incluir disciplinas voltadas para CP nos currículos das áreas da saúde.

Na pergunta da Figura 3, o conceito de CP foi abordado de forma similar pelos entrevistados com poucas variações que refletem o foco tanto nos aspectos técnicos quanto nas qualidades humanas envolvidas nesse tipo de cuidado.

Figura 3

Questão 3: De acordo com a sua experiência e vivência como você define o que são os cuidados paliativos?

Ideias Centrais			
IC1 Conforto e qualidade de vida.	IC2 Controle de sintomas.	IC3 Apoio emocional.	IC4 Profissionalismo e empatia.

No núcleo central das ideias, referente ao conforto e qualidade de vida, a maioria dos entrevistados enfatiza que os CP visam proporcionar conforto e melhorar a qualidade de vida do paciente em fases avançadas ou terminais de doenças incuráveis. Esse conceito está alinhado à definição proposta pela Organização Mundial da Saúde – OMS (em inglês, *World Health Organization* – WHO) (2020), que indica que os CP têm como objetivo aliviar o sofrimento, seja ele físico, emocional ou espiritual.

A IC2 foi outra opinião comum entre os respondentes, pois destacaram que é o controle da dor e de outros sintomas debilitantes que faz com que o paciente possa viver a fase final da vida com dignidade e menor sofrimento. Isso reflete as diretrizes de Pastrana et al. (2008), que enfatizam o manejo de sintomas como um dos pilares dos CP.

A IC3, referente ao apoio emocional, foi um tema que também apareceu em várias respostas, visto que o suporte emocional oferecido ao paciente e, muitas vezes, à sua família, é de suma importância, pois pode auxiliar os familiares nessa situação que eles estão

vivenciando. Assim, é necessária uma abordagem humanizada nos CP, que engloba a escuta ativa e a empatia. Estudos como os de Alves et al. (2019) reforçam que a dimensão emocional é fundamental para o cuidado paliativo, visando o bem-estar psicológico do paciente.

Quanto à IC4, os participantes destacam como ponto principal o profissionalismo e a empatia, mencionando a relevância da postura profissional, onde dedicação, carinho e a habilidade de lidar com diferentes situações são essenciais. De acordo com Bastos et al. (2016), o papel do profissional de saúde que atua em CP exige não apenas competências técnicas, mas também habilidades interpessoais e emocionais.

O DSC1 que surge por meio dessa pergunta traz que os “cuidados paliativos são um conjunto de atividades e medidas voltadas a proporcionar conforto e melhorar a qualidade de vida do paciente que se encontra em fases avançadas ou terminais de uma doença incurável.” O DSC2 traz que “Os CP visam minimizar o sofrimento, seja através do controle da dor e de outros sintomas físicos, seja oferecendo apoio emocional e humano. Trata-se de uma abordagem holística que não apenas cuida do corpo, mas também da mente e do espírito do paciente.” Já o DSC4 define que “o profissional que oferece CP deve ser atencioso, dedicado e capaz de lidar com situações delicadas, com carinho e empatia, sempre buscando aliviar os sintomas mais significativos e oferecer dignidade ao paciente nos seus últimos dias de vida.”

Os dados coletados mostram um entendimento consistente dos entrevistados sobre os CP, com ênfase na melhoria da qualidade de vida, controle da dor e na importância de oferecer suporte emocional. Essa visão está de acordo com os princípios estabelecidos pela WHO (2020) e reforça a ideia de que os CP devem ser oferecidos de forma integral e personalizada, levando em conta as necessidades físicas, emocionais e espirituais do paciente.

O discurso também revela a importância do papel do profissional de saúde, destacando a necessidade de empatia e sensibilidade no trato com o paciente. Krikorian et al. (2012) argumentam que o profissional que atua em CP precisa ter não apenas habilidades técnicas,

mas também capacidade de comunicação e de desenvolver relações de confiança com os pacientes e suas famílias. Esse foco na humanização dos cuidados, que vai além da doença e envolve uma abordagem integrada e compassiva, reflete as tendências contemporâneas na prática dos CP, conforme destacado por Sepúlveda et al. (2002).

Quanto a IC1 da Figura 4, os entrevistados relatam pacientes com múltiplas condições clínicas graves, em especial os idosos frágeis. Esses pacientes frequentemente apresentam doenças cardiovasculares, neurodegenerativas, como demência em estágio avançado, e quadros neurológicos graves, como o Acidente Vascular Cerebral (AVC). A literatura sugere que esses pacientes se beneficiam de CP, especialmente devido à complexidade de suas condições, que muitas vezes são incuráveis e debilitantes (Pastrana et al., 2008).

Figura 4

Questão 4: Em sua prática do dia a dia, você percebe quais perfis de pacientes passíveis de abordagem voltada aos cuidados paliativos?

Ideias Centrais			
IC1 Pacientes com múltiplas comorbidades e doenças crônicas.	IC2 Pacientes oncológicos.	IC3 Pacientes acamados e em fase terminal.	IC4 Doenças neurológicas graves e degenerativas.

Na IC2, os participantes destacaram que os pacientes oncológicos podem se beneficiar dos CP em domicílio, visto que, diversos respondentes identificaram os pacientes com câncer como um grupo importante que necessita de CP, principalmente aqueles em estágios avançados ou terminais. Isso está alinhado às diretrizes da WHO (2020), que apontam que o câncer em fase avançada é uma das principais indicações para CP, visando aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida.

Relativo à IC3, pacientes com doenças crônicas avançadas e que estão acamados por longos períodos também são apontados como perfil comum em CP. Estudos destacam que esses pacientes, que frequentemente dependem de cuidados intensivos e têm prognóstico limitado, se beneficiam de uma abordagem paliativa que prioriza o controle dos sintomas e o conforto (Sepúlveda et al., 2002). A IC4 traz as doenças neurológicas graves e degenerativas, condições como o Traumatismo Cranioencefálico (TCE) grave e doenças neurodegenerativas (Alzheimer, Parkinson avançado etc.) são destacadas por alguns entrevistados. Pacientes nessas condições, que muitas vezes não têm cura e progridem de forma debilitante, são vistos como elegíveis para uma abordagem paliativa. O manejo de sintomas como a dor, o comprometimento cognitivo e a perda de funcionalidade são essenciais nesses casos, conforme argumentado por Radbruch et al. (2010).

O DSC1 emergiu o seguinte discurso, “Na minha experiência, os pacientes que mais precisam de cuidados paliativos são aqueles com múltiplas comorbidades. Muitos são idosos com doenças cardiovasculares e pulmonares crônicas, que evoluem com limitações severas e necessitam de um cuidado contínuo para controle dos sintomas e melhora da qualidade de vida.” O DSC2 sinaliza que “Os pacientes com câncer, principalmente em estágios avançados, são um dos principais grupos que precisam de cuidados paliativos. Muitos sofrem com dor intensa, efeitos colaterais do tratamento e limitações funcionais que impactam sua qualidade de vida. O cuidado paliativo é essencial para aliviar esses sintomas e proporcionar mais conforto.”

A análise das respostas revela que os profissionais de saúde entrevistados identificam um perfil claro de pacientes que podem se beneficiar dos CP. Esses pacientes, em maioria, apresentam condições crônicas e incuráveis, como doenças cardiovasculares, câncer e síndromes neurodegenerativas, o que é coerente com as indicações tradicionais de CP na literatura. Estudos como os de Pastrana et al. (2008) e Radbruch et al. (2010) destacam que

pacientes com essas condições frequentemente experimentam sofrimento físico e emocional significativo, o que torna os CP essenciais para garantir conforto e dignidade.

A predominância de pacientes idosos e oncológicos entre os perfis descritos pelos entrevistados também está alinhada às tendências observadas globalmente. Sepúlveda et al. (2002) apontam que o envelhecimento da população e o aumento da prevalência de doenças crônicas, como o câncer e a demência, têm impulsionado a demanda por CP. Esses pacientes geralmente têm prognósticos limitados e o foco do cuidado se desloca da cura para o manejo dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida.

Outra questão levantada pelos participantes é a necessidade de CP para pacientes acamados por longos períodos, que enfrentam não apenas o sofrimento físico, mas também desafios psicológicos e emocionais. Bastos et al. (2016) argumentam que a abordagem paliativa é vital para esses pacientes, pois ela oferece uma forma de aliviar o sofrimento prolongado e fornecer suporte integral. Por fim, pacientes com doenças neurológicas e degenerativas, como aqueles com TCE grave ou demência avançada, foram destacados como perfis comuns para CP. Essas condições muitas vezes resultam em perda progressiva de autonomia e funcionalidade, e os cuidados paliativos oferecem uma abordagem compassiva para manejar esses pacientes com dignidade, controlando os sintomas e apoiando tanto o paciente quanto a família (Alves et al., 2019).

Na Figura 5, todas as ICs foram encontradas nos discursos dos participantes. Quanto a IC1, a maioria dos entrevistados relataram a resistência e a falta de compreensão da família sobre o que são os CP. Muitos familiares têm dificuldade em aceitar a situação terminal do paciente e, em alguns casos, negam a gravidade da doença. Essa resistência dificulta o trabalho da equipe de saúde, que frequentemente precisa lidar com expectativas irrealistas. Essa situação é amplamente discutida na literatura sobre CP, em que a aceitação da realidade

pelo paciente e seus familiares é um fator crucial para o sucesso da abordagem paliativa (Krikorian et al., 2012).

Figura 5

Questão 5: Quais as dificuldades que você enfrenta ao atender pacientes em cuidados paliativos?

Ideias Centrais			
IC1	IC2	IC3	IC4
Desconhecimento e resistência por parte da família.	Falta de recursos e suporte.	Dificuldade com a rotina e os cuidadores.	Resistência e falta de preparo dos familiares.

Alguns respondentes mencionaram a falta de acesso a instrumentos adequados e o alto custo dos CP (IC2), que nem sempre são cobertos pela rede pública. A falta de recursos financeiros e de equipamentos de suporte para o atendimento domiciliar é uma dificuldade recorrente, conforme identificado por Pastrana et al. (2008), que apontam a desigualdade de acesso aos CP em diferentes contextos.

Na IC3, os participantes destacaram como obstáculos o rodízio de cuidadores e a falta de uma rotina fixa para o paciente. Essas dificuldades podem atrapalhar o andamento dos cuidados, como relatado em situações que o paciente não segue uma rotina alimentar ou de sono, dificultando a assistência. A literatura destaca a importância de uma rotina organizada para o paciente e seus cuidadores como um fator que melhora a qualidade do atendimento e a comunicação entre a equipe de saúde e a família (Alves et al., 2019).

Outro ponto destacado foi a resistência e falta de preparo de alguns profissionais da saúde em lidar com pacientes paliativos (IC4), o que pode ser um reflexo da visão de que os CP são “o fim da linha”. Esse aspecto é amplamente reconhecido em estudos que discutem a necessidade de formação adequada dos profissionais de saúde em CP, destacando que a

capacitação é fundamental para que a equipe saiba lidar com a complexidade emocional e prática desses cuidados (Bastos et al., 2016).

O DSC1 que surge das entrevistas e análise dos dados reflete que “uma das maiores dificuldades que enfrento ao atender pacientes em CP é a resistência e o desconhecimento por parte da família. Muitos familiares não entendem ou não aceitam que os CP não são uma medicina de cura, mas, sim, de conforto, e isso gera expectativas irrealistas. A negação da gravidade da situação faz com que o trabalho seja mais difícil, pois precisamos explicar diversas vezes o que está acontecendo e, mesmo assim, alguns familiares permanecem na esperança de uma cura que não é possível.”

Os dados revelam que as dificuldades enfrentadas pelos profissionais no atendimento a pacientes em CP estão centradas principalmente no desconhecimento e resistência das famílias em relação à aceitação da terminalidade e dos cuidados de conforto. Esse desafio é discutido entre com autores como Krikorian et al. (2012), enfatizando que a negação por parte dos familiares pode atrasar o processo de aceitação e dificultar a comunicação entre a equipe de saúde e a família, resultando em maior sofrimento tanto para o paciente quanto para seus entes queridos. Além da desigualdade no acesso, outro ponto relevante é a falta de recursos e suporte para atender os pacientes de maneira adequada, principalmente em domicílio (Reis et al., 2024).

A questão da rotatividade de cuidadores e da falta de uma rotina organizada para o paciente também foi mencionada como um obstáculo, dificultando o acompanhamento contínuo. Bastos et al. (2016) apontam também para a necessidade urgente de capacitação e formação contínua dos profissionais que lidam com essa população. Nesse sentido, observa-se que as políticas públicas precisam ser fortalecidas para garantir que os pacientes sob CP tenham acesso a instrumentos e medicamentos essenciais para o controle dos sintomas e alívio do sofrimento.

Na Figura 6, a IC1 destaca o papel da família tanto como um facilitador quanto um dificultador. A maioria dos entrevistados destacou o papel ambivalente da família nesse processo. Em situações que a família compreende a condição do paciente e está alinhada à equipe de saúde, o cuidado domiciliar é facilitado. No entanto, quando há resistência, falta de aceitação ou ausência de cooperação por parte dos familiares, o processo é dificultado. A literatura reforça isso ao apontar que o envolvimento ativo da família no processo de CP é fundamental, mas pode ser um desafio quando não há aceitação da realidade terminal (Alves et al., 2019; Krikorian et al., 2012).

A importância da equipe multidisciplinar (IC2) foi destacada, visto que os entrevistados mencionaram a relevância de uma equipe de saúde bem estruturada e capacitada, composta por profissionais de diversas áreas. A atuação conjunta de médicos, enfermeiros, fisioterapeuta e fonoaudiólogo é essencial para garantir o atendimento integral ao paciente (Bastos et al., 2016).

Figura 6

Questão 6: Relate sobre quais aspectos você percebe que facilitam/favorecem e/ou dificultam a promoção e realização dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Ideias Centrais				
IC1 Papel da família.	IC2 Equipe multidisciplinar.	IC3 Falta de materiais e recursos.	IC4 Aspectos financeiros.	IC5 Ambiente e suporte.

Quanto à IC3, os entrevistados destacam como dificuldade a falta de materiais e recursos adequados, o que afeta diretamente o seu trabalho. O profissional, às vezes, tem a necessidade de improvisação de recursos que compromete a qualidade do cuidado e aumenta a carga sobre eles e os familiares. Pastrana et al. (2008) reforçam que a escassez de recursos,

aliada à desigualdade no acesso aos serviços de saúde, é uma das principais barreiras para a implementação dos cuidados paliativos domiciliares.

A IC4, referente aos aspectos financeiros, vistos como uma barreira, indicou que algumas famílias relutam em arcar com altos custos relacionados aos instrumentos dos cuidados domiciliares. Isso reflete também na necessidade de políticas públicas que promovam o acesso aos CP de maneira mais acessível e equitativa (Pastrana et al., 2008). Quanto à IC5, os profissionais indicaram que um ambiente estruturado e com suporte adequado favorece a realização dos cuidados, enquanto a falta de estrutura básica, como espaços apropriados e equipamentos, dificulta o atendimento. A humanização do atendimento também é um aspecto favorecedor quando há suporte adequado (Alves et al., 2019).

De acordo com as respostas obtidas, o DSC1 que surge é o seguinte: “a família pode tanto ajudar quanto atrapalhar. Quando os familiares entendem e aceitam a condição do paciente e todos estão em comum acordo sobre os CP, o processo flui melhor. No entanto, quando há resistência por parte da família, que muitas vezes ainda tem esperança de cura ou não quer investir nos cuidados necessários, as dificuldades são amplas. A equipe multidisciplinar bem estruturada também faz muita diferença, pois cada profissional traz uma perspectiva e uma contribuição importante para o cuidado do paciente.”

De acordo com os dados obtidos, o papel da família é um fator determinante no sucesso ou fracasso dos CP na AD. O envolvimento da família, tanto em termos de aceitação quanto de cooperação, pode facilitar ou dificultar o processo, conforme destacado por Alves et al. (2019), que defendem a importância de uma comunicação clara e frequente entre os profissionais de saúde e os familiares para minimizar conflitos e alinhar expectativas.

Apesar de o paciente ser o eixo central do cuidado disponibilizado pela AD, os cuidadores têm importância relevante, uma vez que há a necessidade de rearranjos familiares e os cuidadores podem se esquecer de cuidar de si mesmos para atender às necessidades do

paciente. Nesse aspecto, as famílias podem também apresentar necessidades variadas, a exemplo do aumento de gastos, informações sobre saúde, suporte emocional, apoio de profissionais e da comunidade, e envolvimento com o cuidado. Além disso, o não atendimento dessas necessidades pode acarretar problemas de saúde nos familiares cuidadores (Rodrigues et al., 2017).

Uma assistência holística e humanizada oferecida aos pacientes, cuidadores e familiares por meio de uma equipe multidisciplinar consiste em uma função essencial dos CP domiciliares, posto que o cuidado domiciliar à saúde é uma prática que remonta à própria existência das famílias como unidade de organização social, organizadas pelo sistema de saúde (Feuerwerker & Merhy, 2008).

Na abordagem dos CP, o envolvimento da família é essencial, retomando o sentido de que essa exerce um importante papel no crescimento e desenvolvimento dos indivíduos e na recuperação da saúde. Particularmente, quando um indivíduo recebe um diagnóstico de que a doença está fora de possibilidades de cura, sua família sofre com ele e o impacto pode ser doloroso. Em consequência disso, cada família pode manifestar reações distintas, como negação, reserva ou fechamento ao diálogo (Mazzi & Marques, 2018).

Outro aspecto relevante é a questão financeira que foi mencionada como uma dificuldade por alguns respondentes. O custo elevado dos CP, quando não coberto pelo sistema de saúde pública, gera uma sobrecarga para as famílias e pode comprometer a continuidade do cuidado. Esse aspecto reforça a necessidade de políticas públicas que garantam o acesso equitativo aos CP, conforme discutido por Reis et al. (2024). Por fim, a estrutura do ambiente domiciliar é um fator que pode favorecer ou dificultar a promoção dos CP. Um ambiente bem estruturado, com suporte adequado e equipamentos, facilita o trabalho da equipe de saúde e promove um cuidado mais humanizado (Alves et al., 2019).

Vale destacar que os CP são uma importante abordagem diante de uma doença ameaçadora da vida e, infelizmente, têm sido implementados apenas como cuidados em fim de vida ou diante da impossibilidade de cura. A WHO (2020) reafirma que os cuidados paliativos buscam melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares que lidam com problemas associados a doenças. A prática dos CP também busca prevenir e aliviar o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, levando em consideração os aspectos físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2020). Dessa forma os propósitos dos CP são promover a qualidade de vida e preservar a dignidade humana.

Na Figura 7, as ICs que surgiram da entrevista mostram a importância de uma comunicação clara e transparente (IC1), destacando a importância de manter uma comunicação constante, clara e transparente com os pacientes e seus familiares. Isso inclui a explicação detalhada sobre o manejo do paciente, o estado clínico, o prognóstico e as expectativas realistas sobre o tratamento. Evitar criar falsas esperanças e garantir que os familiares estejam informados sobre o processo de tratamento é uma estratégia essencial para estabelecer confiança.

Figura 7

Questão 7: Quais estratégias você utiliza para operacionalizar os cuidados paliativos?

Ideias Centrais				
IC1 Comunicação clara e transparente.	IC2 Construção de vínculo e confiança.	IC3 Rotina e organização.	IC4 Atuação multidisciplinar.	IC5 Diálogo e escuta ativa.

Alves et al. (2019) reforçam que a comunicação é uma das ferramentas mais importantes para o cuidado paliativo, pois contribui para a criação de uma relação de confiança entre profissional, paciente e família. Nesse sentido, a criação de um vínculo de confiança (IC2) entre o paciente e o profissional de saúde é outra ideia central mencionada.

Esse vínculo facilita a aceitação do tratamento e permite que o paciente se sinta seguro durante o processo. Segundo Krikorian et al. (2012), a relação terapêutica baseada na confiança e no respeito é fundamental para o bem-estar emocional do paciente em CP.

Quanto aos descritores da IC3, os entrevistados destacam que manter uma rotina organizada em relação ao cuidado do paciente, incluindo a administração de medicamentos e a realização de procedimentos, é uma estratégia citada como fundamental para garantir que os cuidados sejam consistentes e eficazes. A criação de uma rotina clara pode ajudar a reduzir a ansiedade e proporcionar uma sensação de estabilidade tanto para o paciente quanto para seus familiares (Bastos et al., 2016). O trabalho em equipe com a colaboração de uma equipe multidisciplinar (IC4) é mencionado como uma estratégia essencial para o sucesso dos CP. Essa abordagem integrada permite que as diferentes necessidades do paciente sejam atendidas de maneira holística, envolvendo o controle da dor, apoio emocional, fisioterapia e outros cuidados especializados, conforme discutido por Bastos et al. (2016).

A IC5 destaca que o diálogo e a escuta ativa são ferramentas essenciais para a operacionalização dos CP. Ouvir as preocupações do paciente e da família, e adaptar o tratamento de acordo com suas necessidades individuais é uma prática que humaniza o atendimento e promove uma maior aceitação dos cuidados. Alves et al. (2019) apontam que a escuta ativa é um elemento-chave no cuidado paliativo, pois oferece suporte emocional e fortalece o vínculo entre a equipe de saúde e os envolvidos.

A análise dos discursos revela que a comunicação eficaz e o estabelecimento de uma relação de confiança com o paciente e a família são as estratégias centrais para a operacionalização dos CP na AD. A clareza nas informações sobre o prognóstico, o tratamento e as expectativas realistas são elementos fundamentais que promovem a confiança e reduzem a ansiedade dos envolvidos (Alves et al., 2019). Além disso, a criação de uma

rotina organizada contribui para a eficiência dos cuidados, ajudando a manter a consistência no tratamento e no manejo dos sintomas do paciente.

O DSC1 destaca “Acredito que a comunicação clara e transparente com o paciente e a família é essencial nos cuidados paliativos. Sempre busco explicar a situação de forma honesta, mas também acolhedora, para que todos compreendam o que está acontecendo e possam tomar decisões informadas.” O DSC3 sinaliza a importância da rotina e organização do ambiente domiciliar para a prática dos CP, “A manutenção de uma rotina bem estruturada e organizada ajuda a garantir um cuidado contínuo e eficaz. Estabeleço horários para medicações, momentos de cuidado e acompanhamento a evolução do paciente para ajustar as condutas conforme necessário.” O DSC 4 sinaliza “Os cuidados paliativos exigem um trabalho conjunto de diversos profissionais. Sempre procuro atuar de forma integrada com médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais para oferecer um suporte completo ao paciente e à família.”

A atuação multidisciplinar também surge como uma estratégia crucial, alinhando-se às diretrizes da OMS, que destacam a importância de equipes interprofissionais no manejo dos CP. A literatura sugere que essa abordagem holística garante que todas as dimensões do sofrimento do paciente sejam abordadas, incluindo as necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais (Reis et al., 2024). Outro aspecto destacado é o diálogo constante e a escuta ativa. A prática do diálogo não apenas proporciona um melhor entendimento das necessidades e expectativas do paciente e da família, mas também promove a humanização do cuidado, o que é essencial em contextos de fim de vida. Essa abordagem, conforme argumentam Duarte & Duarte (2024), melhora o conforto emocional e o enfrentamento de pacientes que vivem situações complexas. As estratégias identificadas no discurso dos entrevistados também refletem a necessidade contínua de aprimoramento profissional e de

atenção às especificidades de cada caso, o que exige dos profissionais de saúde um constante aperfeiçoamento e adaptação às necessidades dos pacientes sob CP.

Considerações finais

Os resultados deste estudo destacam a relevância de habilidades específicas e características pessoais para a prestação de cuidados paliativos no contexto domiciliar. A variação na formação dos profissionais evidencia a necessidade de um treinamento mais consistente e prático, que aborde de maneira uniforme os aspectos essenciais dessa área. As dificuldades relacionadas à compreensão e aceitação por parte das famílias sublinham a importância de estratégias de comunicação eficazes e da integração de uma equipe multidisciplinar, elementos indispensáveis para superar barreiras e melhorar a qualidade do atendimento.

A análise utilizando o DSC revela que os profissionais envolvidos em CP domiciliares reconhecem tanto aspectos emocionais quanto éticos como fundamentais para a prática. A variação no treinamento dos profissionais, alguns formados por meio de orientações formais e outros por meio da prática, reforça a necessidade de maior uniformidade e estruturação nesse campo. Tais *insights* são valiosos para o desenvolvimento de programas de capacitação mais focados, além de promover uma melhor compreensão das demandas emocionais e éticas enfrentadas por esses profissionais.

A visão dos participantes deste estudo sobre os CP está alinhada aos princípios internacionais dessa prática, enfatizando o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida a pacientes com doenças incuráveis. O DSC evidenciou que os pacientes mais necessitados desses cuidados são aqueles com condições crônicas graves, progressivas e incuráveis, como câncer, doenças cardiovasculares e neurodegenerativas, além de pacientes

acamados. Essa abordagem voltada ao controle dos sintomas e suporte emocional é consistente com as diretrizes internacionais, destacando a importância de um cuidado integral e humanizado.

Os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde ao lidar com pacientes em CP incluem a resistência e o desconhecimento das famílias, a falta de recursos, a desorganização da rotina dos pacientes e cuidadores, além do despreparo de alguns profissionais. Tais dificuldades refletem a complexidade do cuidado paliativo e reforçam a necessidade de maior apoio institucional, capacitação profissional e desenvolvimento de estratégias de comunicação e educação direcionadas aos familiares e cuidadores.

Os fatores que facilitam ou dificultam a promoção dos CP na AD, segundo o DSC, incluem o envolvimento e aceitação da família, a disponibilidade de recursos adequados, uma equipe multidisciplinar bem estruturada e questões financeiras. Esses aspectos são cruciais para o planejamento de políticas públicas que visem garantir o acesso equitativo e de qualidade aos CP domiciliares.

As principais estratégias adotadas pelos profissionais para a operacionalização dos CP incluem a comunicação clara e honesta, a construção de uma relação de confiança com o paciente e sua família, a organização de uma rotina de cuidados e o trabalho em equipe multidisciplinar. Tais estratégias são essenciais para garantir a qualidade do atendimento, proporcionando um cuidado centrado no paciente que respeite suas necessidades e expectativas, bem como as de sua família.

Diante do exposto, nota-se a necessidade de mudar a realidade dos CP dentro da AD. Para tal, sugere-se a adoção de medidas que fortaleçam a estrutura do sistema de saúde e ampliem o suporte a profissionais, pacientes e famílias. Entre as ações prioritárias, propõe-se a capacitação contínua dos profissionais de saúde para que desenvolvam competências técnicas e emocionais na área de CP e o incentivo à formação de equipes multidisciplinares

integradas. Além disso, é essencial promover campanhas educativas utilizando cartilhas e/ou *folders* que sensibilizem a população e os usuários do serviço sobre a importância e os benefícios dos CP, diminuindo o estigma e a resistência em relação a esse tipo de assistência. Assim, investir em ferramentas de comunicação que facilitem o diálogo entre profissionais, pacientes e familiares é crucial para a construção de um cuidado centrado no paciente, com foco no respeito à sua autonomia e dignidade.

Referências

- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 39, e185734. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Arriera, I. C. O., Thofehn, M. B., Milbrath, V. M., Schwonke, C. R. G. B., Cardoso, D. H., & Fripp, J. C. (2017). O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Escola Anna Nery*, 21(1), e20170012. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170012>
- Bastos, B. R., Fonseca, A. C. G., Pereira, A. K. S., & Silva, L. C. S. (2016). Formação dos Profissionais de Saúde na Comunicação de Más Notícias em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 62(3), 263-266. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.342>
- Carvalho, R. T., & Parsons, H. A. (Orgs.). (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf
- Castôr, K. S., Moura, E. C. R., Pereira, E. C., Alves, D. C., Ribeiro, T. S., & Leal, P. C. (2019). Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients. *Brjp*, 2(1), 49-54. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190010>

- D'Alessandro, M. P. S., Pires, C. T., & Forte, D. N. (Orgs.). (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde.
<https://www.conass.org.br/hospital-sirio-libanes-lanca-manual-de-cuidados-paliativos-em-parceria-com-o-conass-e-o-ministerio-da-saude/>
- Duarte, C., Leão, D., & Duarte, G. (2024). Representações Sociais da Morte: da investigação à ação na humanização em saúde. *Motricidade*, 20(1), 45-52.
<http://dx.doi.org/10.6063/motricidade.33975>
- Ferreira, F. P. C., Bansi, L. O., & Paschoal, S. M. P. (2014). Serviços de atenção ao idoso e estratégias de cuidado domiciliares e institucionais. *Revista Brasileira De Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 911–926. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13053>
- Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Publica*, 24(3), 180–188.
<https://iris.paho.org/handle/10665.2/9934?locale-attribute=pt>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2022). *Panorama do Censo 2022*.
<https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/index.html>
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-oncology*, 21(8), 799–808. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2003). *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa; desdobramentos*. EDUCS.
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2014). Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23(2), 502–507.
<https://doi.org/10.1590/0104-070720140000000014>
- Lei n.º 10.424, de 15 de abril de 2002. (2002). Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e

- recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.htm
- Mazzi, R. A. P., & Marques, H. R. (2018). Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. *Interações (Campo Grande)*, 19(4), 727-738. <https://dx.doi.org/10.20435/inter.v19i4.17345>
- Ministério da Saúde (2012). *Caderno de atenção domiciliar*. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-687531>
- Negrão, S. W., Garbelini, M. C. D. L., Campos, J. J. B., Bellani, W. A. G. O., & Almeida, M. J. (2023). Estudo qualitativo sobre os cuidados paliativos e a relação de cuidado na atenção domiciliar em um município de médio porte. *Revista de Saúde Pública do Paraná*, 6(4), 1-20. <https://doi.org/10.32811/25954482-2023v6n4.854>
- Oliveira, A. J., Ribeiro, A. L., Lima, J. S. D., & Horta, N. C. (2019). Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. *Percurso Acadêmico*, 9(18), 71-90. <https://doi.org/10.5752/P.2236-0603.2019v9n18p71-90>
- Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27(1), 67-75. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine*, 22(3), 222–232. <https://doi.org/10.1177/0269216308089803>
- Portaria n.º 825, de 25 de abril de 2016 (2016). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

Portaria n.º 963, de 27 de maio de 2013 (2013). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html

Prado, R. S. (2021). Cuidados Paliativos e Atenção Domiciliar: Possibilidades e Desafios na Atuação da Psicologia. *Projeção, saúde e vida*, 2(1), 30-37.

<https://revista.faculdadeprojecao.edu.br/index.php/Projecao6/article/view/1808>

Radbruch, L., Payne, S., & the Board of Directors of the European Association for Palliative Care – EAPC (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-33.

<https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>

Reis, C. G. C., Moré, C. L. O. O., Menezes, M., & Krenkel, S. (2024). Redes sociais significativas de familiares no processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 35, e220030. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220030>

Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012 (2012). Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>

Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016 (2016). Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html

Rice, D. (2013). Street-Level Bureaucrats and the Welfare State: Toward a Micro-Institutionalist Theory of Policy Implementation. *Administration & Society*, 45(9),

1038-1062. <https://doi.org/10.1177/0095399712451895>

Rodrigues, L. S., Santos, A. C. F. S., Mota, E. C. H., Santos, L. R., Silva, B. M., & Melo, K.

C. (2017). Avaliação da necessidade dos familiares de vítimas de trauma cranioencefálico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(2), e20504.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31179>

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World

Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom*

management, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)

Silva, A. E., Duarte, E. D., & Fernandes, S. J. D. (2021). A produção de cuidados paliativos

por profissionais de saúde no contexto da assistência domiciliar. *Revista brasileira de*

enfermagem, 75(1), e20210030. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>

World Health Organization – WHO (2020). *Palliative care*. [https://www.who.int/news-](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care)

[room/fact-sheets/detail/palliative-care](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care)

Zermiani, T. C., Freitas, R. S., Ditterich, R. G., & Giordani, R. C. F. (2021). Discourse of the

Collective Subject and Content Analysis on qualitative approach in Health. *Research,*

Society and Development, 10(1), e57310112098. <https://doi.org/10.33448/rsd->

[v10i1.12098](https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.12098)

Capítulo 3

Cuidados paliativos em domicílio: a vivência dos familiares cuidadores

Palliative care at home: the experience of family caregivers

Cuidados paliativos en el hogar: la experiencia de los familiares cuidadores

Resumo

Objetivo: Este estudo buscou analisar o conhecimento e as representações dos cuidadores familiares sobre cuidados paliativos (CP), explorando seus sentimentos e avaliando a eficácia do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) em um município da região do Sudoeste Goiano.

Método: Utilizando um método qualitativo-descritivo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com doze cuidadoras familiares de pacientes em CP cadastrados no SAD. A análise dos dados, fundamentada no Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), focou nas experiências de cuidado, entendimento sobre CP e percepções sobre o SAD. **Resultados e discussão:** Os resultados apontam que o cuidado domiciliar envolve desafios emocionais, sobrecarga física e a necessidade de redes de apoio. As cuidadoras associam CP ao conforto e à qualidade de vida do paciente, mas identificam lacunas no suporte profissional e educacional. As reações ao diagnóstico variam de desespero a aceitação, evidenciando a importância de suporte emocional e comunicação clara por parte da equipe de saúde. A avaliação do SAD destacou potencialidades, como suporte multidisciplinar, mas também desafios estruturais e operacionais, como a necessidade de recursos adicionais e melhoria na comunicação. Políticas públicas voltadas ao suporte social, financeiro e emocional dos cuidadores são essenciais para minimizar os impactos do cuidado prolongado. **Conclusão:** Os CP domiciliares promovem conforto, autonomia e redução de hospitalizações, sendo

fundamentais para a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. O fortalecimento do SAD e a formação de profissionais capacitados são indispensáveis para melhorar o cuidado e o suporte às famílias.

Palavras-chave: cuidados paliativos, Serviço de Assistência Domiciliar, cuidadores, humanização da assistência

Abstract

Objective: This study aimed to analyze the knowledge and representations of family caregivers regarding palliative care, exploring their feelings and evaluating the effectiveness of the Home Care Service (HCS) in the Southwest Goiana region. **Method:** Using a qualitative-descriptive method, semi-structured interviews were conducted with 12 family caregivers of patients in palliative care, enrolled in the HCS. The analysis focused on care experiences, understanding of palliative care, and perceptions of the HCS, with data analysis based on the Collective Subject Discourse (CSD). **Results and discussion:** The results indicate that home care involves emotional challenges, physical overload, and the need for support networks. Caregivers associate palliative care with patient comfort and quality of life but identify gaps in professional and educational support. Reactions to the diagnosis range from despair to acceptance, highlighting the importance of emotional support and clear communication from the healthcare team. The evaluation of the HCS highlighted strengths, such as multidisciplinary support, but also structural and operational challenges, including the need for additional resources and improved communication. Public policies focused on social, financial, and emotional support for caregivers are essential to mitigate the impacts of prolonged care. **Conclusion:** Home-based palliative care promotes comfort, autonomy, and reduced hospitalizations, being fundamental for the quality of life of patients and their

families. Strengthening the HCS and training qualified professionals are essential to improving care and support for families.

Keywords: palliative care, home care service, caregivers, humanized care

Resumen

Objetivo: Este estudio buscó analizar el conocimiento y las representaciones de los cuidadores familiares sobre los cuidados paliativos, explorando sus sentimientos y evaluando la eficacia del Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) en la región Sudoeste de Goiás.

Método: Utilizando un método cualitativo-descriptivo, se realizaron entrevistas semiestructuradas con 12 cuidadoras familiares de pacientes en cuidados paliativos, registrados en el SAD. El análisis se centró en las experiencias de cuidado, la comprensión de los cuidados paliativos y las percepciones sobre el SAD, fundamentándose en el Discurso del Sujeto Colectivo (DSC). **Resultados y discusión:** Los resultados muestran que el cuidado domiciliario implica desafíos emocionales, sobrecarga física y la necesidad de redes de apoyo. Las cuidadoras asocian los cuidados paliativos con el confort y la calidad de vida del paciente, pero identifican carencias en el apoyo profesional y educativo. Las reacciones al diagnóstico varían desde la desesperación hasta la aceptación, destacando la importancia del apoyo emocional y la comunicación clara por parte del equipo de salud. La evaluación del SAD resalta potencialidades, como el soporte multidisciplinario, pero también desafíos estructurales y operativos, como la necesidad de recursos adicionales y mejoras en la comunicación. Las políticas públicas orientadas al apoyo social, financiero y emocional de los cuidadores son esenciales para minimizar los impactos del cuidado prolongado. **Conclusión:** Los cuidados paliativos domiciliarios promueven confort, autonomía y reducción de hospitalizaciones, siendo fundamentales para la calidad de vida de los pacientes y sus

familiares. El fortalecimiento del SAD y la formación de profesionales capacitados son indispensables para mejorar el cuidado y el apoyo a las familias.

Palabras-clave: cuidados paliativos, servicio de atención domiciliaria, cuidadores, humanización de la atención

Introdução

A Organização Mundial da Saúde – OMS (em inglês, *World Health Organization* – WHO) (2002) define cuidados paliativos (CP) como uma abordagem terapêutica que promove qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, ressaltando a necessidade de avaliar e controlar não somente a dor, mas todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual.

Todo paciente que possui uma doença crônica ameaçadora à vida pode se beneficiar dos CP (Silva et al., 2021). Os critérios de elegibilidade do paciente estão associados, pelo menos, a dois determinantes: doenças que ameaçam a vida e condição da pessoa frente a essa patologia (WHO, 2014). Sendo assim, os critérios mais usados referem-se aos usuários que apresentam uma ou mais das seguintes patologias ou condições: câncer, meningite, doenças hematológicas e imunológicas, doença de Alzheimer e outras demências, cirrose hepática, doenças cardiovasculares, anomalias congênitas, condições neonatais, diabetes, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), esclerose múltipla, doença de Parkinson e síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV/Aids) (WHO, 2014).

De acordo com o “Manual de Cuidados Paliativos” (D’Alessandro et al., 2020), as principais doenças que requerem CP, segundo as estimativas globais da OMS, no contexto dos adultos (indivíduos com 15 anos ou mais), são doenças cardiovasculares (38%), neoplasias (34%), DPOC (10%) e HIV/AIDS (10%). Em crianças (indivíduos até 14 anos), as

principais patologias são: anormalidades congênitas (25,06%), condições neonatais (14,64%) e desnutrição calórico-proteica (14,12%) (WHO, 2014).

Diante do exposto, é necessário um olhar humanizado para os pacientes que sejam portadores dessas patologias visando a qualidade de vida, pois os CP são uma ferramenta de cuidado essencial para uma assistência mais qualificada, buscando amenizar a dor de pacientes e familiares, e promover conforto para ambos nos aspectos biológicos, sociais, psicológicos e espirituais (Maciel & Alves, 2017). A Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (D'Alessandro et al., 2020) descreve que os CP não possuem função curativa, de prolongamento de vida ou abreviação, mas, sim, busca aliviar os sintomas que causam desconfortos, e fortalecer os recursos de apoio e as relações familiares, levando em consideração os aspectos biopsicossocioespiritual. Assim, pode oferecer ao paciente conforto e bem-estar diante de uma doença ameaçadora da vida.

O cuidado domiciliar à saúde é uma prática que acompanha a existência da família desde que vista enquanto uma organização social. Com a implementação das políticas públicas em saúde, a primeira condição para que ocorra a assistência domiciliar é o consentimento da família para a existência do cuidado (Ministério da Saúde, 2012).

O cuidado em domicílio pode ser entendido como aquele desenvolvido tanto com pacientes de doenças crônicas quanto com familiares cuidadores no contexto de suas residências, visando o acompanhamento, o tratamento e a reabilitação de indivíduos em resposta às suas necessidades e as de seus familiares. Dessa forma, o cuidado cotidiano pode levar ao estreitamento de laços afetivos, vínculos, intimidade e reciprocidade entre quem cuida e quem é cuidado. Esse cuidado diário favorece uma relação muito próxima que, por vezes, gera conflitos entre cuidador e a pessoa cuidada, o que pode causar sentimentos de opressão, pesar, tristeza entre outros. Assim, o familiar está sujeito a um misto de sentimentos diante dessa situação (Brandão et al., 2016; Mair et al., 2016).

Muitas vezes, o familiar não se sente preparado para a função de cuidador e, com o retorno do paciente ao âmbito domiciliar, que é geralmente antecedido por longos períodos de internação, surgem diversas dúvidas, incertezas e inseguranças: “como será o cuidado em casa? Como farei com a dieta? E os exercícios de fisioterapia? Meu familiar não está falando, não está andando, ele nem mesmo me olha, não sei como posso ajudá-lo.” Essas e várias outras dúvidas permeiam o familiar cuidador quando ele recebe seu ente querido de volta ao domicílio, o que gera um misto de alegria e incertezas em um novo momento que se inicia.

Ressalta-se que o familiar não exerce sozinho o cuidado do seu ente, pois conta com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), que deve se articular com outros pontos de atenção da rede, como a Atenção Básica (AB) e as Redes de Urgência e Emergência (RUE), para garantir o atendimento, a integralidade do serviço prestado e a resolutividade (Ministério da Saúde, 2012).

O cuidado em domicílio é considerado abrangente, pois envolve tanto o paciente quanto os seus familiares no contexto de suas residências, visando o acompanhamento, tratamento e a reabilitação dos indivíduos, sempre levando em consideração as suas necessidades, a de seus familiares e o ambiente no qual estão inseridos (Baptista et al., 2012). Porém, os cuidados no domicílio são vistos como estressantes e exaustivos, pois exigem tempo, investimentos financeiros, habilidade e capacitação para os familiares e profissionais. Nesse sentido, as equipes de AB e do SAD realizam papel fundamental para as ações no domicílio, facilitando o acesso às parcerias com outras instituições e setores da sociedade, formando uma rede social para que haja a atenção integral e a continuidade da assistência com qualidade (Baptista et al., 2012; Ministério da Saúde, 2012).

Assim, promover o cuidado compartilhado entre as equipes de saúde que compõem a rede é essencial para a prática diária das equipes do SAD, pois o paciente em atenção domiciliar (AD), muitas vezes, apresenta um quadro clínico bastante sensível. Na medida que

o quadro de saúde pode agudizar, carecendo de internação hospitalar ou evoluindo com estabilização do quadro e necessitando de visitas periódicas da equipe de AB, é essencial que a AD tenha apoio de todos os setores de saúde. Além disso, esse paciente comumente se caracteriza pela polifarmácia e fragilidades em diversas esferas pelo quadro clínico que possui e pelas condições socioeconômicas (Ministério da Saúde, 2012).

As famílias, portanto, podem apresentar necessidades variadas, a exemplo do aumento de gastos, informações sobre saúde, suporte emocional, apoio de profissionais e da comunidade, e envolvimento com o cuidado. Além disso, o não atendimento dessas necessidades são base para o aparecimento de problemas que podem acarretar transtorno à saúde (Rodrigues et al., 2017). O cuidador principal que não recebe o auxílio de algum outro membro da família pode apresentar um maior desgaste físico e mental, podendo prejudicar o controle da doença e a qualidade de vida não apenas do paciente, mas de toda a família (Barroso, 2017).

Dessa forma, tendo em vista a lacuna da literatura sobre os embates entre saberes e práticas de cuidado presentes nos atendimentos em cuidados paliativos dentro da AD, sobretudo de territórios interioranos, torna-se importante investigar a temática para compreensão de seus impactos tanto nos sujeitos envolvidos quanto nos próprios processos de saúde no Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, o presente estudo buscou analisar o conhecimento sobre os cuidados paliativos para os familiares cuidadores, descrevendo as representações e sentimentos do cuidador familiar em relação ao ato de cuidar de um ente querido sob CP e a eficácia dos serviços prestados pela AD frente aos CP em um município da região do Sudoeste Goiano.

Método

A presente pesquisa tem caráter qualitativo-descritivo e, segundo Creswell (2014), o foco desse tipo de pesquisa está nas percepções e nas experiências dos participantes e na maneira como eles entendem sua vida. Assim, a tentativa é de entender não uma, mas, sim, múltiplas realidades. Esse tipo de estudo possibilita trabalhar com o universo dos sentidos, significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. De acordo com Spink (2013), a pesquisa qualitativa torna mais claro o ato de dar sentido ao mundo. Esse fato é possível por meio do pressuposto de que conhecer é dar sentido ao mundo, é uma prática social que faz parte da condição humana e é desenvolvida por meio das relações do cotidiano.

Essa proposta de pesquisa consiste em um estudo de campo do tipo qualitativo-descritivo no qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cuidadores de pacientes que são assistidos pelo SAD de um município do Sudoeste Goiano.

Contexto do estudo e participantes

O presente estudo foi realizado com cuidadores familiares assistidos pelo SAD de um município da região do Sudoeste Goiano, com uma população estimada de 48.447 habitantes (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2022). O SAD foi implementado em 2015 e conta com uma equipe de oito profissionais, sendo eles: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, nutricionista, fisioterapeuta e fonoaudiólogo. Segundo a política de implementação do SAD, são critérios de inclusão para a entrada no programa: possuir cartão SUS e telefone de contato; ter um responsável que exerça a função de cuidador 24 horas por dia; apresentar patologia que necessite de cuidados paliativos e/ou doenças crônicas degenerativas agudizadas; possuir incapacidades funcionais provisórias ou permanentes; e ter sido regulado pelo médico da unidade de referência (Portaria n.º 825, 2016).

Os participantes da pesquisa foram identificados e localizados a partir do cadastro do SAD por meio de uma lista fornecida pelo referido serviço. Foram incluídos no estudo familiares cuidadores maiores de 18 anos de pacientes em acompanhamento pelo serviço e que estavam cuidando de pacientes em CP.

Todos os familiares que estavam dentro dos critérios de inclusão participaram da pesquisa. Assim, foram entrevistadas doze cuidadoras, todas do sexo feminino com idade entre 30 e 73 anos. Em relação ao parentesco entre as familiares e os pacientes, foram entrevistadas duas mães, uma cunhada, duas netas, uma esposa, quatro filhas, uma irmã e uma nora. Quanto aos pacientes que estavam sendo cuidados, sete eram do sexo feminino e cinco eram do sexo masculino. A idade média dos pacientes era de 60,6 anos. As condições crônicas dos pacientes se mostraram variadas, como pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1

Perfil dos participantes e pacientes

Cuidador	Idade	Sexo	Parentesco	Idade do paciente	Sexo do paciente	Condição crônica do paciente	Tempo de acompanhamento no SAD
P1	36	F	Filha	61	F	Aneurisma cerebral	4 anos
P2	53	F	Cunhada	54	F	Síndrome de Down e demência	6 meses
P3	48	F	Irmã	71	F	Acidente Vascular Cerebral (AVC)	1 ano
P4	39	F	Neta	68	M	Acidente Vascular Cerebral (AVC)	2 anos
P5	31	F	Neta	78	F	Câncer	10 meses
P6	30	F	Filha	59	M	Traumatismo Cranioencefálico (TCE)	3 anos e 8 meses
P7	67	F	Filha	87	F	Acidente Vascular Cerebral (AVC)	4 anos
P8	40	F	Esposa	41	M	Meningoencefalite	3 anos

P9	71	F	Mãe	51	F	Ataxia espinocerebe lar aguda	5 anos
P10	61	F	Mãe	32	M	Traumatismo Cranioencefá lico (TCE)	8 meses
P11	33	F	Filha	65	M	Ataxia espinocerebe lar tipo 3	2 anos
P12	38	F	Nora	61	F	Câncer de mama	4 anos e 2 meses

Instrumentos e procedimentos

O estudo ancorou-se na Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012, e na Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016, e foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa, número do parecer 6.695.299, com protocolo de número CAAE 76793223.1.0000.5540, no dia 11/03/2024 (Anexo 1).

Para a realização da pesquisa, obteve-se a autorização da Secretaria Municipal de Saúde do referido município e, posteriormente, foi realizado o contato com as cuidadoras, que aceitaram participar da pesquisa por meio da efetivação da assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice 3) apresentado pela pesquisadora.

O primeiro contato com os familiares que seguiam os critérios de inclusão foi realizado por telefone visando o convite para participação da pesquisa e posterior agendamento para a realização de uma entrevista semiestruturada. A entrevista semiestruturada foi composta por um roteiro sociodemográfico, seguido por questões norteadoras (Apêndice 4) sobre a vivência do cuidador sobre o SAD que abordavam temas, como: entrada no programa, avaliação do serviço prestado pelo SAD, conhecimento sobre os CP, papel realizado pelos profissionais do SAD, potencialidades do SAD e sugestões para a melhoria da política. As entrevistas, audiogravadas, foram realizadas no domicílio dos participantes, em dias e horários previamente agendados, com duração média de 1 hora e 20 minutos.

Análise de dados

A compreensão das familiares cuidadoras participantes do estudo está fundamentada na análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que está interessado em representar as opiniões, percepções ou crenças de um grupo social em um discurso único, formulado como se fosse de uma voz coletiva (Lefevre & Lefevre, 2003). A principal ideia do DSC é transformar falas individuais em um discurso-síntese que exprime o pensamento compartilhado por várias pessoas utilizando suas próprias palavras. Essa construção é feita a partir de trechos significativos extraídos dos depoimentos, garantindo que as ideias coletivas sejam transmitidas de maneira clara e representativa (Lefevre & Lefevre, 2012). Posteriormente, as referidas categorias foram analisadas à luz da literatura disponível em artigos e livros sobre o cuidado de pessoas com doenças crônicas, cuidados paliativos, portarias de atenção à saúde domiciliar brasileiras e o campo do cuidado em saúde.

Resultados e discussão

Os resultados das entrevistas foram agrupados em três categorias de análise buscando responder os objetivos propostos. Foram eles: experiências de cuidar de um ente querido em domicílio; conhecimento sobre os cuidados paliativos (CP); e funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Após obtidos, os dados foram analisados segundo o DSC.

Experiências de cuidar de um ente querido em domicílio

A partir da análise dos depoimentos, emergiram discursos que sintetizam as vivências dos cuidadores em relação à convivência, rotina e desafios associados ao cuidado domiciliar de pessoas dependentes, como se vê na Figura 1.

Figura 1

Questão 1: Você e o paciente residem na mesma casa? Quantas pessoas moram na mesma casa e há quanto tempo? Fale um pouco sobre a sua rotina.

Ideias Centrais			
IC1 Convivência familiar.	IC2 Sobrecarga e rotina intensa.	IC3 Apoio externo e interno.	IC4 Trabalho emocional.

A partir da IC1 surgiu o seguinte DSC: “Sim, moramos na mesma casa. Aqui somos eu, o paciente e outras pessoas, como filhos ou netos. Em alguns casos, é só eu e o paciente, o que torna tudo mais intenso. Para muitos de nós, o cuidado começou por necessidade, como após uma doença grave ou uma fratura. Para outros, isso já faz parte de uma convivência de longa data, há anos. Essa proximidade traz tanto uma sensação de responsabilidade quanto desafios diários.”

Barroso (2017) descreve que, ao receber a tarefa de ser o cuidador principal, o familiar, frequentemente, queixa-se de sobrecarga, depressão, estresse e ansiedade, deixando de lado, na maioria das vezes, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, o que pode acarretar prejuízos na qualidade de vida e no cuidado prestado ao paciente. O impacto de uma doença crônica pode ser tão devastador para a família quanto o é para o paciente, ou seja, todo o sistema familiar é afetado, visto que o sofrimento em presenciar um ente querido ameaçado pela doença, sujeito a tratamentos agressivos, dor e dependência, provoca uma série de sentimentos no cuidador, como medo, ansiedade e insegurança (Baptista et al., 2012). Portanto, o cuidador principal, ao se ver diante desse processo de imersão de cuidados, pode

apresentar sintomas depressivos e diminuição das expectativas de melhora, contribuindo para um sentimento de desesperança (Silva et al., 2017).

Nobre et al. (2015) e Oliveira e D’Elboux (2012) afirmam que a experiência de se tornar um cuidador pode acontecer também de forma repentina, o que gera inquietação e desgaste nas pessoas envolvidas. Além disso, na maioria das vezes, o familiar assume a função de cuidador por não existir outra opção dentro do núcleo familiar nem fora dele, e essa imposição pode gerar um alto nível de estresse e frustração na pessoa que desenvolve esse papel, visto que ela não fez essa escolha (Alves et al., 2019).

A IC2 traz o seguinte discurso: “A rotina é extremamente pesada e cheia de horários, tudo girando em torno do cuidado com o paciente. Acordamos cedo para fazer tudo: dar banho, remédios, comida, levá-lo ao banheiro, colocar para descansar e repetir isso ao longo do dia. Além disso, ainda temos os afazeres da casa, como limpeza e organização. Para quem tem filhos pequenos, como eu, é ainda mais complicado equilibrar tudo. Apesar de termos ajuda esporádica de profissionais de saúde ou familiares, somos nós, cuidadores principais, que fazemos praticamente tudo. É uma correria constante.”

A rotina descrita pelos cuidadores evidencia a intensa sobrecarga de trabalho físico e mental, com horários rígidos e múltiplas tarefas. Essa realidade é amplamente documentada na literatura, sendo identificada como um dos principais fatores de estresse entre cuidadores. A ausência de apoio constante e de recursos financeiros para contratar assistência adicional agrava a situação, aumentando o risco de esgotamento (Rodrigues et al., 2020). A necessidade de políticas públicas que ampliem o suporte às famílias, como programas de assistência domiciliar mais frequentes, é urgente.

Os familiares cuidadores, muitas vezes, renunciam às suas vidas pessoais em função daquele que está sendo cuidado. Ao cumprirem com esses papéis, os cuidadores podem deixar de exercer certas atividades das quais gostavam e faziam parte de seu contexto sociocultural,

como viajar, sair à noite e visitar amigos, o que caracterizava ausência de momentos de descontração e de convivência por parte desses familiares (Aguiar et al., 2015; Couto et al., 2016). Esse fato contribui para uma sobrecarga e isolamento social do familiar cuidador. Portanto, a sobrecarga deve ser vista como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial do familiar que necessita buscar equilíbrio entre suas próprias necessidades e as variáveis tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, e atribuições e distribuição de papéis, para, assim, desenvolver a função de cuidador (Nobre et al., 2015; Silva et al., 2017).

O DSC da IC3 origina a seguinte premissa: “Recebemos ajuda, como a visita de profissionais do SAD, da fonoaudióloga e do fisioterapeuta, ou de familiares, como a mãe do meu esposo e meus filhos mais velhos. Esses momentos de apoio são muito importantes, porque não me sinto sozinha, mas, na maior parte do tempo, sou eu e o paciente lidando com todas as demandas.”

Diante do fato apresentado, nota-se que o apoio externo, mesmo que pontual, é descrito como um alívio essencial para os cuidadores. Redes de suporte, sejam familiares ou institucionais, ajudam a reduzir o sentimento de isolamento e sobrecarga. De acordo com Barroso (2017), o fortalecimento dessas redes de suporte pode minimizar os impactos negativos do cuidado contínuo e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.

A IC4 teve como DSC: “É exaustivo e, muitas vezes, solitário. Eu acordo e durmo pensando no paciente, checo se ele está bem durante a noite e passo o dia cuidando de tudo. Às vezes, sinto que a minha vida gira em torno disso e é difícil encontrar tempo para mim mesma, mas, ao mesmo tempo, sinto que estou fazendo o que é certo e necessário, mesmo que seja difícil. É um misto de amor, cansaço e responsabilidade.”

O discurso revela os desafios emocionais enfrentados pelos cuidadores, como sentimentos de solidão, exaustão e falta de tempo para autocuidado. Apesar disso, a percepção

de dever cumprido e o vínculo afetivo com o paciente também aparecem como fontes de motivação. Esse equilíbrio emocional frágil é uma característica comum entre cuidadores primários, sendo fundamental oferecer suporte psicológico para prevenir o esgotamento emocional (Lefevre & Lefevre, 2003; Mattos & Kóvacs, 2020).

Muitas vezes, ocorrem conflitos familiares que advêm de situações, como questões de relacionamento com o paciente e entre os familiares, e dificuldades em aceitar os problemas que estão vivenciando e a nova realidade. Esses fatores corroboram para a necessidade de intervenção profissional da equipe de saúde. Nessa situação, os conflitos podem ser amenizados quando o profissional da psicologia identifica o cuidador principal, o acolhe, o orienta sobre as rotinas e as necessidades de cuidados do paciente, identifica os recursos de enfrentamento e auxílios que o cuidador principal possui, valida os seus sentimentos, e analisa suas crenças e fantasias a fim de contribuir para a diminuição da ansiedade e angústia vivenciadas pela família como um todo (Brandão et al., 2016).

A análise das entrevistas revela as principais vivências relacionadas ao tempo de cuidado e a motivação para assumir o papel de cuidador. Na pergunta da Figura 2, os discursos foram sintetizados em ideias centrais (ICs) e categorias que refletem os padrões de pensamento coletivo sobre o tema.

Figura 2

Questão 2: Há quanto tempo você cuida do paciente? Fale-me como se deu a escolha de ser cuidador(a) do paciente.

Ideias Centrais		
IC1 Falta de escolha.	IC2 Compromisso moral/afetivo.	IC3 Continuidade de cuidados.

O DSC2 que surge nesse questionamento traz que: “O tempo que cuido varia. Sobre a escolha, para a maioria de nós, não houve exatamente uma escolha. Eu assumi porque não

tinha outra pessoa disponível: meu pai foi ausente, outros familiares não se prontificaram ou não tinham condições físicas ou emocionais de assumir. Para alguns, isso foi resultado de um compromisso moral ou amoroso, como no casamento, enquanto outros simplesmente aceitaram por falta de alternativa.”

Nota-se que a maioria dos participantes não tiveram uma escolha consciente ao assumir o papel de cuidador. Em vez disso, o cuidado foi percebido como uma obrigação natural decorrente da ausência de outras pessoas disponíveis ou aptas a assumir a responsabilidade. Esse padrão é consistente na literatura, que aponta que cuidadores familiares frequentemente se tornam responsáveis por questões circunstanciais, muitas vezes relacionadas a dinâmicas familiares (Barroso, 2017). Essa questão remete ao fato de que a atividade de cuidar demanda tempo e dedicação, às vezes quase exclusiva, exigindo de quem está à frente dessa tarefa a priorização daquele que está mais dependente de cuidados. Tudo isso pode desencadear situações de estresse, sobrecarga física e emocional e adoecimento (Pozzoli & Cecílio, 2017; Silva et al., 2017).

Embora a falta de escolha tenha sido predominante, houve casos em que o cuidado foi associado a compromissos morais e afetivos, como a promessa matrimonial – “na saúde e na doença” – ou a prontificação pessoal diante da necessidade, o que levou a perceber que, em alguns casos, o fator determinante para ter se tornado cuidadora foi o dever para com o marido, algo sacramentado pelo matrimônio, o que pode ser compreendido como um compromisso construído historicamente e culturalmente (Nobre et al., 2015).

Conhecimento sobre os cuidados paliativos (CP)

A análise da Questão 3 (Figura 3) envolveu diferentes níveis de compreensão sobre CP com foco em aspectos de conforto, suporte emocional e qualidade de vida.

Figura 3

Questão 3: O que você compreende sobre os cuidados paliativos?

Ideias Centrais			
IC1 Conforto e alívio do sofrimento.	IC2 Suporte emocional e familiar.	IC3 Participação de terceiros.	IC4 Dificuldade de compreensão.

Os discursos foram organizados em ICs e surgiu o seguinte DSC1: “Eu entendo que os cuidados paliativos são para o conforto do paciente, para que ele não sinta dor ou sofrimento, mesmo quando já não há expectativa de cura. A ideia é melhorar a qualidade de vida, oferecer apoio e garantir que ele se sinta amparado. É importante que a família esteja presente e que o paciente saiba que não está sozinho. No começo, eu não entendia muito bem o que era isso, achava estranho o médico encaminhar para casa em vez de levá-lo para o hospital, mas, agora, vejo que se trata de evitar intervenções desnecessárias e garantir que o paciente tenha dignidade.”

As entrevistadas, frequentemente, associaram os CP ao conforto e ao alívio do sofrimento, em consonância com a definição da OMS (WHO, 2002), que destaca o manejo de sintomas físicos e emocionais como central para os CP. Rodrigues et al. (2020) reforçam que essa percepção é comum entre cuidadores que buscam aliviar a dor e melhorar o bem-estar do paciente. Pode-se observar que a presença da família e o suporte emocional foram destacados como elementos essenciais nos CP. Isso reflete a importância de uma abordagem holística que inclui o bem-estar psicológico e social do paciente, como apontado por Carvalho et al. (2022).

Os princípios dos CP excedem o trabalho com a morte e abarca o trabalho com a qualidade de vida, com o atendimento humanizado e com a valorização da vida. É uma atividade que envolve o paciente, a família e a equipe interdisciplinar, que sai do âmbito hospitalar e chega ao trabalho no lar e nos serviços de AD (Maciel & Alves, 2017). Algumas

participantes relataram dificuldade inicial em compreender os CP, especialmente no contexto de altas hospitalares. Essa resistência inicial é comum e está associada à expectativa de cura, conforme descrito por Teixeira et al. (2020).

A responsabilidade do cuidador emergiu como um tema importante, pois, além do cuidado físico, há a necessidade de conhecimento e habilidades para manejar situações delicadas. A sobrecarga dos cuidadores também é um ponto crítico, especialmente quando falta suporte externo e orientações regulares. A falta de acesso regular a profissionais de saúde, como fisioterapeutas, foi mencionada como uma lacuna importante. Isso reforça a necessidade de políticas públicas que garantam equipes multidisciplinares de CP, conforme recomendado por Rodrigues et al. (2020).

Os CP no SAD têm um grande potencial de desenvolvimento, contudo, necessita ser mais bem desenvolvido e estruturado. Souza (2018) traz alguns desafios para a prática da equipe multiprofissional, por exemplo: mal funcionamento da rede; falta de recursos e de medicamentos específicos para uma melhor qualidade nos procedimentos ao paciente; grande quantidade de pacientes e pequena equipe, não conseguindo atender à demanda da forma como esperado; e falta de formação acadêmica e capacitações para a equipe de saúde.

Apesar dos desafios destacados, Pilatti et al. (2017) afirmam que o domicílio costuma ser o local de preferência dos pacientes e familiares na fase terminal da doença, mesmo que essa decisão possa ser modificada nos últimos dias ou horas que antecedem o óbito. De acordo com Marques e Pucci (2021), Mazzi e Marques (2018) e Souza (2018), os CP em domicílio têm uma grande potencialidade, pois o espaço do lar para muitos pacientes e familiares proporciona significados de proteção e segurança para o paciente, que pode ter a presença dos familiares, se mantendo dentro do seu ambiente já conhecido, que pode usufruir das suas coisas pessoais e hábitos, fortalecendo, assim, a sua autonomia, e para os familiares, que podem cuidar de forma mais ativa do paciente, sentirem-se menos ansiosos por poderem

cuidar mais de perto e, assim, ter a possibilidade de prevenir o luto patológico (Ministério da Saúde, 2012).

Conforme as discussões apresentadas acima, as respostas dos participantes na Questão 4 (Figura 4) também foram organizadas em ICs, revelando as principais reações emocionais e cognitivas diante da notícia de que o familiar seria submetido a CP.

Figura 4

Questão 4: Como foi sua reação quando soube que o seu familiar estava em cuidados paliativos?

Ideias Centrais				
IC1	IC2	IC3	IC4	IC5
Tristeza e frustração.	Revolta e desespero.	Aceitação gradual.	Nostalgia e memória afetiva.	Surpresa.

O DSC1 formado pela fala das participantes inferem que: “Quando soube que meu familiar estava em cuidados paliativos, fiquei muito triste, porque tinha esperança de que ele pudesse melhorar, falar novamente ou ser como antes. Foi um choque e em alguns momentos me senti desesperada, revoltada e sem chão”. Já o DSC5 sinaliza, “a surpresa inicial foi seguida de dúvidas e, depois, com explicações da equipe, consegui compreender que cuidados paliativos são voltados ao conforto, não significando desistir de viver. Apesar disso, é muito difícil ver alguém que antes era tão ativo, cheio de vida, agora em um estado tão debilitado. À medida que o tempo passou, aceitei melhor, entendendo que se trata de garantir que ele não sinta dor e esteja cercado de carinho e cuidado.”

Diante do exposto, compreende-se que a notícia de que o familiar estava em CP desencadeou reações emocionais intensas, como tristeza, desespero e revolta. Essa experiência é comum e está associada ao luto antecipatório, que ocorre quando familiares enfrentam a perspectiva da perda antes mesmo do óbito. Segundo Teixeira et al. (2020), essa

reação é especialmente forte quando há expectativas de cura ou melhora. As participantes relataram também uma transição do medo inicial para a aceitação após compreenderem que os CP priorizam o conforto e a dignidade do paciente. Esse entendimento é frequentemente associado a explicações claras fornecidas por profissionais de saúde, reforçando a importância da comunicação efetiva no manejo de expectativas (Rodrigues et al., 2020).

Segundo Prado et al. (2023), o papel de cuidador familiar surge no contexto dos CP domiciliar e é mediado pelo SAD. O familiar assume a responsabilidade pelo cuidado, enfrentando desafios, como a necessidade de compreender a condição de saúde do familiar, lidar com mudanças significativas na rotina e desenvolver habilidades específicas para o cuidado. Essa transição pode gerar sentimentos de tristeza, ansiedade e até mesmo impotência (Pozzoli & Cecílio, 2017), pois quase sempre os cuidadores familiares assumem a responsabilidade sem preparo adequado, o que pode afetar tanto a sua qualidade de vida quanto a do paciente. Vale destacar que a sobrecarga emocional e física está frequentemente ligada ao grau de dependência do familiar, levando, em alguns casos, ao adoecimento do cuidador (Faro & Castro, 2018). Além disso, conflitos nos vínculos familiares e a fragilidade na comunicação com os profissionais de saúde intensificam o desafio.

A experiência dos CP domiciliares requer apoio da equipe do SAD, que desempenha um papel crucial na orientação e no acolhimento dos cuidadores. Estratégias de apoio, como a criação de políticas públicas e redes de suporte, são fundamentais para minimizar os impactos negativos desse cuidado. Além disso, os profissionais devem reconhecer os cuidadores familiares como parceiros ativos no cuidado e não apenas como executores de tarefas (Gonzales-Jaramillo et al., 2021).

Funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD)

Quanto ao funcionamento do SAD, presente na Questão 5 (Figura 5), as participantes relataram potencialidades e desafios, os quais foram categorizados em cinco ICs que representam os pontos positivos, dificuldades e sugestões de melhoria.

Figura 5

Questão 5: Como você avaliaria o serviço disponibilizado pelo SAD? No seu entendimento, quais são as potencialidades e os desafios do SAD?

Ideias Centrais				
IC1 Potencialidades.	IC2 Dificuldades de acesso e recursos.	IC3 Continuidade e rotatividade.	IC4 Comunicação e escuta ativa.	IC5 Desafios logísticos.

Dessa categoria, emergiram dois DSCs, o primeiro é sobre as potencialidades do SAD: “O SAD oferece um suporte muito bom para as famílias, especialmente para pacientes acamados, com uma equipe multidisciplinar que ajuda nos cuidados. Os profissionais, em geral, são atenciosos e auxiliam em questões importantes, como a compra de medicamentos e materiais necessários. É um serviço que tem muito potencial para ampliar suas estratégias e oferecer ainda mais benefícios aos usuários.”

O DSC sobre os desafios que o SAD oferece traz que: “Apesar de ser um serviço essencial, o SAD enfrenta muitos desafios. O acesso pode ser demorado, as visitas diminuíram com o tempo e há falta de recursos, como fisioterapeutas e materiais. Além disso, a rotatividade da equipe é um problema e alguns profissionais não demonstram escuta ativa ou atenção às necessidades do cuidador e do paciente. A comunicação entre a equipe e as famílias também precisa melhorar. Há situações em que nos sentimos desamparadas, especialmente em questões de locomoção para exames e procedimentos.”

As participantes reconhecem que o SAD desempenha um papel essencial no cuidado domiciliar, especialmente para pacientes acamados e dependentes. O suporte da equipe

multidisciplinar e o fornecimento de medicamentos e materiais foram destacados como pontos positivos. Segundo Rodrigues et al. (2020), serviços domiciliares são fundamentais para promover qualidade de vida e reduzir a sobrecarga dos cuidadores. A falta de recursos, como fisioterapeutas e materiais, e a alta demanda comprometem a continuidade e a eficácia do serviço. A rotatividade da equipe dificulta a criação de vínculos entre cuidadores e profissionais, um aspecto importante para a confiança e a comunicação. Essa problemática é relatada por Carvalho et al. (2022), que apontam a insuficiência de investimentos e a má gestão como fatores que afetam negativamente o SAD.

A ausência de escuta ativa por parte da equipe do SAD foi um ponto crítico levantado. As cuidadoras relataram que suas necessidades e sentimentos frequentemente não são considerados, gerando frustração e sensação de abandono. Barroso (2017) indica que a comunicação é central no cuidado domiciliar, tanto para o bem-estar emocional quanto para a eficácia do atendimento.

Para a equipe de AD, o vínculo afetivo que se estabelece no ato de cuidar entre a tríade equipe-paciente-família é extremamente importante e deve ser aprimorado durante todo o cuidado realizado no domicílio. O cuidador é considerado como suporte para a atuação das equipes de saúde, que devem estar atentas às dificuldades, ouvir suas queixas, atender às suas demandas em saúde, incentivar a substituição de cuidadores e rever o processo de cuidado conforme sua condição (Ministério da Saúde, 2012). A AD é considerada um mecanismo de articulação entre as redes de atenção em saúde, a qual visa potencializar um cuidado horizontal, com corresponsabilização dos casos pelas equipes de saúde, envolvendo as equipes de AB, equipes dos hospitais, unidades de pronto-atendimento e familiares, todos visando o bem-estar do paciente (Ministério da Saúde, 2012).

Assim, o papel do cuidador vai além de um simples acompanhamento das atividades de vida diária do ente querido (como alimentação, locomoção e higiene) e das práticas que

permeiam o auxílio na questão da saúde (medicamentos e trocas de curativo), pois ele auxilia e participa ativamente do cuidado oferecido pela equipe da AD, se tornando integrante fundamental para que ocorra um bom funcionamento da tríade (Barroso, 2017). Segundo Andrade (2014), na AD, o modelo de cura centrado na doença deve ser substituído pelo modelo focado no cuidado relacionado ao paciente e sua família. Esse suporte deverá ser realizado de uma forma ampla, levando-se em consideração o social e o emocional, pois, dessa forma, a família terá mais condições de cuidar se ela também for cuidada e potencializada para o cuidado.

Dificuldades na locomoção para exames e procedimentos, como troca de sondas, foram mencionadas, evidenciando uma lacuna no suporte oferecido pelo SAD. Esse aspecto reflete a necessidade de ampliar o alcance dos serviços e integrar soluções de transporte para pacientes dependentes (Teixeira et al., 2020).

Diante do exposto, para promover uma assistência integral, deve-se observar os principais pontos a serem trabalhados na formação dos profissionais para que as equipes dos programas de atenção à saúde consigam levar um atendimento integral e humanizado aos pacientes, aos cuidadores e aos familiares (Oliveira et al., 2019). Assim, se faz necessário que, dentro das abordagens de CP, reafirme-se como esses profissionais deverão servir de apoio e se comprometerem com toda a equipe, não ignorando os aspectos espirituais que aumentam a confiança trazendo segurança. Espera-se ainda que seja aprimorado o grau de importância da boa comunicação e empatia por parte das equipes, para com os pacientes e familiares, de forma a adquirirem confiança, compreensão nas orientações e nos cuidados prestados por parte dos profissionais para que possam desenvolver um trabalho com resultados e benefícios cada vez maiores para o paciente.

Portanto, estima-se que a equipe consiga abordar e mostrar os aspectos positivos e os benefícios dos CP na AD (Arrieira et al., 2017; Hermes & Lamarca, 2013). Pensar os CP na

AD é resgatar o processo de humanizar a morte, sendo esse um grande e necessário eixo da saúde pública. Assim, torna-se emergente nos serviços de saúde que gestores, profissionais de saúde e usuários se corresponsabilizem pelo processo de cuidado.

Considerações finais

A sobrecarga associada ao cuidado prolongado ou não planejado é uma preocupação central, conforme identificado nos discursos. Estudos mostram que cuidadores frequentemente enfrentam esgotamento físico e emocional devido à ausência de suporte e à continuidade das demandas. A análise dos dados destaca a complexidade do cuidado domiciliar envolvendo convivência familiar, sobrecarga de tarefas, desafios emocionais e a importância de redes de suporte. Os resultados reforçam a necessidade de políticas públicas que ofereçam assistência contínua às famílias e valorizem o trabalho dos cuidadores, promovendo condições que minimizem a sobrecarga e melhorem a qualidade de vida de todos os envolvidos.

Os discursos evidenciam que, para a maioria das cuidadoras, a decisão de assumir o cuidado é moldada por circunstâncias externas e dinâmicas familiares mais do que por escolhas voluntárias. Essa realidade reforça a necessidade de políticas públicas que reconheçam o papel dos cuidadores e ofereçam suporte social, financeiro e emocional para minimizar os impactos negativos do cuidado prolongado. Salienta-se que, em 07 de maio de 2024, entrou em vigor a Portaria GM/MS n.º 3.681, que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do SUS. Tal portaria tem por princípios o início precoce dos CP, ofertados em conjunto com o tratamento da doença, a promoção da melhoria do curso da doença e reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social. Nota-se que as cuidadoras que participaram da pesquisa

compreendem os cuidados paliativos principalmente como medidas voltadas para o conforto, alívio da dor e qualidade de vida do paciente, além de enfatizarem o papel da família e a responsabilidade do cuidador. Contudo, há lacunas na compreensão inicial e na assistência profissional, indicando a necessidade de educação e suporte contínuo para cuidadores.

Salienta-se que as reações à notícia de que o familiar está em CP variam de tristeza e desespero à aceitação gradual mediada pelo entendimento do conceito. A necessidade de suporte emocional e de comunicação clara por parte das equipes de saúde é fundamental para ajudar os familiares a lidarem com o impacto psicológico e ressignificarem o cuidado.

A avaliação do SAD pelas cuidadoras revela que, embora o serviço tenha potencialidades significativas, como o suporte multidisciplinar, enfrenta desafios estruturais e operacionais que impactam sua continuidade e qualidade. A ampliação de recursos, melhoria na comunicação e maior atenção às demandas emocionais e logísticas dos cuidadores são necessárias para fortalecer o serviço.

Por fim, os desafios enfrentados pelas cuidadoras familiares destacam a necessidade de formação específica para profissionais de saúde que atuam no SAD. A inclusão do tema nos currículos acadêmicos e a implementação de políticas públicas podem contribuir para a melhoria do suporte oferecido aos cuidadores, promovendo maior qualidade de vida a todos os envolvidos.

Portanto, este estudo é importante, uma vez que reafirma que os CP na AD contribuem para o aumento da qualidade do cuidado, garantindo conforto e autonomia do paciente e de seus familiares, diminuindo a hospitalização e, conseqüentemente, o risco de infecção hospitalar e gastos financeiros. Destaca-se que a equipe multidisciplinar tem um papel importante na execução dos CP, pois realiza ações de assistência à saúde atuando no domicílio do paciente objetivando aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual do paciente e de seus familiares.

Além disso, é essencial reconhecer a importância de trabalhar os aspectos emocionais das cuidadoras, que frequentemente enfrentam sobrecarga física e psicológica no acompanhamento dos pacientes em CP. O suporte emocional pode incluir acompanhamento psicológico, grupos de apoio e estratégias que promovam a resiliência e o autocuidado. Paralelamente, a disponibilização de materiais informativos em uma linguagem acessível é crucial para orientar as cuidadoras sobre os cuidados necessários, promover maior entendimento sobre o processo de adoecimento e fortalecer a confiança em sua capacidade de desempenhar esse papel. Esses materiais podem abordar temas como manejo de sintomas, organização da rotina e estratégias para lidar com o impacto emocional do cuidado, favorecendo a uma assistência mais humanizada e eficaz no contexto domiciliar.

Referências

- Aguiar V. S., Ferreira D. P. C., & Meneses R. M. V. (2015). A resignificação da vivência do cuidador familiar do idoso com Alzheimer a partir do cuidar. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 9(8), 9352-9358. <https://doi.org/10.5205/reuol.6812-75590-1-ED.0908sup201503>
- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 39, e185734. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Andrade, T. L. (2014). *Internação domiciliar: perfil de pacientes com acidente vascular cerebral e de seus cuidadores* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília]. UnB. <https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/880236>
- Arriera, I. C. O., Thofehn, M. B., Milbrath, V. M., Schwonke, C. R. G. B., Cardoso, D. H., & Fripp, J. C. (2017). O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Escola Anna Nery*, 21(1), e20170012. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170012>

- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do cuidador familiar no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156.
<https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Barroso, S. M. (2017). *Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais*. Autografia.
- Brandão, F. S. R., Costa, B. G. S., Cavalcanti, Z. R., Bezerra, M. R., Alencar, L. C. A., & Leal, M. C. C. (2016). Sobrecarga dos cuidadores de idosos assistidos por um serviço de atenção domiciliar. *Revista de Enfermagem UFPE*, 11(1), 272-279.
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i1a11905p272-279-2017>
- Carvalho, B. S., Cruz, F. M. P., Santana, L. G. H., Fernandes, A. L. D. V., Sousa, A. M., Silva, A. L., Virgens, C. V. C., Silva, E. V., Carvalho, I. C., & Galvão, J. S. (2022). The holistic humanization of cancer patients in palliative care: an integrative review. *Research, Society and Development*, 11(10), e338111033015.
<https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.33015>
- Couto, A. M., Castro, E. A. B. de, & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene*, 17(1), 76-85.
<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624>
- Creswell, J. W. (2014). *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens*. Penso.
- D'Alessandro, M. P. S., Pires, C. T., & Forte, D. N. (Orgs.). (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde.
<https://www.conass.org.br/hospital-sirio-libanes-lanca-manual-de-cuidados-paliativos-em-parceria-com-o-conass-e-o-ministerio-da-saude/>

- Faro, C. L., & Castro, M. L. S. (2018). Repercussões para a família que acompanha um paciente em cuidados paliativos. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 7(3), 507-518. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v7i3.1931>
- Gonzalez-Jaramillo, V., Fuhrer, V., Gonzalez-Jaramillo, N., Kopp-Heim, D., Eychmüller, S., & Maessen, M. (2021). Impact of home-based palliative care on health care costs and hospital use: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 19(4), 474–487. <https://doi.org/10.1017/S1478951520001315>
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2022). *Panorama do Censo 2022*. <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/index.html>
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2003). *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa; desdobramentos*. EDUCS.
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2012). *Pesquisa de Representação Social: Um enfoque Qualiquantitativo* (2a ed.). Liber Livro Editora.
- Maciel, S. C., & Alves, R. S. F. (2017). A arte de Cuidar: contribuições do psicólogo na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. In V. A. Angerami (Orgs.), *E a psicologia entrou no hospital* (pp. 207- 233). Ed. Artesã.
- Mair, C. A., Quiñones, A. R., & Pasha, M. A. (2016). Care Preferences Among Middle-Aged and Older Adults With Chronic Disease in Europe: Individual Health Care Needs and National Health Care Infrastructure. *The Gerontologist*, 56(4), 687-701. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu119>

- Marques, T. C. S., & Pucci, S. H. M. (2021). Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos. *Psicologia USP*, 32, e200196. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200196>
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, e180023. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- Mazzi, R. A. P., & Marques, H. R. (2018). Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. *Interações (Campo Grande)*, 19(4), 727-738. <https://dx.doi.org/10.20435/inter.v19i4.17345>
- Ministério da Saúde (2012). *Caderno de atenção domiciliar*. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-687531>
- Nobre, I., Lemos, C., Pardini, A., Carvalho, J., & Salles, I. (2015). Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. *Acta Fisiátrica*, 22(4), 160-165. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150031>
- Oliveira, A. J., Ribeiro, A. L., Lima, J. S. D., & Horta, N. C. (2019). Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. *Percurso Acadêmico*, 9(18), 71-90. <https://doi.org/10.5752/P.2236-0603.2019v9n18p71-90>
- Oliveira, D. C., & D'Elboux, M. J. (2012). Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 829-838. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500017>
- Pilatti, P., Lagni, V. B., Picasso, M. C., Puma, K., Mestriner, R. J. S., Machado, D. O., Mahmud, S. J., Jardim, G. S., Braga, H. A., Blatt, C. R., & Zortéa, K. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. *Revista*

Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, 12(39), 1–10.

[https://doi.org/10.5712/rbmfc12\(39\)1339](https://doi.org/10.5712/rbmfc12(39)1339)

Portaria GM/MS n.º 3.681, de 7 de maio de 2024 (2024). Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html

Portaria n.º 825, de 25 de abril de 2016 (2016). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

Pozzoli, S. M. L., & Cecílio, L. C. O. (2017). Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. *Saúde Em Debate*, 41(115), 1116-1129. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711510>

Prado, R. T., Leone, D. R. R., Souza, T. M., Pereira, P. B. A., Lopes, E. S., & Castro, E. A. B. (2023). Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 45, 1-14.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1520872>

Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012 (2012). Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>

Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016 (2016). Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes

na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html

Rodrigues, L. S., Santos, A. C. F. S., Mota, E. C. H., Santos, L. R., Silva, B. M., & Melo, K.

C. (2017). Avaliação da necessidade dos familiares de vítimas de trauma cranioencefálico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(2), e20504.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31179>

Rodrigues, R. C. B., Corrêa, M. I., Santos, A. P. O., Lima, C. S. A., Prado, G. R., Miranda, L.

T., Barreto, M. B. L., Silva, M. S., Pereira, R. S., & Aredes, R. F. (2020). A importância dos cuidados paliativos no serviço de assistência domiciliar para os pacientes com doenças demenciais avançadas. *Revista Eletrônica Acervo Científico*, 15, e4697. <https://doi.org/10.25248/reac.e4697.2020>

Silva, A. E., Duarte, E. D., & Fernandes, S. J. D. (2021). A produção de cuidados paliativos por profissionais de saúde no contexto da assistência domiciliar. *Revista brasileira de enfermagem*, 75(1), e20210030. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>

Silva, K. L., Silva, Y. C., Lage, E. G., Paiva, P. A., & Dias, O. V. (2017). Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da atenção domiciliar. *Cogitare Enfermagem*, 22(4). <https://doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>

Souza, G. A. C. S. (2018). *Quando a proximidade da morte entra em casa: compreendendo os cuidados paliativos na atenção domiciliar* [Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. UFRN. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/26669>

Spink, M. J. (2013). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An

ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliat Care*, 19(1), 73.

<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>

World Health Organization – WHO (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). World Health Organization.

<https://iris.who.int/handle/10665/42494>

World Health Organization – WHO (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

Worldwide Palliative Care Alliance. <https://www.paho.org/en/node/75063>

Capítulo 4

Proposta de intervenção em cuidados paliativos na atenção domiciliar de um município da região Sudoeste de Goiás

Intervention proposal in palliative care for home care in a municipality in the southwest region of Goiás

Resumo

O estudo analisou a criação e implementação de cartilhas educativas como ferramentas de apoio em cuidados paliativos (CP) na atenção domiciliar (AD) com foco em familiares cuidadores e profissionais de saúde. O trabalho identificou que a comunicação eficaz e a capacitação são essenciais para melhorar a qualidade do cuidado e promover humanização no atendimento. A pesquisa envolveu revisão de literatura, entrevistas iniciais e validação das cartilhas junto aos públicos-alvo. Foram desenvolvidas duas cartilhas: “Cuidados Paliativos em Atenção Domiciliar: tudo o que a família do paciente precisa saber”, destinada aos cuidadores familiares, e “Cuidados Paliativos em Atenção Domiciliar: tudo o que a equipe de saúde precisa saber”, voltada aos profissionais. Ambas abordaram temas como controle da dor, habilidades de comunicação, integração multiprofissional e humanização no cuidado. Os resultados indicaram que 100% dos familiares consideraram o conteúdo claro e relevante, com 83,3% relatando melhora no bem-estar emocional. Entre os profissionais, a cartilha foi destacada como útil para padronização, capacitação contínua e melhoria na prática humanizada. A iniciativa revelou-se eficaz ao promover educação em saúde, reduzir sobrecarga dos cuidadores e apoiar a prática profissional baseada em evidências. Apesar de desafios, como a formação interdisciplinar, o estudo reforça a importância de estratégias educativas para fortalecer a tríade equipe-paciente-família. As cartilhas se mostraram ferramentas valiosas para disseminar informações acessíveis, contribuindo para um cuidado

mais integral e adaptado às necessidades dos envolvidos. Conclui-se que investimentos em políticas públicas e educação permanente são fundamentais para consolidar a AD como prática humanizada e de qualidade.

Palavras-chave: doenças crônicas, cuidados paliativos, cuidador familiar, serviços de assistência domiciliar

Abstract

The study analyzed the creation and implementation of educational booklets as support tools in Palliative Care (PC) within Home Care (HC), focusing on family caregivers and health professionals. The work identified that effective communication and training are essential to improving care quality and promoting humanization in service delivery. The research involved a literature review, initial interviews, and validation of the booklets with target audiences. Two booklets were developed: “Palliative Care in Home Care: Everything the Patient’s Family Needs to Know,” aimed at family caregivers, and “Palliative Care in Home Care: Everything the Health Team Needs to Know,” designed for professionals. Both addressed topics such as pain management, communication skills, multidisciplinary integration, and humanization in care. Results showed that 100% of family members found the content clear and relevant, with 83.3% reporting improved emotional well-being. Among professionals, the booklet was highlighted as useful for standardization, continuous training, and improving humanized practice. The initiative proved effective in promoting health education, reducing caregiver burden, and supporting evidence-based professional practice. Despite challenges such as interdisciplinary training, the study reinforces the importance of educational strategies to strengthen the team-patient-family triad. The booklets emerged as valuable tools for disseminating accessible information, contributing to more comprehensive care adapted to the needs of those involved. It is concluded that investments in public policies

and continuous education are fundamental to consolidating HC as a humanized and quality practice.

Keywords: chronic diseases, palliative care, family caregiver, home care services

Introdução

A experiência de tornar-se cuidador de um indivíduo adoecido em decorrência de uma Doença Crônica Não Transmissível (DCNT) pode acontecer de forma inesperada e, por causa disso, os familiares, quando cuidadores, podem sofrer um forte impacto no âmbito pessoal e experimentar estresse diante das mudanças físicas, emocionais e neuropsicológicas que se produzem no paciente (Silva et al., 2017). As DCNT são caracterizadas por uma etiologia incerta, longos períodos de latência e curso prolongado, e são associadas a deficiências e incapacidades funcionais. Geralmente, as DCNT são associadas a doenças cardíacas, câncer, acidente vascular cerebral (AVC) e diabetes, podendo ser determinadas por múltiplos fatores como, por exemplo, estilo de vida, fatores comportamentais, sociais e psicológicos (Lyons & Chamberlain, 2006; Soares et al., 2023), tais como o uso do tabaco, a alimentação não saudável, o alto consumo de álcool e a falta de atividade física regular (Ministério da Saúde, 2015).

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO (Ministério da Saúde, 2012, p. 8), o cuidador é definido como “alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. A função do cuidador é a de acompanhar e auxiliar a pessoa adoecida, realizando para ela as atividades que não consiga fazer sozinha (Mair et al., 2016). O cuidado significa atenção, dedicação, carinho, precaução, cautela e responsabilidade. Nesse contexto, espera-se que o

cuidado realizado por um familiar cuidador contemple as necessidades físicas e emocionais da pessoa cuidada (Ministério da Saúde, 2012).

Reis et al. (2024) mostram que, na maioria das vezes, o familiar não se sente preparado para a função de cuidar e, além disso, as dificuldades encontradas no papel do cuidador podem estar relacionadas ao isolamento social dentro e fora da família; perda de liberdade, privacidade e tempo de lazer; necessidade de adaptação do ambiente doméstico ou até mudanças de moradia; conflitos familiares em consequência do papel do cuidador e da situação de cuidado; exigências do doente ou dos demais familiares; e insegurança em relação ao cuidado oferecido.

Com o retorno do paciente ao âmbito domiciliar, que é geralmente antecedido por longos períodos de internação, surgem diversas dúvidas, incertezas e inseguranças. Contudo, o familiar não exerce sozinho o cuidado de seu ente querido, mas conta com o apoio do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), que deve se articular com outros pontos de atenção da rede, como a Atenção Básica (AB) e as Redes de Urgência e Emergência (RUE), para garantir o atendimento, a integralidade do serviço prestado e a resolutividade (Ministério da Saúde, 2012).

A atenção domiciliar (AD) teve origem em 1947 nos Estados Unidos com o objetivo de reduzir internações hospitalares e custos (Feuerwerker & Merhy, 2008). No Brasil, iniciou-se em 1949 com o Serviço de Assistência Médica Domiciliar e de Urgência (SAMDU), evoluindo com o tempo para atender às necessidades decorrentes do envelhecimento populacional, mudanças demográficas e epidemiológicas e limitações do modelo hospitalar tradicional. A AD busca proporcionar cuidados individualizados e alinhados à realidade do paciente, promovendo recuperação, autonomia, educação em saúde e qualidade de vida para pacientes e suas famílias (Ministério da Saúde, 2012).

Em 2011, foi criada a Política Nacional de Atenção Domiciliar, com o Programa Melhor em Casa (Portaria n.º 2.029), posteriormente regulamentado pela Portaria n.º 825, de 2016. Essa política define três modalidades de AD – AD1, AD2 e AD3, que variam conforme as necessidades de cuidado, frequência de visitas e uso de recursos tecnológicos, e conta com equipes multiprofissionais para atendimento direto, as Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e as Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). Paralelamente, os cuidados paliativos (CP) ganharam destaque na segunda metade do século XX. AD e CP compartilham clientelas e princípios, como integralidade, humanização, redução do sofrimento e melhoria da qualidade de vida, embora nem sempre implementados plenamente (Negrão et al., 2023).

Em 2024, entrou em vigor Portaria GM/MS n.º 3.681, que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do SUS. A portaria tem por princípios a aceitação da evolução natural da doença, não acelerando a morte e recusando tratamentos e procedimentos diagnósticos que possam causar sofrimento; a busca da promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto; e salienta que os CP devem ser ofertados por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar (Portaria GM/MS n.º 3.681, 2024). Dessa forma, a PNPC busca promover um cuidado integral, humanizado e centrado no paciente e em sua família, garantindo maior acesso e qualidade nos cuidados paliativos oferecidos pelo SUS.

De acordo com Organização Mundial da Saúde – OMS (em inglês, *World Health Organization* – WHO) (2002), CP são cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Trata-se de uma abordagem de cuidado que visa melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Contudo, ainda hoje, é comum que leigos e profissionais de saúde tenham compreensões erradas sobre os CP. Assim, compreende-se que exista uma deficiência no conhecimento da prática dessa abordagem entre

profissionais de saúde no Brasil, pois esse tema não faz parte da grade curricular de graduação das diferentes especialidades da área da saúde.

Em uma revisão de literatura realizada por Andrade et al. (2021), foram encontrados 86 estudos sobre o ensino de habilidades de comunicação na terminalidade para profissionais de saúde. De acordo com dados das autoras, há uma preocupação em realizar o treinamento em habilidades de comunicação em fases iniciais da formação médica, tanto na graduação quanto para residentes. Os estudos demonstraram melhora nas habilidades interpessoais dos estudantes após a inclusão na grade curricular de aulas sobre habilidades de comunicação e mostraram que é possível aprimorar essas habilidades com treinamento em pequenos grupos, oferecendo aos estudantes *feedback* de seu desempenho em situações simuladas de interação com os pacientes.

Castro et al. (2022), em uma pesquisa realizada com 35 estudantes de medicina, mostraram que as habilidades de comunicação são tidas como fatores determinantes para que os profissionais se sintam mais confiantes e seguros ao lidar com situações difíceis em seu trabalho com pacientes que vivenciam a terminalidade. Em outro estudo realizado com 20 docentes do curso de medicina, Nogaro e Mari (2024) demonstraram que o tempo de atuação e experiência como médico não está diretamente relacionado à aquisição de habilidades de comunicação, logo, fica evidente que mesmo com a prática do dia a dia a comunicação de más notícias ainda é algo difícil de ser realizada de forma adequada pela equipe.

A literatura internacional referente à educação de profissionais de saúde em habilidades de comunicação na terminalidade sinaliza que é possível o aprimoramento das mesmas após intervenção educacional. A revisão de Dupont et al. (2021) mostrou que os programas educacionais variavam com relação ao tempo de duração, mas intervenções mais longas tendem a apresentar melhores resultados. Entretanto, deve-se atentar ao fato de que a

manutenção de habilidades de comunicação adquiridas parece depender não apenas da intervenção educacional, mas também de crenças e atitudes positivas de cada profissional.

O cuidado em domicílio é considerado abrangente, pois ele envolve tanto o paciente quanto os seus familiares no contexto de suas residências, visando o acompanhamento, o tratamento e a reabilitação dos indivíduos, sempre levando em consideração as suas necessidades, a de seus familiares e o ambiente no qual estão inseridos (Baptista et al., 2012). Porém, os cuidados no domicílio são vistos como estressantes e exaustivos, pois exigem tempo, investimentos financeiros, habilidade e capacitação para os familiares e profissionais. Nesse sentido, as equipes de AB e AD realizam papel fundamental para as ações no domicílio, facilitando o acesso às parcerias com outras instituições e setores da sociedade, formando uma rede social para que haja a atenção integral e a continuidade da assistência com qualidade (Baptista et al., 2012; Ministério da Saúde, 2012).

Tendo em vista que saúde é um recurso para as pessoas e para a sociedade, essa responsabilidade passa a ser partilhada entre todos, pois é de extrema importância unir esforços e potenciá-los em todas as oportunidades. Para tal, a promoção da Literacia em Saúde surge como uma forma a capacitar e ativar a população, contribuindo para a saúde, para o bem-estar e para a redução de desigualdades em saúde (Freitas et al., 2019).

A Literacia em Saúde está ligada ao letramento e implica o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para concordar, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde de forma a formar juízos e tomar decisões no cotidiano sobre cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da saúde, mantendo ou melhorando a qualidade de vida durante o ciclo de vida (WHO, 2013, citado por Freitas et al., 2019, p. 9).

Seguindo esse conceito e associando os fatores biológicos, psicológicos e sociais e seus determinantes, é importante discutir e repensar também o desenvolvimento de uma

relação clínica e de comunicação em que os fatores do contexto e da linguagem verbal e não-verbal utilizados, principalmente pelos profissionais de saúde, promovam melhores resultados em saúde e busquem auxiliar de forma mais próxima os familiares cuidadores nos CP.

Diante do exposto, o objetivo do presente artigo foi elaborar propostas de intervenção em CP na AD a partir da produção de cartilhas que auxiliem na melhoria da atenção em saúde no contexto domiciliar e avaliar a importância de materiais educativos para a melhoria da atenção em CP. Essa proposta de intervenção foi instituída por meio da elaboração e distribuição de duas cartilhas, uma sobre CP para profissionais da AD e a outra sobre CP para familiares cuidadores, sequentemente apresentadas e discutidas entre os familiares cuidadores e os profissionais da AD.

Ressalta-se que voltar a atenção aos familiares cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se relevante no âmbito da saúde coletiva, tanto para proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga aos familiares quanto para quem é cuidado. Nota-se que a formação continuada em CP é de extrema relevância para o profissional que atua na AD.

Materiais e métodos

A necessidade da intervenção em formato de cartilha se deu após as entrevistas iniciais com os grupos participantes, pois foi percebida a necessidade de informação por ambos os grupos sobre a temática dos CP. Trata-se, então, de um estudo que foi construído seguindo algumas etapas. A primeira foi uma revisão da literatura sobre CP e AD (capítulo 1 desta tese). A segunda etapa aconteceu após a análise das entrevistas realizadas com profissionais de saúde e cuidadoras (capítulos 2 e 3), o que corroborou com a validação para a elaboração das cartilhas (Apêndice 7 e Apêndice 8). Para a etapa de validação, foram realizados

questionários (Apêndice 5 e Apêndice 6) com os profissionais que atuam no SAD, como exposto no capítulo 2 desta tese, e com as familiares cuidadoras que participaram do estudo descrito no capítulo 3. Após a elaboração das cartilhas, o material foi entregue para os 7 profissionais de saúde e as 12 familiares cuidadoras que haviam participado da pesquisa.

Segundo Varela et al. (2017), as cartilhas são utilizadas como materiais de apoio pedagógico e são consideradas instrumentos de popularização da ciência. O processo de construção das cartilhas permitiu uma reflexão sobre a educação científica, no que se refere às dificuldades inerentes à alfabetização científica. As cartilhas foram organizadas conforme as recomendações para a concepção e eficácia de materiais educativos de acordo com as seguintes características: organização, conteúdo, linguagem clara e sucinta, layout, aprendizagem e ilustração (Rocha et al., 2019). O programa utilizado para a realização das cartilhas foi o Adobe Illustration e o Canva.

As cartilhas foram entregues e apresentadas a todos os profissionais de saúde que atuam no SAD, aos gestores de saúde e aos familiares cuidadores, e espera-se que continuem a ser utilizadas no município. Após a discussão das cartilhas, possibilitou-se um questionário com observações relacionadas a eficácia e auxílio das mesmas tanto para profissionais da AD quanto para os familiares, com dados a serem apresentados.

Esse estudo foi realizado entre abril e novembro de 2024 e, para a elaboração das cartilhas, foram realizadas as etapas de levantamento bibliográfico, que, além de investigação literária, buscou também as gravuras para contribuir na construção teórica e visual da temática; e composição de conteúdo e layout, que foi construído em tópicos. Giordani (2020) sinaliza que as cartilhas devem possuir uma linguagem clara, dinâmica e de fácil compreensão. Destaca-se que o arquivo com todo o material produzido foi ofertado ao município através de arquivo em PDF, para que as cartilhas possam ter futuras reproduções, abrangendo, assim, mais profissionais de saúde e cuidadores familiares.

Resultados e discussões

O cuidado em saúde mental de familiares cuidadores deve propor ações proativas associadas à prevenção, à promoção de saúde e ao cuidado em domicílio para que, dessa forma, possa aumentar a independência da família que está envolvida no ato de cuidar, bem como a qualidade de vida e o bem-estar do paciente acometido pela DCNT, da família e da comunidade. De acordo com Malta et al. (2017), deve-se considerar três fatores de atenção ao cuidado: macrosociais, mesossociais e microsociais. Para que esses cuidados sejam implementados, é imprescindível fortalecer a atenção primária promovendo programas de ações em saúde que considerem diferentes necessidades do paciente e sua família.

A formulação de políticas e programas para um cuidado mais centrado no cuidador deve-se, então, ancorar nestas três dimensões: 1 – a macrosocial, referindo-se à formulação de políticas e programas com enfoque populacional, exemplo disso, as políticas públicas, como o SAD; 2 – a mesossocial, relacionada às atividades de condução de uma organização com orientação nos processos de gestão de recursos humanos, materiais e institucionais; e 3 – a microssocial, reunindo a coordenação dos processos e do fluxo de atendimento direcionados ao público-alvo: paciente, família e alvo das intervenções (Salmazo-Silva & Lima, 2013).

Avaliando as necessidades dos familiares cuidadores

Diante do exposto, a formulação das cartilhas objetivou levar de forma simplificada um conteúdo pouco discutido entre cuidadores familiares e até mesmo entre os profissionais, que muitas vezes não discutem tais práticas nem mesmo na universidade. Juntamente com a discussão das práticas de CP, é indispensável associar as ações de atenção à saúde e social,

investir na avaliação global das necessidades das pessoas que atuam como cuidadoras e formar profissionais que tenham uma visão de saúde e cuidado como um fenômeno complexo, dinâmico e que solicita respostas sociais a curto, médio e longo prazo. Nessa perspectiva, o familiar cuidador será colocado no centro da atenção do seu plano de cuidado, sendo convidado a participar de forma ativa das ações que serão realizadas. A família, a comunidade e os serviços são atores fundamentais, fornecendo os pilares para uma atenção complexa, qualificada e dinâmica (Couto et al., 2016).

Nessa premissa, o conteúdo que integra a cartilha “Cuidados Paliativos em Atenção Domiciliar: tudo o que a família do paciente precisa saber” (Apêndice 7) esclarece sobre os deveres do familiar cuidador e da equipe de profissionais em saúde, elencando o fato de que a boas habilidades de comunicação entre eles é imprescindível, pois propicia, além do cuidado, acolhimento e humanização aos pacientes. Essa cartilha também explica sobre o papel do SAD e o que são os CP.

A cartilha foi uma estratégia utilizada de grande relevância, pois pôde contribuir para:

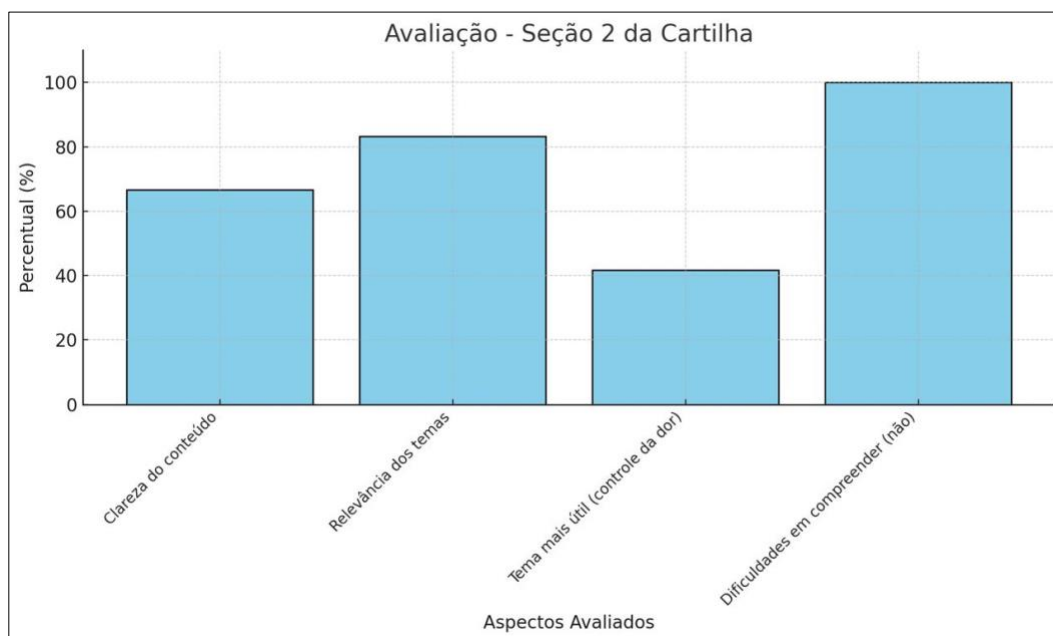
- 1 – a educação e a capacitação dos familiares cuidadores, visto que fornece informações acessíveis sobre os cuidados necessários, técnicas e práticas para melhorar a assistência ao paciente. Isso aumenta a confiança do cuidador em realizar tarefas com segurança e eficácia;
- 2 – a redução de ansiedade e insegurança, visto que muitos cuidadores enfrentam desafios emocionais e práticos ao lidar com pacientes em CP. Orientações claras ajudam a reduzir o medo de errar, promovendo maior tranquilidade no cuidado;
- 3 – a facilitação do acesso aos serviços, pois as explicações sobre a estrutura e funcionamento da atenção domiciliar permitem que os cuidadores compreendam melhor os serviços disponíveis, saibam como acessá-los e aproveitem os recursos adequados para suas necessidades; e
- 4 – o fortalecimento do papel do cuidador, pois ao reconhecer a importância do cuidador no processo de

assistência, a cartilha valoriza e apoia esse papel, promovendo maior engajamento e colaboração entre a família e a equipe de saúde.

Isso foi ilustrado na Figura 1, um gráfico construído a partir das respostas dos familiares participantes deste estudo, que trata do Conteúdo da Cartilha na Seção 2 do Questionário de Avaliação da Cartilha de Cuidados Paliativos para Familiares Cuidadores (Apêndice 5).

Figura 1

Seção 2: Conteúdo da cartilha para os familiares



A partir das repostas dos familiares cuidadores participantes, pode-se observar que a essa cartilha veio como uma proposta educacional e foi uma ferramenta essencial para integrar família e serviços de saúde, melhorando tanto o cuidado ao paciente quanto o suporte ao cuidador. Nota-se que os familiares elencaram o tema controle da dor como o mais relevante.

A respeito dos temas presentes na cartilha, 5 participantes elencaram o tema controle da dor e dos sintomas como o mais relevante; 3 familiares cuidadoras elencaram a cartilha

importante como um todo, não sinalizando um tema em específico; 2 participantes relataram a temática “como a família e o paciente podem se beneficiar dos CP” como o mais relevante; e 2 participantes sinalizaram que o tema mais relevante foi a melhor compreensão sobre os CP.

“Meu marido já vem sendo acompanhado há 3 anos pelo SAD e eu nunca havia entendido muito bem o que era esse tal de Cuidados Paliativos e agora, depois da leitura da cartilha, eu entendi, entendi que é para melhor conforto para ele e para a gente, para melhorar a nossa qualidade de vida. Os profissionais de saúde nos auxiliam muito”. (P8, esposa, 40 anos).

A partir do discurso da familiar cuidadora evidencia-se a relevância de estratégias educativas para a conscientização dos cuidadores familiares sobre os princípios dos cuidados paliativos. Apesar de o marido estar sendo acompanhado pelo SAD há três anos, a compreensão acerca da finalidade e benefícios dos cuidados paliativos só foi alcançada com o uso de uma cartilha educativa. Esse dado demonstra a importância de materiais informativos e acessíveis no contexto do cuidado, auxiliando na promoção do conforto não apenas para o paciente, mas também para seus familiares, que muitas vezes enfrentam desafios emocionais e práticos na jornada de cuidados (Bezerra et al., 2023). Tais iniciativas reforçam o papel da educação em saúde na humanização do atendimento e no empoderamento dos cuidadores, contribuindo para um cuidado mais efetivo e integrado.

Em relação à seção 3, “Aplicabilidade e impacto”, 8 participantes (66,7%) conseguiram seguir as orientações da cartilha facilmente, enquanto 4 participantes (33,3%) relataram alguma dificuldade. Nota-se que a cartilha foi de fácil aplicabilidade para as familiares cuidadoras, pois nenhuma relatou dificuldades para colocar em prática as orientações. Os dados da pesquisa confirmam o que é apontado na literatura, destacando que as cartilhas são ferramentas educativas utilizadas para promover a educação em saúde, tornando o processo de ensino-aprendizagem mais acessível à população. Apesar de

limitações, como o nível de escolaridade do público-alvo, as cartilhas demonstram potencial para disseminar informações e contribuir para uma assistência mais direcionada às necessidades dos usuários (Ximenes et al., 2019).

A cartilha foi bem recebida, com 100% das participantes afirmando que o conteúdo foi claro e relevante. Em relação ao impacto no cuidado, 75% sentiram grande confiança após a leitura e 83,3% afirmaram que o material também cuidou do bem-estar emocional do cuidador. Assim, a cartilha para os familiares cuidadores mostrou-se extremamente útil e bem aceita, e todas as participantes responderam que a recomendariam a outros familiares cuidadores.

Os familiares cuidadores, muitas vezes, renunciam às suas vidas pessoais em função daquele que está sendo cuidado. Ao cumprirem com esses papéis, os cuidadores podem deixar de exercer certas atividades das quais gostavam e faziam parte de seu contexto sociocultural, como viajar, sair à noite e visitar amigos, o que caracterizava ausência de momentos de descontração e de convivência por parte desses familiares (Aguiar et al., 2015; Couto et al., 2016). Esse fato contribui para uma sobrecarga e isolamento social do familiar cuidador. Portanto, a sobrecarga deve ser vista como um conceito multidimensional que abrange a esfera biopsicossocial do familiar que necessita buscar equilíbrio entre suas próprias necessidades e as variáveis tempo disponível para o cuidado, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, e atribuições e distribuição de papéis, para, assim, desenvolver a função de cuidador (Nobre et al., 2015; Silva et al., 2017).

A importância da formação continuada para os profissionais que atuam na atenção domiciliar (AD)

Os CP têm por objetivo acolher o paciente, seus cuidadores e familiares, oferecendo suporte durante o processo de morte e estendendo esse cuidado à fase de luto (Côbo et al., 2019). A Atenção Primária à Saúde (APS) é o espaço ideal para a prática desses cuidados por sua proximidade com o paciente e sua família, além de sua capacidade de estabelecer vínculos estreitos e de confiança (Mendes & Vasconcellos, 2015).

Para isso, a formação dos profissionais de saúde precisa ir além do enfoque técnico e biologicista, pois deve abranger também as necessidades integrais dos pacientes, que incluem sua inserção familiar e comunitária. É essencial que esses profissionais saibam se comunicar de forma eficaz, liderar com base na confiança da comunidade, tomar decisões éticas sobre o uso de tecnologias e gerenciar recursos de maneira responsável. Além disso, devem compreender a morte e o morrer como partes naturais da vida, incorporando esses conceitos em sua prática (Paz et al., 2016).

Dessa forma, a cartilha “Cuidados Paliativos em Atenção Domiciliar: tudo o que a equipe de saúde precisa saber” (Apêndice 8) aborda o fato de que é atribuída à equipe multidisciplinar de atenção domiciliar (EMAD) a prestação de suporte necessário tanto ao paciente que enfrenta doenças que ameaçam a vida ou se encontram em estágios avançados ou terminais, como também esse apoio deve ser direcionado aos familiares cuidadores, pois entende-se que esses também são essenciais para a promoção dos CP, sendo, então, dever da equipe de saúde orientar e fortalecer a condução desse processo.

Entretanto, de acordo com Pineli et al. (2016), a formação atual dos profissionais de saúde é fragmentada, centrada em especializações e no atendimento clínico individual, negligenciando a complexidade da rede de saúde brasileira. É necessário promover uma formação interdisciplinar que inclua as ciências sociais desde os primeiros estágios acadêmicos e que priorize a educação permanente ao longo da carreira. Por fim, a concretização de CP integrais e humanizados exige reflexões acadêmicas e práticas que

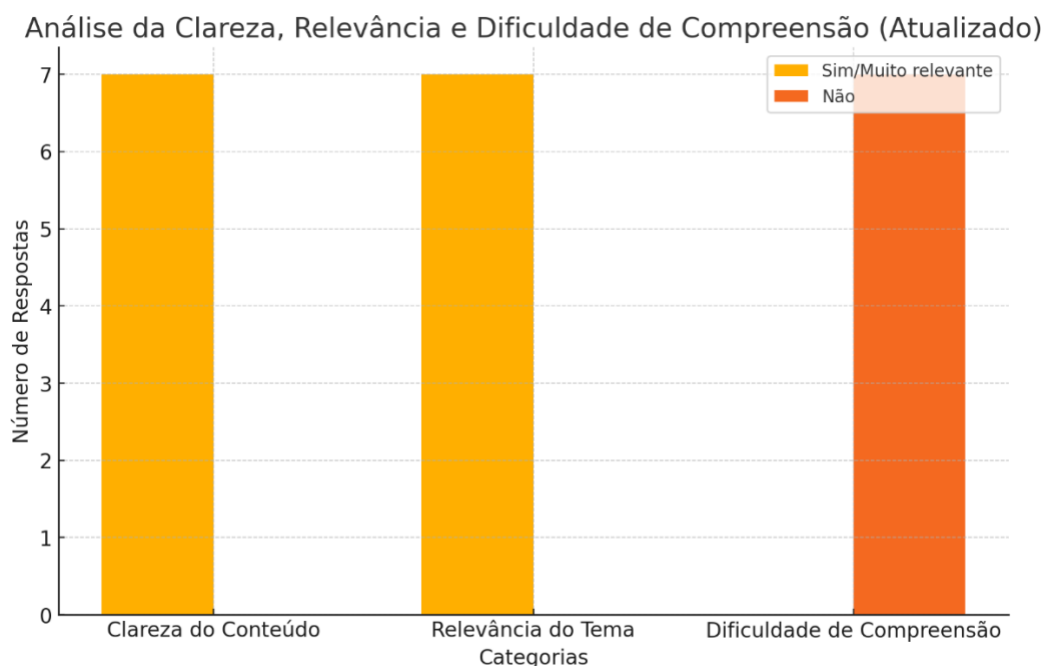
valorizem tanto as relações humanas quanto os conhecimentos técnicos. Essa abordagem é essencial para construir um modelo de cuidado verdadeiramente centrado no paciente e em sua realidade social.

Levando em conta a necessidade da formação continuada para os profissionais de saúde que atuam na AD, a cartilha elaborada para a equipe de saúde buscou os seguintes objetivos: 1 – a padronização e a qualidade no atendimento, pois a cartilha estabelece diretrizes claras para os CP no ambiente domiciliar, garantindo que todos os profissionais sigam padrões consistentes e baseados em evidências, promovendo um atendimento de qualidade; 2 – a capacitação contínua, pois, servindo como ferramenta educativa, a cartilha amplia os conhecimentos dos profissionais sobre aspectos técnicos, éticos e emocionais dos CP, contribuindo para o desenvolvimento de competências específicas; 3 – a promoção de uma prática humaniza, pois a cartilha reforça princípios como empatia, integralidade e humanização, ajudando os profissionais a lidar com questões delicadas relacionadas à morte, ao morrer e ao sofrimento de forma respeitosa e acolhedora; 4 – a integração multiprofissional, com orientações específicas para o trabalho em equipe, pois a cartilha facilita a integração entre diferentes profissionais, promovendo um cuidado mais completo e eficiente para o paciente; e 5 – a melhoria na comunicação, pois a cartilha inclui estratégias para melhorar a comunicação com pacientes, familiares e colegas de equipe, aspecto fundamental em CP para fortalecer o vínculo e garantir que as decisões sejam compartilhadas.

Ao serem indagados via Questionário de Avaliação da Cartilha de Cuidados Paliativos para Profissionais da Atenção Domiciliar, os participantes da equipe de saúde em CP responderam que o conteúdo da cartilha foi relevante para a sua prática profissional, pois utiliza uma linguagem coloquial adequada (Figura 2).

Figura 2

Seção 2: Cartilha para os profissionais de saúde



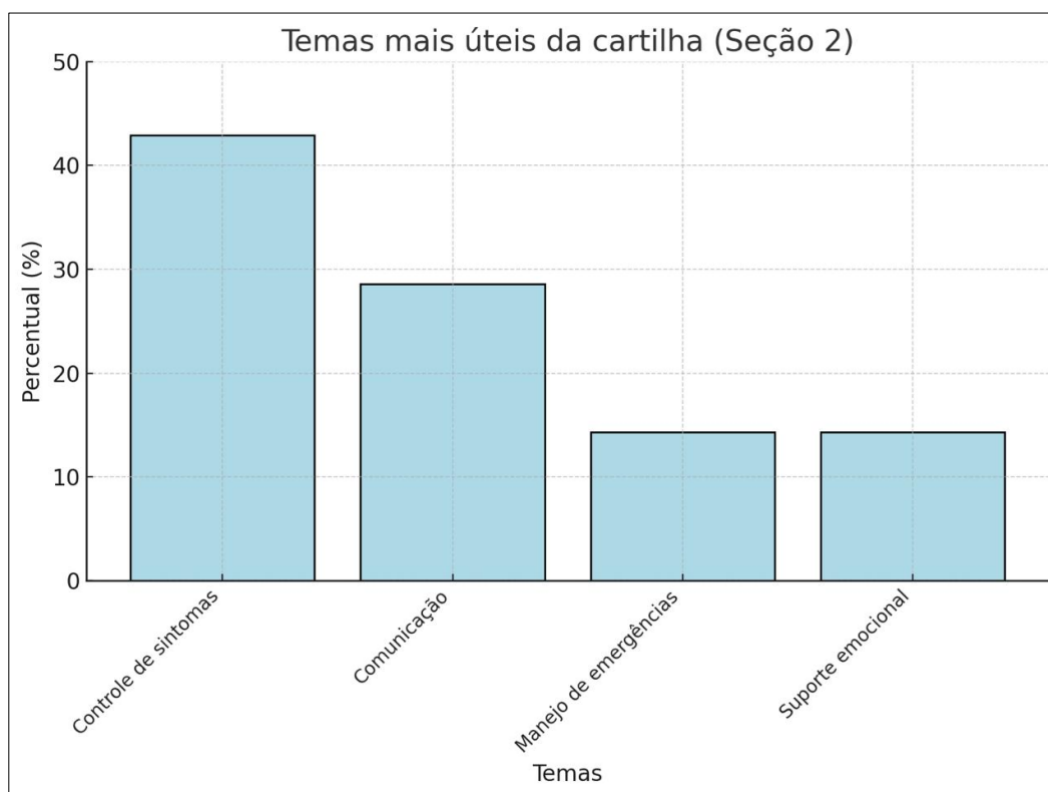
A análise do gráfico demonstra que todos os profissionais avaliaram a cartilha como clara, evidenciando a efetividade do material em transmitir informações de forma acessível e compreensível. Além disso, todos os participantes consideraram os temas abordados como muito relevantes, reforçando a adequação do conteúdo às necessidades práticas do cuidado paliativo. Por outro lado, a ausência de dificuldades de compreensão reflete a linguagem clara e a organização lógica do material, características fundamentais para que ele seja utilizado tanto por profissionais quanto por cuidadores familiares. Esses resultados indicam que a cartilha é uma ferramenta educacional robusta, capaz de promover o entendimento e a aplicação dos conceitos abordados.

Como mostrado na Figura 3, diante das respostas coletadas sobre o conteúdo da cartilha na Seção 2 do questionário, é possível considerar que a cartilha foi e será uma ferramenta imperativa para melhorar a qualidade do cuidado, capacitar os profissionais e garantir um atendimento mais humano e integral. Essas respostas destacam a aceitação e aplicabilidade da cartilha entre os profissionais, com sugestões pontuais de melhorias para

aprofundar e adaptar conteúdos a serem inseridos em estudos sequenciais (Bezerra et al., 2023).

Figura 3

Seção 2: Conteúdo da cartilha para a equipe de saúde



Analisando a seção 3, “Organização e aplicabilidade”, 100% dos participantes, ou seja, os 7 profissionais de saúde, consideraram a cartilha muito adequada. A organização do conteúdo foi elogiada por sua clareza e sequência lógica, destacando-se a facilidade de aplicação em contextos práticos. Em relação à aplicabilidade do uso da cartilha, 6 participantes responderam que, sim, conseguiriam facilmente e apenas um respondeu que conseguiria aplicar, mas com moderação. A maioria dos profissionais relatou que as orientações da cartilha são fáceis de implementar, reforçando a sua utilidade em treinamentos e no cuidado cotidiano. Todos os profissionais de saúde que atuam no SAD sinalizaram que indicariam a cartilha para outros profissionais.

O gráfico apresentado acima, evidencia que os temas mais úteis identificados na Seção 2 da cartilha foram “Controle de sintomas” (42%), seguido de “Comunicação” (30%). Temas como “Manejo de emergências” (15%) e “Suporte emocional” (13%) foram menos mencionados. Esses dados sugerem que os profissionais de saúde do SAD, consideram prioritário compreender e manejar sintomas do paciente, o que corrobora estudos prévios que destacam a centralidade do controle de sintomas nos cuidados paliativos (WHO, 2002). Por outro lado, a menor percepção de utilidade de temas como “Suporte emocional” pode indicar uma lacuna no entendimento da relevância do apoio psicossocial no cuidado integral. Os relatos dos profissionais de saúde evidenciam como o uso da cartilha os auxiliam:

“A parte que fala de como aliviar os sintomas foi o que mais me ajudou, porque às vezes não sei o que fazer quando ele está com dor e agora eu compreendi melhor, já consigo ir colocando em prática”. (Fonoaudióloga, 41 anos, 8 anos de atuação).

“Achei muito bom aprender sobre a parte de comunicação com a família, mesmo que vemos muitos protocolos na faculdade, é sempre bom aprender mais. Eu senti que ficou bem detalhado e isso facilitou muito o meu dia a dia no trabalho”. (Médico, 30 anos, 2 anos de atuação).

Esses depoimentos reforçam a importância de materiais educativos que alinhem aspectos técnicos e emocionais para promover um cuidado mais humanizado e eficaz (Lisboa et al., 2021). Salienta-se que a utilização de cartilhas educativas voltadas para profissionais de saúde na atenção domiciliar é essencial para aprimorar o cuidado integral e humanizado, promovendo a capacitação contínua das equipes e a padronização de práticas, especialmente no manejo das demandas de pacientes em cuidados paliativos (Varela et al., 2017). Esses materiais atuam como guias práticos que fortalecem a confiança dos profissionais diante de situações complexas, como o controle de sintomas e o suporte emocional, áreas de grande relevância nessa modalidade de atenção. Além disso, a cartilha facilita a comunicação entre os

membros das equipes multiprofissionais, promovendo o trabalho interdisciplinar e otimizando os recursos disponíveis, o que resulta em benefícios não apenas para os pacientes, mas também para seus familiares e os próprios profissionais de saúde (Bezerra et al., 2023).

Dessa forma, salienta-se que os dados indicam que a cartilha foi bem recebida pelos profissionais, destacando-se pela clareza, relevância e facilidade de uso. A cartilha é uma ferramenta educativa eficaz para profissionais que atuam em CP. No entanto, ajustes em *design* e inclusão de conteúdos específicos podem potencializar seu impacto e aplicabilidade em diferentes contextos.

Considerações finais

Este estudo reforça a importância de estratégias integradoras e ferramentas educativas no âmbito dos CP e da AD, considerando tanto a perspectiva dos familiares cuidadores quanto a dos profissionais de saúde. A adoção de abordagens como a responsabilidade relacional e o fortalecimento da tríade equipe-paciente-família é essencial para promover um cuidado mais humanizado, eficaz e adaptado às complexidades da realidade social e emocional dos envolvidos.

A criação de cartilhas voltadas a cuidadores e profissionais de saúde demonstrou ser uma iniciativa relevante e eficaz. Para os cuidadores, a cartilha oferece suporte educacional, emocional e prático, contribuindo para a redução da sobrecarga e a melhora na qualidade do cuidado prestado. Já para os profissionais, ela funciona como uma ferramenta de capacitação contínua, reforçando práticas baseadas em evidências, humanização e integração multiprofissional.

O fortalecimento das redes de atenção em saúde e a implementação de políticas públicas que valorizem a AD são pilares fundamentais para a consolidação de um cuidado

integral e centrado na pessoa. No entanto, alcançar esses objetivos exige a superação de desafios estruturais, incluindo a necessidade de formação interdisciplinar e permanente capaz de preparar os profissionais para lidar com as demandas complexas da AD e dos CP.

Por fim, este trabalho destaca a relevância de colocar o cuidador e o paciente no centro do plano de cuidado, promovendo ações colaborativas entre equipes de saúde, famílias e comunidades. Essa abordagem não apenas melhora a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, mas fortalece o papel transformador das práticas de saúde em contextos domiciliares. Nessa perspectiva, as cartilhas “Cuidados Paliativos em Atenção Domiciliar” se mostram como excelentes recursos para promover a educação em saúde, pois auxiliam na compreensão de orientações repassadas oralmente pela equipe de saúde e se conduzem como prática de educação continuada. É imprescindível que novos estudos e políticas continuem a valorizar e aprimorar iniciativas que humanizem e integrem o cuidado em saúde, especialmente em cenários tão sensíveis quanto os CP.

Referências

- Aguiar V. S., Ferreira D. P. C., & Meneses R. M. V. (2015). A resignificação da vivência do cuidador familiar do idoso com Alzheimer a partir do cuidar. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 9(8), 9352-9358. <https://doi.org/10.5205/reuol.6812-75590-1-ED.0908sup201503>
- Andrade, C. G. D., Costa, I. C. P., Freire, M. E. M., Dias, T. K. C., França, J. R. F. D. S., & Costa, S. F. G. D. (2021). Produção científica acerca dos cuidados paliativos e comunicação em periódicos online: revisão de escopo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74, e20190378. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0378>
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do cuidador familiar no âmbito domiciliar: uma

- revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156.
<https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>
- Bezerra, G. S., Martins, K. M. C., Freitas, V. C. C., Menezes, R. S. P., Vasconcelos, A. G., Castro, A. T. B., Donato, A. L. P., & Teles, R. K. A. S. (2023). Criação de uma cartilha educativa para cuidados paliativos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Brazilian Journal of Development*, 9(8), 24305–24321.
<https://doi.org/10.34117/bjdv9n8-077>
- Castro, A. A., Taquette, S. R., Pereira, C. A. R., & Marques, N. I. (2022). Cuidados Paliativos na formação médica: percepção dos estudantes. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 46(1), e024. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210310>
- Côbo, V. A., Dal Fabbro, A. L., Parreira, A. C. S. P., & Pardi, F. (2019). Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 39(97), 225-235.
https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008
- Couto, A. M., Castro, E. A. B. de, & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene*, 17(1), 76-85.
<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624>
- Dupont, P., El-Dine, G. P., & Santos, S. K. Z. (2021). Relevância da comunicação de más notícias pelo profissional da saúde de maneira adequada: revisão narrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 13(9), e8695-e8695.
<https://doi.org/10.25248/reas.e8695.2021>
- Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação

de práticas. *Rev Panam Salud Publica*, 24(3), 180-188.

<https://iris.paho.org/handle/10665.2/9934?locale-attribute=pt>

Freitas, M. G., Costa, A. S., Santos, B., & Arriaga, M. T. (Orgs). (2019). *Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais de Saúde*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude.aspx>

Giordani, A. T., & Pires, B. A. (2020). *Normas editoriais, orientação aos autores: cartilhas*. Editora UENP.

Lisboa, M. G. L., Diniz, C. X., de Souza Ribeiro, M. D. N., do Espírito Santo, F. H., & Sicsú, A. N. (2021). Tecnologias educacionais para pacientes e familiares em Cuidados Paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(8), e26210817175-e26210817175.

Lyons, A. C., & Chamberlain, K. (2006). *Health Psychology a critical introduction*. Cambridge.

Mair, C. A., Quiñones, A. R., & Pasha, M. A. (2016). Care Preferences Among Middle-Aged and Older Adults With Chronic Disease in Europe: Individual Health Care Needs and National Health Care Infrastructure. *The Gerontologist*, 56(4), 687-701.
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu119>

Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B. A. (2017). Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Revista De Saúde Pública*, 51, 4s.
<https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>

Mendes, E. C., & Vasconcellos, L. C. F. (2015). Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*, 39(106), 881-892.
<https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>

Ministério da Saúde (2012). *Caderno de atenção domiciliar*. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-687531>

Ministério da Saúde (2015). *Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas*. Secretaria de Vigilância em Saúde.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-971775>

Negrão, S. W., Garbelini, M. C. D. L., Campos, J. J. B., Bellani, W. A. G. O., & Almeida, M. J. (2023). Estudo qualitativo sobre os cuidados paliativos e a relação de cuidado na atenção domiciliar em um município de médio porte. *Revista de Saúde Pública do Paraná*, 6(4), 1-20. <https://doi.org/10.32811/25954482-2023v6n4.854>

Nobre, I., Lemos, C., Pardini, A., Carvalho, J., & Salles, I. (2015). Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. *Acta Fisiátrica*, 22(4), 160-165. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150031>

Nogaro, A., & Mari, M. A. (2024). A terminalidade humana e a morte sob o olhar de docentes médicos. *Quaestio - Revista De Estudos Em Educação*, 26, e024033. <https://doi.org/10.22483/2177-5796.2024v26id5200>

Paz, C. R. P., Pessalacia, J. D. R., Zoboli, E. L. C. P., Souza, H. L., Granja, G. F., & Schveitzer, M. C. (2016). New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 34(1), 46–57. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>

Pineli, P. P., Krasilcic, S., Suzuki, F. A., & Maciel, M. G. S. (2016). Cuidado Paliativo e Diretrizes Curriculares: Inclusão Necessária. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 40(4), 540-546. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v40n4e01182015>

Portaria GM/MS n.º 3.681, de 7 de maio de 2024 (2024). Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da

alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3681_22_05_2017.html

Portaria n.º 2.029, de 24 de agosto de 2011 (2011). Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html

Portaria n.º 825, de 25 de abril de 2016 (2016). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

Reis, C. G. C., Moré, C. L. O. O., Menezes, M., & Krenkel, S. (2024). Redes sociais significativas de familiares no processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 35, e220030. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220030>

Rocha, E. M., Paes, R. A., Sthal, G. M., & Souza, A. (2019). Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clinical and Biomedical Research*, 39(1). <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/85741>

Salmazo-Silva, H., & Lima, Ângela M. M. (2013). Gestão da atenção ao idoso: possibilidades e desafios no campo da Gerontologia. *Revista Kairós-Gerontologia*, 15(Especial13), 503-514. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial13p503-514>

Silva, K. L., Silva, Y. C., Lage, E. G., Paiva, P. A., & Dias, O. V. (2017). Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da atenção domiciliar. *Cogitare Enfermagem*, 22(4). <https://doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>

Soares, M. M., Rocha, K. S. C., Castro, K. C. E., & Amâncio, N. D. F. G. (2023). A importância de hábitos saudáveis e adequados na prevenção de doenças crônicas não transmissíveis. *Research, Society and Development*, 12(1), e18012139295-e18012139295. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39295>

- Varela, A. I. S., Rosa, L. M., Radünz, V., Salum, N. C., & Souza, A. I. J. (2017). Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. *Revista De Enfermagem UFPE*, 11(7), 2955–2962.
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i7a23476p2955-2962-2017>
- Ximenes, M. A. M., Fontenele, N. Â. O., Bastos, I. B., Macêdo, T. S., Galindo, N. M., Caetano, J. Á., & Barros, L. M. (2019). Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. *Acta paulista de enfermagem*, 32(4), 433-441. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900059>
- World Health Organization – WHO (2002). National cancer control programmes: *policies and managerial guidelines* (2nd ed.). World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/42494>

Considerações finais

O presente estudo reafirma a relevância dos cuidados paliativos na atenção domiciliar como uma abordagem eficaz para promover conforto, autonomia e qualidade de vida ao paciente e seus familiares. Ao possibilitar que o paciente permaneça em seu contexto familiar e social, os cuidados paliativos domiciliares reduzem internações desnecessárias e os custos hospitalares, enquanto proporcionam uma atenção multiprofissional e humanizada.

No entanto, os desafios identificados, como a sobrecarga física e emocional dos cuidadores familiares, a falta de preparo profissional, as limitações estruturais dos serviços e a resistência de algumas famílias, evidenciam a necessidade de estratégias integradoras. A criação de materiais educativos, como cartilhas, mostra-se uma ferramenta valiosa para apoiar tanto os cuidadores quanto os profissionais, oferecendo orientações práticas, emocionais e técnicas que contribuem para a qualidade do cuidado.

De acordo com Salmazo-Silva e Lima (2013), um dos grandes potenciais da gestão em atenção à saúde é a integração das redes e o fortalecimento dos serviços sociais e de saúde, minimizando, assim, a fragmentação das necessidades dos familiares cuidadores e diminuindo as barreiras de comunicação entre paciente, família e equipe. Uma alternativa para se repensar o modo de cuidado e assistência oferecida pelo SAD é o conceito de responsabilidade relacional, que propõe olhar não para o que se passa com indivíduos, mas com o processo de se relacionar. A responsabilidade relacional funciona como um recurso para o trabalho em saúde que valoriza os relacionamentos como o foco privilegiado para a transformação das práticas e, consequentemente, das pessoas (Martins & Guanaes-Lorenzi, 2016). A prática da responsabilidade relacional em saúde pode gerar uma interação mais horizontal e próxima entre a equipe do SAD e os familiares cuidadores.

Para a equipe de AD, o vínculo afetivo que se estabelece no ato de cuidar entre a tríade equipe-paciente-família é extremamente importante e deve ser aprimorado durante todo o

cuidado realizado no domicílio. O cuidador é considerado como suporte para a atuação das equipes de saúde, que devem estar atentas às dificuldades, ouvir suas queixas, atender às suas demandas em saúde, incentivar a substituição de cuidadores e rever o processo de cuidado conforme sua condição (Ministério da Saúde, 2012). A AD é considerada um mecanismo de articulação entre as redes de atenção em saúde que visa potencializar um cuidado horizontal, com corresponsabilização dos casos pelas equipes de saúde, envolvendo as equipes de AB, equipes dos hospitais, unidades de pronto-atendimento e familiares, todos visando o bem-estar do paciente (Ministério da Saúde, 2012).

Assim, promover o cuidado compartilhado entre as equipes de saúde que compõem a rede é essencial para a prática diária das equipes do SAD, pois o paciente em AD, muitas vezes, apresenta um quadro clínico bastante sensível. Na medida que o quadro de saúde pode agudizar, carecendo de internação hospitalar ou evoluindo com estabilização do quadro e necessitando de visitas periódicas da equipe de AB, é essencial que a AD tenha apoio de todos os setores de saúde. Além disso, esse paciente comumente se caracteriza pela polifarmácia e fragilidades em diversas esferas pelo quadro clínico que possui ou pelas condições socioeconômicas (Ministério da Saúde, 2012).

O papel do cuidador vai além de um simples acompanhamento das atividades de vida diária do ente querido (como alimentação, locomoção e higiene) e das práticas que permeiam o auxílio na questão da saúde (medicamentos e trocas de curativo), pois o mesmo auxilia e participa ativamente do cuidado oferecido pela equipe da AD, tornando-se integrante fundamental para que ocorra um bom funcionamento da tríade (Barroso, 2017). Andrade (2014) indica que, na AD, o modelo de cura centrado na doença deve ser substituído pelo modelo focado no cuidado relacionado ao paciente e sua família. Esse suporte deverá ser realizado de forma ampla, levando-se em consideração o social e o emocional, pois, assim, a família terá mais condições de cuidar se ela também for cuidada e receber suporte para cuidar.

A implementação eficaz dos cuidados paliativos domiciliares exige investimentos em formação interdisciplinar permanente, políticas públicas que valorizem a atenção domiciliar e o fortalecimento de redes de suporte. Essas ações devem ser complementadas pela construção de uma relação colaborativa entre equipes de saúde, famílias e comunidades, promovendo um cuidado centrado no paciente e no cuidador.

O direito à saúde para todos os cidadãos é garantido como um direito fundamental e social, e é por meio das políticas públicas de saúde que esse direito é colocado em prática. As políticas públicas são programas do Estado e de Governos que têm por objetivo entregar serviços para garantir direitos que são previstos pela Constituição Federal (1988) e em leis complementares (Ministério da Saúde, 2012). As construções de políticas públicas são pensadas integralmente para todo o país na forma de grandes padrões gerais, abarcando toda a população e implementadas localmente a partir da apropriação desses padrões e regras pelos governos e atores locais. Assim, as políticas públicas são executadas por diversos profissionais em cada nível de governo como melhor forma para entregar serviços para a população (Lotta & Pavez, 2010).

Quando profissionais de saúde realizam suas práticas de entregas de serviços, ou ao entregar a política aos cidadãos, estão implementando uma política pública. Uma política implementada não pode ser entendida como uma única realidade, como se fosse um único processo implementado homogeneamente em todos os âmbitos de saúde. Embora a formulação e o modelo de uma política explicitem regras universais ou procedimentos técnicos passíveis de serem aplicados regularmente, observam-se, frequentemente, resultados não necessariamente previsíveis ou homogêneos durante o processo que perpassa sua formulação e implementação, pois há que se levar em conta o lugar no qual determinada população se encontra, as características sociais, culturais e históricas, além da singularidade do espaço onde estão inseridos os sujeitos foco da política (Rice, 2013).

O Brasil tem passado por transformações e reformulações das políticas públicas de saúde por meio da modificação do modelo hospitalocêntrico de atenção à saúde, demonstrando avanços nos aspectos voltados ao atendimento domiciliar em saúde. Martins e Lacerda (2008) indicam que, na tentativa de suprir necessidades de atendimento à saúde vivenciadas no país, dentre elas o crescente aumento dos atendimentos à população idosa, a portadores de doenças crônicas provenientes de doenças ou acidentes, a busca pela integralidade do ser humano, a intensificação da prevenção de doenças, a promoção da saúde e a necessidade de redução de custos, desenvolveu-se a inserção de novas alternativas de assistência, como o atendimento domiciliar à saúde.

Existem quatro campos de motivação para o crescimento desenvolvimento da atenção domiciliar, que são: I - desospitalização de internações desnecessárias, que antes eram geradas pela falta de rede de apoio; II - procedimento de alta precoce para ampliar a rotatividade dos leitos hospitalares e evitar complicações advindas de internações prolongadas, como o risco de infecções; III - menores internações recorrentes de pacientes crônicos; e, IV - CP em que o alívio da dor e uma boa morte são o objeto do trabalho das equipes (Brandão et al., 2016).

Uma das condições da AD é o apoio ativo de um cuidador que se responsabilize pelo acompanhamento do usuário no dia a dia, seja esse cuidador um familiar, um vizinho ou um amigo com vínculo emocional com o paciente e que se responsabilize pelo cuidado junto aos profissionais de saúde (Ministério da Saúde, 2012). Esse modelo de cuidado implica em transferir responsabilidades ao cuidador, ou seja, uma parte do cuidado que institucionalmente seria realizado pela equipe de saúde passa a ser realizada pelo cuidador ou pela família (Ferreira et al., 2014), que, nesse contexto, pode ser considerado implementador da política.

Dessa forma, problematiza-se a relevância da reflexão sobre a reorientação do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial de cuidado, visto suas potencialidades para auxiliar os trabalhadores do Serviço de Atenção Domiciliar a prestarem um cuidado em saúde mais em

consonância com as necessidades dos cuidadores, disponibilizando a eles melhores condições para cuidarem do familiar doente.

Barroso (2017) mostra que ao receber a tarefa de ser o cuidador principal, o familiar, frequentemente, queixa-se de sobrecarga, depressão, estresse e ansiedade, deixando de lado, na maioria das vezes, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, o que pode acarretar prejuízos na qualidade de vida e no cuidado prestado ao paciente. O impacto de uma doença crônica pode ser tão devastador para a família quanto o é para o paciente, ou seja, todo o sistema familiar é afetado, visto que o sofrimento em presenciar um ente querido ameaçado pela doença, sujeito a tratamentos agressivos, dor e dependência, provocam uma série de sentimentos no cuidador, como medo, ansiedade e insegurança (Baptista et al., 2012). Portanto, o cuidador principal, ao se ver diante desse processo de imersão de cuidados, pode apresentar sintomas depressivos e diminuição das expectativas de melhora, contribuindo para um sentimento de desesperança (Silva et al., 2017).

As famílias, portanto, podem apresentar necessidades variadas, a exemplo do aumento de gastos, informações sobre saúde, suporte emocional, apoio de profissionais e da comunidade, e envolvimento com o cuidado. Além disso, o não atendimento dessas necessidades são base para o aparecimento de problemas que podem acarretar transtorno à saúde (Rodrigues et al., 2017). O cuidador principal que não recebe o auxílio de algum outro membro da família pode apresentar um maior desgaste físico e mental, podendo prejudicar o controle da doença e a qualidade de vida não apenas do paciente, mas de toda a família (Barroso, 2017).

Muitas vezes, ocorrem conflitos familiares que advêm de situações, como questões de relacionamento com o paciente e entre os familiares, e dificuldades em aceitar os problemas que estão vivenciando e a nova realidade. Esses fatores corroboram para a necessidade de intervenção profissional da equipe de saúde.

Além dos desafios estruturais e emocionais já apontados, destaca-se a potencialidade deste estudo por ter sido realizado em um município do interior do estado de Goiás, localizado na Mesorregião Sul Goiana, um contexto frequentemente negligenciado na produção acadêmica sobre cuidados paliativos e atenção domiciliar. A maioria das pesquisas na área é conduzida em grandes centros urbanos, onde a rede de assistência à saúde é mais consolidada e dispõe de maior infraestrutura. No entanto, a realidade dos serviços de saúde em cidades menores exige um olhar atento para suas particularidades, como a escassez de profissionais especializados, a dificuldade de acesso a recursos e a necessidade de adaptação das práticas às limitações locais. A realização deste estudo em um cenário de menor visibilidade amplia o conhecimento sobre os desafios da assistência domiciliar em regiões menos assistidas, proporcionando insights valiosos para a formulação de políticas públicas mais inclusivas e equitativas.

Os desafios enfrentados pelo SAD, no contexto estudado, reforçam a importância de uma abordagem interdisciplinar para garantir um cuidado mais abrangente. No entanto, um aspecto crítico identificado na pesquisa foi a ausência de um psicólogo na equipe multiprofissional do SAD, um profissional essencial para lidar com a carga emocional e a complexidade dos cuidados paliativos. O impacto psicológico dos pacientes, familiares e até mesmo da equipe de saúde pode ser profundo, especialmente diante de quadros avançados de doenças crônicas e terminais. A presença de um psicólogo poderia contribuir significativamente para o suporte emocional dos cuidadores familiares, prevenindo sobrecarga emocional, ansiedade e depressão, além de fortalecer a capacidade da equipe de lidar com o sofrimento e as dificuldades inerentes ao cuidado paliativo. A inclusão desse profissional na equipe do SAD é uma necessidade urgente, considerando a demanda crescente por suporte psicoemocional nesses contextos.

A relevância social deste estudo também se evidencia ao destacar o papel dos cuidadores familiares e a importância de oferecer suporte adequado a essas pessoas, que muitas vezes assumem o cuidado de um ente querido sem o preparo necessário. Em um cenário onde o modelo hospitalocêntrico de assistência ainda predomina, fortalecer a atenção domiciliar exige não apenas o treinamento técnico dos profissionais, mas também o desenvolvimento de estratégias de suporte para os cuidadores, garantindo que tenham acesso a orientações, acompanhamento contínuo e apoio emocional. A sobrecarga enfrentada por esses cuidadores não pode ser negligenciada, pois afeta diretamente a qualidade do cuidado prestado e a saúde mental dessas famílias.

Por fim, este estudo reforça a necessidade de um olhar mais sensível e estratégico para os cuidados paliativos no interior do país, reconhecendo suas particularidades e propondo alternativas que garantam um cuidado mais humanizado e eficaz. A ampliação do debate sobre o tema e o incentivo à capacitação de profissionais em contextos de menor visibilidade são passos fundamentais para garantir que os princípios dos cuidados paliativos sejam implementados de forma equitativa em todas as regiões, promovendo dignidade, conforto e suporte integral aos pacientes e suas famílias.

Finalmente, este trabalho destaca a importância de continuar desenvolvendo estudos que ampliem o conhecimento sobre cuidados paliativos no contexto domiciliar, principalmente em cenários nacionais. A promoção de ações que integrem humanização, capacitação profissional e suporte ao cuidador é essencial para superar barreiras e garantir um cuidado integral que alivie o sofrimento e valorize a dignidade de todos os envolvidos.

Visando ampliar as possibilidades para a produção do cuidado em saúde, é essencial uma parceria entre a equipe de saúde e o cuidador, pois é importante que os profissionais do Serviço de Atenção Domiciliar não apenas orientem e supervisionem o cuidador na execução dos cuidados ao paciente, mas que também ofereçam suporte, monitoramento e escuta das

demandas, tendo em vista o momento que o familiar cuidador vivencia. Nesse aspecto, o cuidador familiar deve ser visto como um agente de saúde e receber orientações direcionadas para prestar um cuidado adequado ao paciente.

Referências

- Aguiar V. S., Ferreira D. P. C., & Meneses R. M. V. (2015). A resignificação da vivência do cuidador familiar do idoso com Alzheimer a partir do cuidar. *Revista de Enfermagem da UFPE*, 9(8), 9352-9358. <https://doi.org/10.5205/reuol.6812-75590-1-ED.0908sup201503>
- Alves, R. S. F., Andrade, S. F. de O., Melo, M. O., Cavalcante, K. B., & Angelim, R. M. (2015). Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. *Fractal: Revista De Psicologia*, 27(2), 165-176. <https://doi.org/10.1590/1984-0292/943>
- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência E Profissão*, 39, e185734. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Andrade, C. G. D., Costa, I. C. P., Freire, M. E. M., Dias, T. K. C., França, J. R. F. D. S., & Costa, S. F. G. D. (2021). Produção científica acerca dos cuidados paliativos e comunicação em periódicos online: revisão de escopo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74, e20190378. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0378>
- Andrade, T. L. (2014). *Internação domiciliar: perfil de pacientes com acidente vascular cerebral e de seus cuidadores* [Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília]. UnB. <https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/880236>
- Arriera, I. C. O., Thofehrn, M. B., Milbrath, V. M., Schwonke, C. R. G. B., Cardoso, D. H., & Fripp, J. C. (2017). O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Escola Anna Nery*, 21(1), e20170012. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170012>
- Baptista, B. O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N. M. O., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Santos, N. O. (2012). A sobrecarga do cuidador familiar no âmbito domiciliar: uma

revisão integrativa da literatura. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(1), 147-156.

<https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000100020>

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.

Barroso, S. M. (2017). *Desafios (in)visíveis dos cuidadores familiares e profissionais*.

Autografia.

Bastos, B. R., Fonseca, A. C. G., Pereira, A. K. S., & Silva, L. C. S. (2016). Formação dos Profissionais de Saúde na Comunicação de Más Notícias em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 62(3), 263-266.

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.342>

Bezerra, G. S., Martins, K. M. C., Freitas, V. C. C., Menezes, R. S. P., Vasconcelos, A. G., Castro, A. T. B., Donato, A. L. P., & Teles, R. K. A. S. (2023). Criação de uma cartilha educativa para cuidados paliativos em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Brazilian Journal of Development*, 9(8), 24305–24321.

<https://doi.org/10.34117/bjdv9n8-077>

Boaventura, J. R., Pessalacia, J. D. R., Ribeiro, A. A., de Souza, F. B., da Silva Neto, P. K., & Marinho, M. R. (2022). Palliative care in the pre-hospital service in Brazil: experiences of health professionals. *BMC palliative care*, 21(1), 4.

<https://doi.org/10.1186/s12904-021-00890-4>

Borraccino, A., Campagna, S., Politano, G., Dalmasso, M., Dimonte, V., & Gianino, M. (2020). Predictors and trajectories of ED visits among patients receiving palliative home care services: findings from a time series analysis (2013-2017). *BMC Palliative Care*, 19. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00626-w>

Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121-136.

<https://doi.org/10.21171/ges.v5i11.1220>

- Brandão, F. S. R., Costa, B. G. S., Cavalcanti, Z. R., Bezerra, M. R., Alencar, L. C. A., & Leal, M. C. C. (2016). Sobrecarga dos cuidadores de idosos assistidos por um serviço de atenção domiciliar. *Revista de Enfermagem UFPE*, 11(1), 272–279.
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i1a11905p272-279-2017>
- Butler, C., Brigden, C., Gage, H., Williams, P., Holdsworth, L., Greene, K., Wee, B., Barclay, S., & Wilson, P. (2018). Optimum hospice at home services for end-of-life care: protocol of a mixed-methods study employing realist evaluation. *BMJ open*, 8(5), e021192. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021192>
- Carvalho, B. S., Cruz, F. M. P., Santana, L. G. H., Fernandes, A. L. D. V., Sousa, A. M., Silva, A. L., Virgens, C. V. C., Silva, E. V., Carvalho, I. C., & Galvão, J. S. (2022). The holistic humanization of cancer patients in palliative care: an integrative review. *Research, Society and Development*, 11(10), e338111033015.
<https://doi.org/10.33448/rsd-v11i10.33015>
- Carvalho, D. P., Rodrigues, R. M., & Braz, E. (2013). Estratégias de educação em saúde direcionadas a cuidadores durante a internação. *Acta Paulista De Enfermagem*, 26(5), 455-459. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002013000500008>
- Carvalho, R. T., & Parsons, H. A. (Orgs.). (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf
- Castôr, K. S., Moura, E. C. R., Pereira, E. C., Alves, D. C., Ribeiro, T. S., & Leal, P. C. (2019). Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients. *Brjip*, 2(1), 49-54. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190010>
- Castro, A. A., Taquette, S. R., Pereira, C. A. R., & Marques, N. I. (2022). Cuidados Paliativos na formação médica: percepção dos estudantes. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 46(1), e024. <https://doi.org/10.1590/1981-5271v46.1-20210310>

Côbo, V. A., Dal Fabbro, A. L., Parreira, A. C. S. P., & Pardi, F. (2019). Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 39(97), 225-235.

https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008

Constituição da República Federativa do Brasil. (1988, 5 de outubro). Brasília.

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm

Couto, A. M., Castro, E. A. B. de, & Caldas, C. P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Rev Rene*, 17(1), 76-85.

<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624>

Creswell, J. W. (2014). *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa: escolhendo entre cinco abordagens*. Penso.

D'Alessandro, M. P. S., Pires, C. T., & Forte, D. N. (Orgs.). (2020). *Manual de Cuidados Paliativos*. Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde.

<https://www.conass.org.br/hospital-sirio-libanes-lanca-manual-de-cuidados-paliativos-em-parceria-com-o-conass-e-o-ministerio-da-saude/>

Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC palliative care*, 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0350-0>

Duarte, C., Leão, D., & Duarte, G. (2024). Representações Sociais da Morte: da investigação à ação na humanização em saúde. *Motricidade*, 20(1), 45-52.

<http://dx.doi.org/10.6063/motricidade.33975>

Dupont, P., El-Dine, G. P., & Santos, S. K. Z. (2021). Relevância da comunicação de más notícias pelo profissional da saúde de maneira adequada: revisão narrativa. *Revista*

Eletrônica Acervo Saúde, 13(9), e8695-e8695.

<https://doi.org/10.25248/reas.e8695.2021>

Faro, C. L., & Castro, M. L. S. (2018). Repercussões para a família que acompanha um paciente em cuidados paliativos. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 7(3), 507-518. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v7i3.1931>

Ferreira, F. P. C., Bansi, L. O., & Paschoal, S. M. P. (2014). Serviços de atenção ao idoso e estratégias de cuidado domiciliares e institucionais. *Revista Brasileira De Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 911–926. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13053>

Feuerwerker, L. C. M., & Merhy, E. E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev Panam Salud Publica*, 24(3), 180–188.

<https://iris.paho.org/handle/10665.2/9934?locale-attribute=pt>

Freitas, M. G., Costa, A. S., Santos, B., & Arriaga, M. T. (Orgs). (2019). *Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais de Saúde*. Direção-Geral da Saúde. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capitacao-dos-profissionais-de-saude.aspx>

Froggatt, K., Payne, S., Morbey, H., Edwards, M., Finne-Soveri, H., Gambassi, G., Pasman, H. R., Szczerbińska, K., Van den Block, L., & PACE (2017). Palliative Care Development in European Care Homes and Nursing Homes: Application of a Typology of Implementation. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(6), 550.e7–550.e14. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2017.02.016>

Galatsch, M., Prigerson, H. G., Schnepf, W., Zu Sayn-Wittgenstein, F., & Li, J. (2019). Caregiver exposure to critical events and distress in home-based palliative care in Germany a cross-sectional study using the Stressful Caregiving Adult Reactions to

- Experiences of Dying (SCARED) scale. *BMC palliative care*, 18(1), 9.
<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0395-8>
- Giordani, A. T., & Pires, B. A. (2020). *Normas editoriais, orientação aos autores: cartilhas*. Editora UENP.
- Gonzalez-Jaramillo, V., Fuhrer, V., Gonzalez-Jaramillo, N., Kopp-Heim, D., Eychmüller, S., & Maessen, M. (2021). Impact of home-based palliative care on health care costs and hospital use: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 19(4), 474–487.
<https://doi.org/10.1017/S1478951520001315>
- Halifax, E., Bui, N. M., Hunt, L. J., & Stephens, C. E. (2021). Transitioning to Life in a Nursing Home: The Potential Role of Palliative Care. *Journal of palliative care*, 36(1), 61–65. <https://doi.org/10.1177/0825859720904802>
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588.
<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
- Heydari, H., Hojjat-Assari, S., Almasian, M., & Pirjani, P. (2019). Exploring health care providers' perceptions about home-based palliative care in terminally ill cancer patients. *BMC palliative care*, 18(1), 66. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0452-3>
- Higginson, I. J., Daveson, B. A., Morrison, R. S., Yi, D., Meier, D., Smith, M., Ryan, K., McQuillan, R., Johnston, B. M., Normand, C., & BuildCARE (2017). Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC geriatrics*, 17(1), 271. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0648-4>
- Hov, R., Bjørslund, B., Kjøs, B. Ø., & Wilde-Larsson, B. (2020). A sense of security in palliative homecare in a Norwegian municipality; dyadic comparisons of the

- perceptions of patients and relatives - a quantitative study. *BMC palliative care*, 19(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0513-7>
- Huff, C. (2019). Bringing Palliative Care To Underserved Rural Communities. *Health affairs (Project Hope)*, 38(12), 1971-1975. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2019.01470>
- Inbadas, H., Carrasco, J. M., Gillies, M., & Clark, D. (2018). The level of provision of specialist palliative care services in Scotland: an international benchmarking study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, (8), 87-92. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001301>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2022). *Panorama do Censo 2022*. <https://censo2022.ibge.gov.br/panorama/index.html>
- Jayalakshmi, R., & Suhita, C. C. (2017). Home-based Palliative Services under Two Local Self-government Institutions of Kerala, India: An Assessment of Compliance with Policy and Guidelines to Local Self-government Institutions. *Indian journal of palliative care*, 23(1), 65–70. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.197947>
- Koski, J., Kelley, M. L., Nadin, S., Crow, M., Prince, H., Wiersma, E. C., & Mushquash, C. J. (2017). An Analysis of Journey Mapping to Create a Palliative Care Pathway in a Canadian First Nations Community: Implications for Service Integration and Policy Development. *Palliative care*, 10, 1178224217719441. <https://doi.org/10.1177/1178224217719441>
- Krikorian, A., Limonero, J. T., & Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-oncology*, 21(8), 799–808. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2003). *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa; desdobramentos*. EDUCS.
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2012). *Pesquisa de Representação Social: Um enfoque Qualiquantitativo* (2a ed.). Liber Livro Editora.

Lefevre, F., & Lefevre, A. M. C. (2014). Discurso do sujeito coletivo: representações sociais e intervenções comunicativas. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23(2), 502-507.

<https://doi.org/10.1590/0104-070720140000000014>

Lei n.º 10.424, de 15 de abril de 2002. (2002). Acrescenta capítulo e artigo à Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110424.htm

Lisboa, M. G. L., Diniz, C. X., de Souza Ribeiro, M. D. N., do Espírito Santo, F. H., & Sicsú, A. N. (2021). Tecnologias educacionais para pacientes e familiares em Cuidados Paliativos: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 10(8), e26210817175-e26210817175.

Lotstein, D. S., & Lindley, L. C. (2019). Improving Home Hospice and Palliative Care Policies. *Pediatrics*, 144(2), e20183287. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3287>

Lyons, A. C., & Chamberlain, K. (2006). *Health Psychology a critical introduction*. Cambridge.

Maciel, S. C., & Alves, R. S. F. (2017). A arte de Cuidar: contribuições do psicólogo na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. In V. A. Angerami (Orgs.), *E a psicologia entrou no hospital* (p. 207- 233). Ed. Artesã.

Maetens, A., Beernaert, K., De Schreye, R., Faes, K., Annemans, L., Pardon, K., Deliens, L., & Cohen, J. (2019). Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study. *BMJ open*, 9(1), e025180. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-025180>

Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Aubry, R., Radbruch, L., & Cohen, J. (2017). Policy Measures to Support Palliative Care at Home: A Cross-Country Case Comparison in

- Three European Countries. *Journal of pain and symptom management*, 54(4), 523–529.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.022>
- Maetens, A., Beernaert, K., Deliens, L., Gielen, B., & Cohen, J. (2019). Who finds the road to palliative home care support? A nationwide analysis on the use of supportive measures for palliative home care using linked administrative databases. *PloS one*, 14(3), e0213731. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0213731>
- Maetens, A., Deliens, L., Van den Block, L., Beernaert, K., & Cohen, J. (2019). Are We Evolving Toward Greater and Earlier Use of Palliative Home Care Support? A Trend Analysis Using Population-Level Data From 2010 to 2015. *Journal of pain and symptom management*, 58(1), 19–28.e10. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.008>
- Mair, C. A., Quiñones, A. R., & Pasha, M. A. (2016). Care Preferences Among Middle-Aged and Older Adults With Chronic Disease in Europe: Individual Health Care Needs and National Health Care Infrastructure. *The Gerontologist*, 56(4), 687-701. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu119>
- Malta, D. C., Bernal, R. T. I., Lima, M. G., Araújo, S. S. C., Silva, M. M. A., Freitas, M. I. F., & Barros, M. B. A. (2017). Non communicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. *Revista De Saúde Pública*, 51, 4s. <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051000090>
- Marques, T. C. S., & Pucci, S. H. M. (2021). Espiritualidade nos cuidados paliativos de pacientes oncológicos. *Psicologia USP*, 32, e200196. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200196>
- Martins, S. K., & Lacerda, M. R. (2008). O atendimento domiciliar à saúde e as políticas públicas em saúde. *Rev Rene*, 9(2), 148-156. <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5054>

- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, e180023. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- Mazzi, R. A. P., & Marques, H. R. (2018). Cuidados paliativos oncológicos domiciliares como uma nova prática em saúde influenciando no desenvolvimento local. *Interações (Campo Grande)*, 19(4), 727-738. <https://dx.doi.org/10.20435/inter.v19i4.17345>
- Meier, D. E., Back, A. L., Berman, A., Block, S. D., Corrigan, J. M., & Morrison, R. S. (2017). A National Strategy For Palliative Care. *Health affairs (Project Hope)*, 36(7), 1265–1273. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0164>
- Mendes, E. C., & Vasconcellos, L. C. F. (2015). Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. *Saúde em Debate*, 39(106), 881-892. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>
- Milberg, A., Liljeroos, M., Wåhlberg, R., & Krevers, B. (2020). Sense of support within the family: a cross-sectional study of family members in palliative home care. *BMC palliative care*, 19(1), 120. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00623-z>
- Ministério da Saúde (2012). *Caderno de atenção domiciliar*. Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-687531>
- Ministério da Saúde (2015). *Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas*. Secretaria de Vigilância em Saúde. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-971775>
- Nakanishi, M., Ogawa, A., & Nishida, A. (2020). Availability of home palliative care services and dying at home in conditions needing palliative care: A population-based death certificate study. *Palliative medicine*, 34(4), 504–512. <https://doi.org/10.1177/0269216319896517>

- Negrão, S. W., Garbelini, M. C. D. L., Campos, J. J. B., Bellani, W. A. G. O., & Almeida, M. J. (2023). Estudo qualitativo sobre os cuidados paliativos e a relação de cuidado na atenção domiciliar em um município de médio porte. *Revista de Saúde Pública do Paraná*, 6(4), 1-20. <https://doi.org/10.32811/25954482-2023v6n4.854>
- Nobre, I., Lemos, C., Pardini, A., Carvalho, J., & Salles, I. (2015). Ansiedade, depressão e desesperança no cuidador familiar de pacientes com alterações neuropsicológicas. *Acta Fisiátrica*, 22(4), 160-165. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150031>
- Nogaro, A., & Mari, M. A. (2024). A terminalidade humana e a morte sob o olhar de docentes médicos. *Quaestio - Revista De Estudos Em Educação*, 26, e024033. <https://doi.org/10.22483/2177-5796.2024v26id5200>
- Oliveira, A. J., Ribeiro, A. L., Lima, J. S. D., & Horta, N. C. (2019). Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. *Percorso Acadêmico*, 9(18), 71-90. <https://doi.org/10.5752/P.2236-0603.2019v9n18p71-90>
- Oliveira, D. C., & D'Elboux, M. J. (2012). Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(5), 829–838. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500017>
- Oosterveld-Vlug, M. G., Custers, B., Hofstede, J., Donker, G. A., Rijken, P. M., Korevaar, J. C., & Francke, A. L. (2019). What are essential elements of high-quality palliative care at home? An interview study among patients and relatives faced with advanced cancer. *BMC palliative care*, 18(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0485-7>
- Pacheco, C. L., & Goldim, J. R. (2019). Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Revista Bioética*, 27(1), 67-75. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271288>

- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine*, 22(3), 222–232. <https://doi.org/10.1177/0269216308089803>
- Paz, C. R. P., Pessalacia, J. D. R., Zoboli, E. L. C. P., Souza, H. L., Granja, G. F., & Schveitzer, M. C. (2016). New demands for primary health care in Brazil: palliative care. *Investigacion y educacion en enfermeria*, 34(1), 46–57. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a06>
- Pilatti, P., Lagni, V. B., Picasso, M. C., Puma, K., Mestriner, R. J. S., Machado, D. O., Mahmud, S. J., Jardim, G. S., Braga, H. A., Blatt, C. R., & Zortéa, K. (2017). Cuidados paliativos oncológicos em um serviço público de atenção domiciliar. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 12(39), 1–10. [https://doi.org/10.5712/rbmfc12\(39\)1339](https://doi.org/10.5712/rbmfc12(39)1339)
- Pineli, P. P., Krasilcic, S., Suzuki, F. A., & Maciel, M. G. S. (2016). Cuidado Paliativo e Diretrizes Curriculares: Inclusão Necessária. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 40(4), 540-546. <https://doi.org/10.1590/1981-52712015v40n4e01182015>
- Portaria GM/MS n.º 3.681, de 7 de maio de 2024 (2024). Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html
- Portaria n.º 2.029, de 24 de agosto de 2011 (2011). Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2029_24_08_2011.html
- Portaria n.º 825, de 25 de abril de 2016 (2016). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

Portaria n.º 963, de 27 de maio de 2013 (2013). Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html

Pozzoli, S. M. L., & Cecílio, L. C. O. (2017). Sobre o cuidar e o ser cuidado na atenção domiciliar. *Saúde Em Debate*, 41(115), 1116-1129. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711510>

Prado, R. S. (2021). Cuidados Paliativos e Atenção Domiciliar: Possibilidades e Desafios na Atuação da Psicologia. *Projeção, saúde e vida*, 2(1), 30-37.

<https://revista.faculdadeprojecao.edu.br/index.php/Projecao6/article/view/1808>

Prado, R. T., Leone, D. R. R., Souza, T. M., Pereira, P. B. A., Lopes, E. S., & Castro, E. A. B. (2023). Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 45, 1-14.

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1520872>

Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, Â. M. A., & Rodrigues, T. B. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.

<https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>

Radbruch, L., Payne, S., & the Board of Directors of the European Association for Palliative Care – EAPC (2010). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22-33.

<https://uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf>

Reeves, E., Liebig, B., & Schweighoffer, R. (2020). Care Coordination in Palliative Home Care: Who Plays the Key Role? *International Journal of Integrated Care*, 20(3), 15.

<https://doi.org/10.5334/ijic.5466>

- Reis, C. G. C., Moré, C. L. O. O., Menezes, M., & Krenkel, S. (2024). Redes sociais significativas de familiares no processo de luto antecipatório no contexto dos cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 35, e220030. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e220030>
- Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018 (2018). Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html
- Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012 (2012). Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.
<https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf/view>
- Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016 (2016). Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
- Rice, D. (2013). Street-Level Bureaucrats and the Welfare State: Toward a Micro-Institutionalist Theory of Policy Implementation. *Administration & Society*, 45(9), 1038-1062. <https://doi.org/10.1177/0095399712451895>
- Rocha, E. de M., Paes, R. A., Sthal, G. de M., & Souza, A. (2019). Cuidados Paliativos: Cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clinical and Biomedical Research*, 39(1). <https://seer.ufrgs.br/index.php/hcpa/article/view/85741>
- Rodrigues, L. S., Santos, A. C. F. S., Mota, E. C. H., Santos, L. R., Silva, B. M., & Melo, K. C. (2017). Avaliação da necessidade dos familiares de vítimas de trauma

- cranioencefálico. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(2), e20504.
<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31179>
- Rodrigues, R. C. B., Corrêa, M. I., Santos, A. P. O., Lima, C. S. A., Prado, G. R., Miranda, L. T., Barreto, M. B. L., Silva, M. S., Pereira, R. S., & Aredes, R. F. (2020). A importância dos cuidados paliativos no serviço de assistência domiciliar para os pacientes com doenças demenciais avançadas. *Revista Eletrônica Acervo Científico*, 15, e4697. <https://doi.org/10.25248/reac.e4697.2020>
- Rumbold, B., & Aoun, S. M. (2021). Palliative and End-of-Life Care Service Models: To What Extent Are Consumer Perspectives Considered? *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(10), 1286. <https://doi.org/10.3390/healthcare9101286>
- Salmazo-Silva, H., & Lima, Ângela M. M. (2013). Gestão da atenção ao idoso: possibilidades e desafios no campo da Gerontologia. *Revista Kairós-Gerontologia*, 15(Especial13), 503-514. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15iEspecial13p503-514>
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 290-299. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96. [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(02)00440-2)
- Silva, A. E., Duarte, E. D., & Fernandes, S. J. D. (2021). A produção de cuidados paliativos por profissionais de saúde no contexto da assistência domiciliar. *Revista brasileira de enfermagem*, 75(1), e20210030. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0030>
- Silva, K. L., Silva, Y. C., Lage, E. G., Paiva, P. A., & Dias, O. V. (2017). Por que é melhor em casa? A percepção de usuários e cuidadores da atenção domiciliar. *Cogitare Enfermagem*, 22(4). <https://doi.org/10.5380/ce.v22i4.49660>

- Soares, M. M., Rocha, K. S. C., Castro, K. C. E., & Amâncio, N. D. F. G. (2023). A importância de hábitos saudáveis e adequados na prevenção de doenças crônicas não transmissíveis. *Research, Society and Development*, 12(1), e18012139295-e18012139295. <https://doi.org/10.33448/rsd-v12i1.39295>
- Souza, G. A. C. S. (2018). *Quando a proximidade da morte entra em casa: compreendendo os cuidados paliativos na atenção domiciliar* [Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. UFRN. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/26669>
- Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (Sao Paulo)*, 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>
- Spink, M. J. (2013). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.
- Steindal, S. A., Nes, A. A. G., Godskesen, T. E., Lind, S., Dhle, A., Winger, A., Österlind, J., Pettersen, F. S., Holmen, H., & Klarare, A. (2021). Advantages and Challenges in Using Telehealth for Home-Based Palliative Care: Protocol for a Systematic Mixed Studies Review. *JMIR Res Protoc*, 10(5), e22626. <https://doi.org/10.2196/22626>
- Sun, Z., Guerriere, D. N., Oliveira, C., & Coyte, P. C. (2019). Does informal care impact utilisation of home-based formal care services among end-of-life patients? A decade of evidence from Ontario, Canada. *Health & social care in the community*, 27(2), 437-448. <https://doi.org/10.1111/hsc.12664>
- Teixeira, M. J. C., Abreu, W., Costa, N., & Maddocks, M. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: An ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliat Care*, 19(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583-4>

- Tenório, E. C. H., & Santos, J. M. (2017). Reflexões sobre o processo de implementação da política pública de saúde no Brasil. *Espaço Público*, (2), 18-25.
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/politicaspUBLICAS/article/view/238593>
- Varela, A. I. S., Rosa, L. M., Radünz, V., Salum, N. C., & Souza, A. I. J. (2017). Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. *Revista De Enfermagem UFPE*, 11(7), 2955–2962.
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i7a23476p2955-2962-2017>
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review. *BMC palliative care*, 19(1), 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- World Health Organization – WHO (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd ed.). World Health Organization.
<https://iris.who.int/handle/10665/42494>
- World Health Organization – WHO (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance. <https://www.paho.org/en/node/75063>
- World Health Organization – WHO (2020). *Palliative care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Ximenes, M. A. M., Fontenele, N. Â. O., Bastos, I. B., Macêdo, T. S., Galindo, N. M., Caetano, J. Á., & Barros, L. M. (2019). Construção e validação de conteúdo de cartilha educativa para prevenção de quedas no hospital. *Acta paulista de enfermagem*, 32(4), 433-441. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900059>
- Zermiani, T. C., Freitas, R. S., Ditterich, R. G., & Giordani, R. C. F. (2021). Discourse of the Collective Subject and Content Analysis on qualitative approach in Health. *Research, Society and Development*, 10(1), e57310112098. <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.12098>

Apêndices

Apêndice 1 – Termo de Consentimento para profissionais de saúde



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Para participantes da pesquisa intitulada Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores.) – Termo Profissionais de Saúde

ESCLARECIMENTO

Convidamos você a participar da pesquisa: “Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores”. O objetivo desta pesquisa é analisar o processo de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar (AD) pela ótica dos profissionais. Sua participação é importante, pois compreender como ocorrem os cuidados paliativos dentro da AD é de suma importância para a equipe profissional. Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário responder a uma entrevista semiestruturada, que será realizada na sede do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), em lugar reservado que garanta o sigilo da conversa, com duração aproximada de 40 minutos, em dia e horário previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade. O material das entrevistas será manuseado somente pela pesquisadora e sua orientadora, garantindo-se sigilo dos dados.

O áudio coletado a partir da entrevista semiestruturada individual será utilizado unicamente para a construção do trabalho final resultante desta pesquisa e ficará armazenado nos computadores pessoais das pesquisadoras e sob a responsabilidade delas, até que todas as entrevistas – a sua, bem como dos demais participantes – sejam transcritas, sendo apagados imediatamente após o término das transcrições.

Ressalta-se que a sua participação nesta pesquisa oferece riscos mínimos como possível constrangimento ou desconforto. Em relação ao constrangimento: por não saber responder

algumas perguntas ou todas as questões do roteiro de entrevista, minimizado pela liberdade de não responder nada que não lhe convenha e garantia no sigilo das informações obtidas; pelo desconforto: em disponibilizar tempo para responder a entrevista, minimizado pela combinação do melhor horário disponível para você. Será assegurado a você o direito a assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário em caso de danos decorrentes da pesquisa, sejam estes danos diretos ou indiretos, imediatos ou tardios. Este atendimento será realizado inicialmente pela pesquisadora que é psicóloga e, caso necessário, a pesquisadora também poderá fazer encaminhamentos para clínicas especializadas em Psicologia.

Espera-se que sua participação na pesquisa possa contribuir com informações e/ou sugestões para a melhoria do funcionamento dos cuidados paliativos dentro da atenção domiciliar e das políticas públicas voltadas para o atendimento domiciliar no SAD do município da região Sudoeste de Goiás, além da sua relevância social para o ensino-serviço-comunidade.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio das pesquisadoras do estudo. Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto à pesquisadora, bastando você dizer à pesquisadora que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas das pesquisadoras da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Contato dos pesquisadores:

Pesquisador(es):

Nome: Larissa Polejak Brambatti

E-mail: larissapolejack@hotmail.com

Telefone: (61) 99325-7525

Nome: Júlia de Paula Oliveira

E-mail: jupoliveira@hotmail.com

Telefone: (62) 98128-6368



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR: A VISÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS FAMILIARES CUIDADORES

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o meu vínculo com o SAD que estou recebendo. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores, e receberei uma via assinada deste documento.

_____,//.....

Assinatura do participante

Larissa Polejack Brambatti
Pesquisadora responsável
(61) 99325-7525

Júlia de Paula Oliveira
Pesquisadora responsável
(62) 98128-6368

Apêndice 2 – Roteiro de entrevista semiestruturada para profissionais que atuam no SAD

Deverá ser respondido pelos profissionais de saúde que atuam no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), de municípios da região Sudoeste de Goiás.

O instrumento será utilizado para compreender a percepção dos profissionais de saúde com relação a prática dos Cuidados Paliativos.

1. Identificação: _____

2. Idade: _____ anos

3. Sexo: () M () F

4. Cidade em que reside: _____

5. Categoria profissional:

() Médico(a) () Psicólogo (a)

() Enfermeiro(a) () Nutricionista

() Fisioterapeuta () Auxiliar ou técnico de enfermagem

() Fonoaudiólogo(a) () Assistente Social

() Outros Qual? _____

6. Nesta instituição, você atualmente é:

() Profissional com vínculo empregatício

() Profissional prestador de serviços

() Voluntário

() Aluno ou estagiário

7. Você escolheu trabalhar com pacientes em cuidados paliativos? () Sim () Não

8. Seu primeiro contato com cuidados paliativos foi:

() Na faculdade ou curso técnico

() Com alguém da família

() Leu sobre o assunto e interessou-se

() Outros Como? _____

9. Há quanto tempo você trabalha ou tem contato com pacientes sob cuidados paliativos?

10. Você já fez algum curso ou treinamento específico em cuidados paliativos?

() Sim () Não

11. Se você já fez algum curso ou treinamento em cuidados paliativos, responda:

A) Nome do curso/treinamento: _____

B) Tempo do curso: _____

C) Local e/ou instituição onde foi realizado: _____

12. De acordo com a sua vivência e experiência como você define o que são Cuidados Paliativos?

13. Em sua prática do dia a dia, você percebe quais perfis de pacientes passíveis de abordagem voltada aos cuidados paliativos?

14. Durante a sua formação acadêmica você teve contato com alguma disciplina referente a cuidados paliativos? Me conte como era abordado essa temática em sua graduação.

- 15. Você se sente preparado para atender a um paciente em cuidados paliativos?**
- 16. Quais as dificuldades que você enfrenta ao atender pacientes em cuidados paliativos?**
- 17. Relate uma situação acontecida no último ano, no seu cotidiano de trabalho com pacientes sob cuidados paliativos.**

Apêndice 3 – Termo de Consentimento para familiares cuidadores



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Para participantes da pesquisa intitulada Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores.) – Termo cuidadores familiares

ESCLARECIMENTO

Convidamos você a participar da pesquisa: “Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores”. O objetivo desta pesquisa é analisar o processo de cuidados paliativos na Atenção Domiciliar (AD) pela ótica dos profissionais de saúde e dos cuidadores familiares. Sua participação é importante, pois compreender como ocorrem os cuidados paliativos dentro da AD é de suma importância para os familiares cuidadores, visto que, voltar a atenção aos cuidadores, entendendo as barreiras físicas, sociais e emocionais envolvidas no ato de cuidar, torna-se relevante no âmbito da saúde coletiva, tanto para proporcionar maior qualidade de vida e menor sobrecarga aos cuidadores como para quem é cuidado. Caso você aceite participar desta pesquisa será necessário responder a uma entrevista semiestruturada, que será realizada em seu domicílio, ou na sede do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), em lugar reservado que garanta o sigilo da conversa, com duração aproximada de 60 minutos, em dia e horário previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade. O material das entrevistas será manuseado somente pela pesquisadora e sua orientadora, garantindo-se sigilo dos dados.

O áudio coletado a partir da entrevista semiestruturada individual será utilizado unicamente para a construção do trabalho final resultante desta pesquisa e ficará armazenado nos computadores pessoais das pesquisadoras e sob a responsabilidade delas, até que todas as entrevistas – a sua, bem como dos demais participantes – sejam transcritas, sendo apagados imediatamente após o término das transcrições.

Ressalta-se que a sua participação nesta pesquisa oferece riscos mínimos como possível constrangimento ou desconforto. Em relação ao constrangimento: por não saber responder algumas perguntas ou todas as questões do roteiro de entrevista, minimizado pela liberdade de não responder nada que não lhe convenha e garantia no sigilo das informações obtidas; pelo desconforto: em disponibilizar tempo para responder a entrevista, minimizado pela combinação do melhor horário disponível para você. Será assegurado a você o direito a assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário em caso de danos decorrentes da pesquisa, sejam estes danos diretos ou indiretos, imediatos ou tardios. Este atendimento será realizado inicialmente pela pesquisadora que é psicóloga e, caso necessário, a pesquisadora também poderá fazer encaminhamentos para clínicas especializadas em Psicologia.

Espera-se que sua participação na pesquisa possa contribuir com informações e/ou sugestões para a melhoria do funcionamento dos cuidados paliativos dentro da atenção domiciliar e das políticas públicas voltadas para o atendimento domiciliar no SAD do município da região do Sudoeste de Goiás, além da sua relevância social para o ensino-serviço-comunidade.

Você poderá obter quaisquer informações relacionadas a sua participação nesta pesquisa, a qualquer momento que desejar, por meio das pesquisadoras do estudo. Sua participação é voluntária, e em decorrência dela você não receberá qualquer valor em dinheiro. Você não terá nenhum gasto por participar nesse estudo, pois qualquer gasto que você tenha por causa dessa pesquisa lhe será ressarcido. Você poderá não participar do estudo, ou se retirar a qualquer momento, sem que haja qualquer constrangimento junto às pesquisadoras, ou prejuízo quanto ao atendimento oferecido pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) bastando você dizer à pesquisadora que lhe entregou este documento. Você não será identificado neste estudo, pois a sua identidade será de conhecimento apenas das pesquisadoras da pesquisa, sendo garantido o seu sigilo e privacidade. Você tem direito a requerer indenização diante de eventuais danos que você sofra em decorrência dessa pesquisa.

Contato dos pesquisadores:

Pesquisador(es):

Nome: Larissa Polejak Brambatti

E-mail: larissapolejack@hotmail.com

Telefone: (61) 99325-7525

Nome: Júlia de Paula Oliveira

E-mail: jupoliveira@hotmail.com

Telefone: (62) 98128-6368



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO DOMICILIAR: A VISÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E DOS FAMILIARES CUIDADORES

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e a quais procedimentos serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o meu vínculo com o SAD que estou recebendo. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro para participar do estudo. Concordo em participar do estudo, Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos gestores, profissionais de saúde e dos familiares cuidadores, e receberei uma via assinada deste documento.

_____,//.....

Assinatura do participante

Larissa Polejack Brambatti
Pesquisadora responsável
(61) 99325-7525

Júlia de Paula Oliveira
Pesquisadora responsável
(62) 98128-6368

Apêndice 4 – Roteiro de entrevista semiestruturada para familiares cuidadores

Deverá ser respondido pelos familiares cuidadores que são acompanhados pelo SAD do município e que cuidam de um ente querido que está em cuidados paliativos.

- 1. Identificação do entrevistado (inicial do nome):**
- 2. Idade:**
- 3. Sexo: () F () M**
- 4. Naturalidade:**
- 5. Cidade em que reside:**
- 6. Estado civil (autodeclarado):**
- 7. Ocupação atual:**
- 8. Grau de Escolaridade:**
- 9. Identificação do paciente (inicial do nome):**
- 10. Idade do paciente:**
- 11. Sexo do paciente: () F () M**
- 12. Naturalidade do paciente:**
- 13. Estado civil do paciente (autodeclarado):**
- 14. Grau de Escolaridade do paciente:**
- 15. Você e o paciente residem na mesma casa?**
- 16. Quantas pessoas moram na casa?**
- 17. Há quanto tempo?**
- 18. Qual é o seu grau de parentesco com o paciente?**
- 19. Há quanto tempo você cuida do paciente?**
- 20. Fale-me como se deu a escolha de ser cuidador(a) do paciente.**
- 21. Me conte se você já fez algum curso, ou foi instruída por alguém da área da saúde?**
- 22. Descreva-me, por favor, como é um dia rotineiro de cuidado com o paciente:**
- 23. Como é para você lidar com o paciente? O que você pensa e/ou sente?**
- 24. O que você compreende sobre cuidados paliativos?**
- 25. Como foi sua reação quando soube que o seu ente querido estava em cuidados paliativos?**
- 26. Como você lida com essa situação?**
- 27. Como você avalia o SAD e o acompanhamento que eles realizam?**
- 28. Como você avaliaria o serviço disponibilizado pelo programa? No seu entendimento, quais são as potencialidades e os desafios do SAD?**
- 29. No seu entendimento, o SAD atende adequadamente às suas necessidades como cuidador?**
- 30. Você gostaria de acrescentar mais alguma coisa?**

Apêndice 5 – Questionário de Avaliação da Cartilha de Cuidados Paliativos para Profissionais da Atenção Domiciliar

Seção 1: Informações Gerais

1. Qual é sua profissão?

- ☐ Médico(a)
- ☐ Enfermeiro(a)
- ☐ Técnico(a) de Enfermagem
- ☐ Fisioterapeuta
- ☐ Psicólogo(a)
- ☐ Assistente Social
- ☐ Outro: _____

2. Há quanto tempo você trabalha na atenção domiciliar?

- ☐ Menos de 1 ano
- ☐ Entre 1 e 3 anos
- ☐ Entre 3 e 5 anos
- ☐ Mais de 5 anos

3. Você possui formação ou experiência prévia em cuidados paliativos?

- ☐ Sim
- ☐ Não

4. Você já teve contato com outras cartilhas ou materiais sobre cuidados paliativos?

- ☐ Sim
- ☐ Não

Seção 2: Conteúdo da Cartilha

5. O conteúdo da cartilha foi relevante para a sua prática profissional?

- ☐ Muito relevante
- ☐ Relevante
- ☐ Parcialmente relevante
- ☐ Pouco relevante

6. A linguagem utilizada na cartilha foi adequada para profissionais de saúde?

- ☐ Muito adequada
- ☐ Adequada
- ☐ Parcialmente adequada
- ☐ Inadequada

7. Quais temas da cartilha foram mais úteis para a sua prática?

- ☐ Controle de sintomas (dor, dispneia, náuseas)
- ☐ Comunicação com o paciente e familiares
- ☐ Aspectos éticos e legais
- ☐ Manejo de emergências paliativas
- ☐ Suporte emocional para os profissionais
- ☐ Outros: _____

8. Algum tema importante foi deixado de fora ou poderia ser aprofundado?

- ☐ Não
- ☐ Sim, qual(is): _____

Seção 3: Aplicabilidade

9. Você conseguiu aplicar as orientações da cartilha no seu trabalho?

- ☐ **Sim, facilmente**
- ☐ **Sim, com alguma dificuldade**
- ☐ **Não, foi difícil aplicar**
- ☐ **Não, ainda não apliquei**

10. A cartilha contribuiu para melhorar a qualidade do atendimento que você oferece aos pacientes?

- ☐ **Sim, significativamente**
- ☐ **Sim, de forma moderada**
- ☐ **Pouco**
- ☐ **Não**

11. A cartilha ajudou na organização e no planejamento do cuidado paliativo na atenção domiciliar?

- ☐ **Sim**
- ☐ **Parcialmente**
- ☐ **Não**

12. Você recomendaria essa cartilha para outros profissionais?

- ☐ **Sim**
- ☐ **Não**

Agradecemos pela sua contribuição! Sua avaliação é essencial para aprimorarmos materiais destinados aos profissionais da atenção domiciliar.

Apêndice 6 – Questionário de Avaliação da Cartilha de Cuidados Paliativos para Familiares Cuidadores

Seção 1: Informações Gerais

1. Qual é a sua relação com o paciente?

- ☐ **Filho(a)**
- ☐ **Cônjuge**
- ☐ **Outro parente (especificar): _____**
- ☐ **Amigo(a)**

2. Há quanto tempo você atua como cuidador(a)?

- ☐ **Menos de 6 meses**
- ☐ **Entre 6 meses e 1 ano**
- ☐ **Entre 1 e 3 anos**
- ☐ **Mais de 3 anos**

3. Você possui alguma experiência prévia com cuidados paliativos?

- ☐ **Sim**
- ☐ **Não**

Seção 2: Conteúdo da Cartilha

4. O conteúdo da cartilha foi claro e fácil de entender?

- ☐ **Muito claro**
- ☐ **Claro**
- ☐ **Parcialmente claro**
- ☐ **Difícil de entender**

5. A cartilha abordou os temas mais relevantes para os cuidados paliativos?

- ☐ **Sim, completamente**
- ☐ **Sim, mas faltaram alguns tópicos (especificar): _____**
- ☐ **Não**

6. Algum tema ficou difícil de compreender ou faltou maior aprofundamento?

- ☐ **Não**
- ☐ **Sim, qual(is): _____**

Seção 3: Aplicabilidade e Impacto

7. Você conseguiu aplicar as orientações da cartilha no cuidado diário?

- ☐ **Sim, facilmente**
- ☐ **Sim, com alguma dificuldade**
- ☐ **Não, tive muitas dificuldades**

8. A cartilha ajudou a melhorar sua confiança no cuidado ao paciente?

- ☐ **Muito**
- ☐ **Moderadamente**
- ☐ **Pouco**
- ☐ **Nada**

9. Você sentiu que a cartilha também cuidou do seu bem-estar emocional como cuidador(a)?

☐ **Sim**

☐ **Parcialmente**

☐ **Não**

10. Recomendaria essa cartilha para outros cuidadores?

☐ **Sim**

☐ **Não**

Agradecemos pela sua colaboração! Sua opinião é muito importante para melhorar o suporte aos cuidadores familiares.

Apêndice 7 – Cartilha para os familiares cuidadores



CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR

TUDO O QUE A **FAMÍLIA DO
PACIENTE** PRECISA SABER

O QUE SÃO CUIDADOS PALIATIVOS?

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2017), cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais. Não se restringe ao cuidado a pacientes terminais e sem perspectiva de cura, mas abarca todos os pacientes diagnosticados com doenças que ameaçam a vida.



O QUE É ATENÇÃO DOMICILIAR?

Atenção domiciliar (AD) é a atenção em saúde feita pelas equipes multidisciplinares das Redes de Atenção de Saúde e que ocorre na casa dos pacientes. A atenção domiciliar é ofertada pelo SUS e se divide em três categorias: AD1, AD2 e AD3, de acordo com as necessidades de cada paciente.

AD1: paciente possui dificuldades de locomoção até uma unidade de saúde e/ou necessitam de menos recursos da atenção pois seus problemas de saúde são controlados facilmente pela atenção básica.

AD2 e AD3: pacientes possuem problemas de saúde mais complexos e não conseguem se locomover até uma unidade de saúde e também precisam de mais recursos de saúde. Além disso, pacientes AD3, fazem uso de equipamentos. Por isso, os pacientes dessas duas modalidades recebem equipes de saúde em casa com maior frequência e precisam de cuidados mais intensos



Ministério da Saúde

QUAIS SÃO OS CRITÉRIOS PARA ELEGIBILIDADE E INCLUSÃO DO PACIENTE?

Os critérios de elegibilidade para atenção domiciliar abrangem aspectos clínicos e administrativos. Os aspectos clínicos dizem respeito à situação do quadro do paciente, aos procedimentos assistenciais e a frequência de visitas. Os aspectos administrativos referem-se às condições operacionais e legais para que o atendimento do paciente seja realizado, o que inclui residir no município e possuir ambiente domiciliar minimamente adequado e seguro para receber o paciente.” (Paiva et al., 2016)

Os critérios de elegibilidade para cuidados paliativos, com base na escala *Palliative Care Screening Tool* (2007), avaliam:

- doenças de base
 - doenças associadas
 - condições funcionais do paciente: avalia o grau de deficiência do paciente, levando em consideração a capacidade de realizar atividades habituais do cotidiano, atos de cuidados pessoais e número de horas confinado ao leito ou à cadeira de rodas.
 - condições pessoais do paciente: considera a necessidade de ajuda para decisões complexas de tratamento e questões psicológicas ou espirituais não definidas; histórico de internações recentes em serviços de emergências; hospitalizações frequentes por descompensação da doença de base; internações prolongadas em UTI ou paciente já internado em UTI com mau prognóstico
- (Araújo et al., 2023)

COMO O PACIENTE E A FAMÍLIA PODEM SE BENEFICIAR DESSE TRABALHO?

Benefícios para o paciente: estar em um ambiente conhecido, com sua privacidade e intimidade preservadas; manter sua rotina pessoal, com o exercício de atividades laborais, de hábitos e atividades de lazer, e também com uma alimentação mais variada. Tudo isso confere maior autonomia ao paciente.

Benefícios para a família: participar ativamente do cuidado. Os familiares sentem maior satisfação ao verem que são muito úteis e necessários no cuidado do membro da família que é paciente, e também se satisfazem por verem a vontade do paciente de ficar em casa sendo respeitada. Outro benefício é a possível prevenção do luto patológico.



Melhor em casa, Caderno de Atenção Domiciliar,
Ministério da Saúde (2013)

COMO OCORRE O TRABALHO?

Os cuidados paliativos não se baseiam em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida, portanto, indica-se o cuidado desde o diagnóstico.

Os princípios são:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas;
- Considerar a morte como um processo natural e afirmar a vida;
- Não acelerar nem adiar a morte dos pacientes;
- Integrar os aspectos psicológicos, emocionais e espirituais no cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;
- Realizar o acolhimento aos familiares com o intuito de auxiliá-los durante o progresso da doença do paciente e o processo de luto;
- Oferecer abordagem multiprofissional com foco nas necessidades dos pacientes e seus familiares;
- Melhorar a qualidade de vida do paciente e influenciar positivamente o progresso da doença;
- Iniciar os cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, ou seja, tratamentos curativos como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Manual de Cuidados Paliativos da Associação
Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012

Controle dos Sintomas

TIPOS DE SUPORTE OFERECIDO

Trata-se de garantir que todas as necessidades do paciente sejam atendidas. Os profissionais que compõem a equipe de cuidados paliativos podem ajudar a gerenciar problemas mentais, físicos, emocionais, sociais e espirituais que eventualmente possam ocorrer.

O objetivo do controle da dor e de outros sintomas é ajudar o paciente a se sentir mais confortável, permitindo que os sintomas fiquem controlados de modo a obter mais qualidade de vida.



Manual de Cuidados Paliativos da Associação
Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2023

QUAIS SÃO OS DEVERES DO FAMILIAR CUIDADOR E DA EQUIPE?

A equipe de cuidados paliativos deve possuir habilidades de manejo de complicações, sejam estas oriundas da doença ou do tratamento; habilidades para manejo da dor e outros sintomas; abordagem centrada no paciente e em seus familiares, capacidade de prover acolhimento e humanização no ambiente de cuidado e propiciar cuidado biopsicossocial aos pacientes e seus familiares no momento da morte e do luto” (Vasconcelos e Pereira, 2018).

Além disso, os profissionais devem ter boas habilidades de comunicação, de tomada rápida de decisão e compreensão das diversas necessidades do paciente. A equipe é responsável por ensinar os familiares cuidadores a “identificar necessidades físicas, psicológicas e espirituais do paciente e contribuir para cuidados básicos” (Vasconcelos e Pereira 2018). Afinal, essas são funções importantes desses familiares, que, por sua vez, também precisam ser acolhidos e amparados pela equipe.



FONTES

WHO. World Health Organization. Definition of Palliative Care

Atenção Domiciliar. (n.d.). Ministério Da Saúde.

[https://www.gov.br/saude/pt-](https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar)

[br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar](https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar)

Modalidades de Atenção Domiciliar. (n.d.). Ministério Da

Saúde. [https://www.gov.br/saude/pt-](https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar/modalidades-de-atencao-domiciliar)

[br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar/modalidades-de-atencao-domiciliar](https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar/modalidades-de-atencao-domiciliar)

BRASIL. Ministério da Saúde. Caderno de atenção

domiciliar. v. 2. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. (2

volumes).

Manual de Cuidados Paliativos da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012

Vasconcelos, G. B., & Pereira, P. M. (2018). Cuidados

paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica.

Revista de Administração Em Saúde, 18(70).

<https://doi.org/10.23973/ras.70.85>

Paiva, P. A., Silva, Y. C., Franco, N. F. S., Costa, M. de F. R. L.,

Dias, O. V., & Silva, K. L. (2016). Serviços De Atenção

Domiciliar: Critérios De Elegibilidade, Inclusão, Exclusão E

Alta. Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde, 29(2), 245–252.

<https://www.redalyc.org/journal/408/40848190013/html/>



Apêndice 8 – Cartilha para os profissionais de saúde



CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR

**TUDO O QUE A EQUIPE DE
SAÚDE PRECISA SABER**

O QUE SÃO OS CUIDADOS PALIATIVOS DENTRO DA ATENÇÃO DOMICILIAR?



Os cuidados paliativos se tornaram um aliado à atenção domiciliar visto a demanda comum de encaminhamento de pacientes em estágios avançados ou terminais de doença aos seus domicílios (Brasil, 2013).

No conceito de cuidados paliativos redefinido em 2002 e revisado em 2017 pela OMS, esta abordagem terapêutica abrange o paciente e seus familiares, objetivando a melhora na qualidade de vida dos mesmos, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Os cuidados paliativos se orientam pela “prevenção e alívio do sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas ‘físicos, psicossociais ou espirituais’” (OMS, 2017).

Dessa forma, é atribuída a equipe multidisciplinar de atenção domiciliar (EMAD) a prestação do suporte necessário ao paciente que enfrenta doenças que ameaçam a vida ou também que se encontram em estágios avançados/terminais desta. Além disso, esse apoio da EMAD também é direcionado a família/cuidadores, pois entende que estes também são essenciais para a promoção dos cuidados paliativos, orientando-os e fortalecendo-os na condução desse processo (Oliveira et al., 2019).

Princípios éticos em Cuidados Paliativos



- Afirmar a vida e considerar a morte como processo normal da vida;
- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da morte;
- Oferecer sistema de suporte pra auxiliar os familiares durante a doença do paciente;
- Garantir abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; e
- Iniciar o mais precocemente possível, juntando com outras medidas terapêuticas (Brasil, 2024).

COMO OCORRE O TRABALHO?



Os cuidados paliativos na atenção domiciliar se centram no apoio ao paciente e também no suporte e parceria oferecida pela EMAD para com os familiares/cuidadores. Assim, esse suporte ofertado se guia pelo princípio de uma atuação humanizada dos profissionais de saúde, atenta ao funcionamento das famílias atendidas em respeito às mesmas e/ou em suas residências, e também à condição de saúde do usuário e em como isso impacta a realidade de todos ali envolvidos.



Para isso, as intervenções da EMAD se focam na comunicação e orientação prestada aos pacientes e familiares além de uma escuta sensível dos mesmos, controle dos sintomas do paciente com enfoque na dor, preparo do paciente e dos familiares, dependendo do caso, para a morte prezando o alívio ou minimização do sofrimento, desenvolvimento de habilidades dos familiares/cuidadores para os cuidados paliativos, e melhora da qualidade de vida e dignidade de todos os envolvidos (Brasil, 2013)

ESTRATÉGIAS PARA UMA BOA COMUNICAÇÃO - ROMPENDO AS BARREIRAS COM OS FAMILIARES



Estratégias Verbais:

- Promover um ambiente de interação.
- Repetir a informação sempre que necessário.
- Saber ouvir e incentivar o outro a falar, utilizando frases como *conte-me mais sobre isso...?
- Usar tom de voz adequado.
- Ser sincero e transparente.
- Disponibilizar tempo e se colocar à disposição.
- Manter um discurso consistente.
- Oferecer o melhor (pessoal/técnico).
- Sugerir que a família se coloque no lugar do paciente (trazer as opiniões e sentimentos do paciente para a conversa).

Estratégias Não verbais:

- Utilizar-se de toque terapêutico (mãos, braços, ombro), quando pertinente.
- Manter expressão facial e atitude corporal que demonstrem interesse e respeito.
- Ficar atento principalmente às suas reações e não às dos outros.

QUAL É A FUNÇÃO DE CADA PROFISSIONAL?



Dentro da rede de atenção em saúde, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) é responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP). As EMAD são apoiadas pelas EMAP, e ambas são compostas por diferentes profissionais de saúde, com funções distintas de acordo com sua especificidade.

Assim, as equipes multiprofissionais de saúde se orientam por princípios gerais de atuação para cuidados paliativos na atenção domiciliar, como o trabalho em equipe e o apoio ao paciente e familiares/cuidadores, mas cada profissional que compõe as equipes exerce também alguns papéis específicos (Brasil, 2013).



QUAL É A FUNÇÃO DE CADA PROFISSIONAL?

A EMAD é a equipe responsável pelo cuidado direto do paciente, devendo ser composta por, no mínimo, 1 ou 2 profissionais médicos, 1 ou 2 profissionais enfermeiros, auxiliares/técnicos de enfermagem, profissional fisioterapeuta e/ou assistente social.

Ao profissional **médico** é encarregado a realização de diagnósticos clínicos, prescrição de tratamento medicamentoso ou não, de forma a controlar e também aliviar sintomas desconfortáveis, garantindo dignidade de vida ao paciente, coordenando também a comunicação entre a equipe, o paciente e seus familiares.



Quanto ao profissional **enfermeiro** é encarregado a avaliação sistemática dos sinais e sintomas aliados a cuidados sensíveis e educativos, auxiliando também na comunicação entre a equipe, paciente e família. Técnicos e assistentes de enfermagem devem oferecer suporte a essas ações de cuidado e acolhimento.

QUAL É A FUNÇÃO DE CADA PROFISSIONAL?



O profissional **fisioterapeuta** deve estabelecer um plano terapêutico que será realizado mediante a utilização de recursos, técnicas e exercícios. O foco será na estabilização ou minimização de sintomas e alívio da dor e sofrimento, prezando a autonomia, conforto e dignidade do paciente, além de auxiliar os familiares nesse enfrentamento.

Ao profissional **assistente social** é encarregado o papel de condução do caso juntamente à rede de suporte social disponível e instituições responsáveis por esse suporte. Assim, em consonância com o trabalho da equipe de saúde, o apoio vindo de outras instâncias além das de saúde deve ser assegurado por este profissional ao paciente e seus familiares.

QUAL É A FUNÇÃO DE CADA PROFISSIONAL?

À EMAP é atribuída a função de apoio à EMAD. Essa equipe dever composta por, no mínimo, três profissionais, dentre os seguintes: assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, odontólogo, psicólogo, farmacêutico, e terapeuta ocupacional. Dentre as funções de alguns destes profissionais, temos:



Ao **terapeuta ocupacional**

é encarregada a função de avaliar e propor intervenções junto a EMAD, familiares, e paciente, visando a autonomia e emancipação deste frente ao seu ambiente domiciliar, sua rotina e demais atividades do seu dia a dia.

A atuação do **psicólogo** se baseará em intervenções consonantes aos cuidados com ou sem possibilidade de cura oferecidos pela EMAD, valorizando a comunicação entre a equipe, o paciente e seus familiares (Cavalcante et al., 2022). A escuta ativa da pessoa em adoecimento e no fortalecimento do vínculo desta com sua família, favorece a elaboração do trabalho, capacitando-os ao enfrentamento da doença.



TRATAMENTO FARMACOLÓGICO E CONTROLE DA DOR





COMO O PACIENTE E A FAMÍLIA PODEM SE BENEFICIAR DESSE TRABALHO?

Segundo o Caderno de Atenção Domiciliar nº 2 (Brasil, 2013), a política de cuidados paliativos em atenção domiciliar beneficia tanto os pacientes como também suas famílias.

A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar beneficia o paciente ao permiti-lo estar em um ambiente conhecido, dotado de sua privacidade e intimidade, prezando também pela manutenção de sua rotina pessoal, com o exercício de atividades laborais, de hábitos e atividades de lazer, e também com uma alimentação mais variada.

Essa flexibilidade não é encontrada no ambiente hospitalar, pois o mesmo funciona de maneira mais rígida. Assim, a condução do cuidado em domicílio fortalece a autonomia do paciente, proporcionando a ele maior integridade no seu dia a dia.

A promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar beneficia também a família ao permiti-la fazer parte ativamente do cuidado. Os familiares costumam sentir maior satisfação ao verem que são muito úteis e necessários no cuidado do membro da família que é paciente, e também se satisfazem por verem a vontade do paciente de ficar em casa sendo respeitada, o que proporciona também à família maior capacidade de enfrentamento do luto patológico.



COMO O PACIENTE E A FAMÍLIA PODEM SE BENEFICIAR DESSE TRABALHO?



Segundo Vasconcelos & Pereira (2018), a promoção de cuidados paliativos em ambiente domiciliar permite a pacientes idosos a possibilidade de continuar em seu contexto familiar/social com o apoio da equipe multiprofissional de saúde que prestará o suporte necessário aos usuários e seus familiares/cuidadores, evitando internações recorrentes e desnecessárias.

Ainda de acordo com Vasconcelos & Pereira (2018), os pacientes pediátricos evitariam o ambiente muitas vezes intimidador e aversivo do hospital, diminuindo sintomas de ansiedade. Aos pais/cuidadores sintomas de ansiedade / culpa também são minimizados, e estes desenvolvem maior autonomia na condução do cuidado, além de maior capacidade no (re) estabelecimento de vínculo afetivo/emocional entre eles e seus filhos.





EMERGÊNCIAS PALIATIVAS

Em emergências paliativas, devemos levar em conta não apenas a falta de tratamento curativo e as expectativas limitadas de vida, mas também outras variáveis, tais como:

- O estado funcional.
- Se há deterioração cognitiva e o grau dela.
- A velocidade com que a doença progrediu.
- Se existe alteração da ingestão e desnutrição.
- Se a situação é potencialmente reversível.
- O efeito que a reversão do sintoma produzido na Emergência pode gerar.
- As hospitalizações anteriores e suas complicações posteriores.
- A comorbidade.
- Os desejos do paciente.
- Os desejos dos cuidadores. E
- Se o tratamento ativo poderia manter ou melhorar sua qualidade de vida.

Uma avaliação adequada da situação clínica e familiar do doente nos permitirá decidir se é necessário o internamento, conhecer seus desejos ou os dos cuidadores, a situação domiciliar, o que se pode ou não fazer em casa e os problemas que podem exigir outras ações para seu diagnóstico mais de âmbito hospitalar.

FONTES



WHO. World Health Organization. Definition of Palliative care.

Brasil. Ministério da Saúde. Melhor em Casa: a segurança do hospital no conforto de seu lar. Brasília, DF: Ministério da Saúde, (2013). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf

Vasconcelos, G. B., Pereira, P. M. (2018). Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. Revista Administração em Saúde v 18(70). <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>

Cavalcante, T. T. R., Souza, M. A. de., & Alvarenga, A. C. (2022). Psicologia e cuidados paliativos na atenção domiciliar à saúde: uma revisão integrativa. Revista do NUFEN: Phenomenology and Interdisciplinarity, v 14(3), 1-11.



ANEXOS

Anexo 1 – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a visão dos profissionais de saúde e dos familiares cuidadores.

Pesquisador: JULIA DE PAULA OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 76793223.1.0000.5540

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.695.299

Apresentação do Projeto:

Inalterado em relação ao parecer consubstanciado n. 6.639.852 emitido pelo CEP/CHS no dia 07 de fevereiro de 2024

Objetivo da Pesquisa:

Inalterado em relação ao parecer consubstanciado n. 6.639.852 emitido pelo CEP/CHS no dia 07 de fevereiro de 2024

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Inalterado em relação ao parecer consubstanciado n. 6.639.852 emitido pelo CEP/CHS no dia 07 de fevereiro de 2024

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisadora com base Resoluções CNS 466/2012, 510/2016 e complementares, apresentou documentos conforme ao parecer consubstanciado n. 6.639.852 emitido pelo CEP/CHS no dia 07 de fevereiro de 2024

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora com base Resoluções CNS 466/2012, 510/2016 e complementares, apresentou documentos conforme ao parecer consubstanciado n. 6.639.852 emitido pelo CEP/CHS no dia 07 de fevereiro de 2024

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB**



Continuação do Parecer: 6.695.299

- (1) Carta de resoluções de pendências
- (2) Cronograma com datas especificadas
- (3) Carta de envio ao CEP

Recomendações:

A pesquisadora com base Resoluções CNS 466/2012, 510/2016 e complementares, apresentou documentos conforme ao parecer consubstanciado n. 6.639.852 emitido pelo CEP/CHS no dia 07 de fevereiro de 2024

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendência

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2258979.pdf	18/02/2024 13:20:11		Aceito
Outros	Carta_de_Revisao_Etica_CEP_novo.docx	18/02/2024 13:19:31	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	carta_de_encaminhamento_Nova_Julia.doc	18/02/2024 13:18:54	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta_Resolucao_Pendencias_CEP_Juliana.docx	18/02/2024 13:17:39	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura_pesquisa_detalhado_novo.docx	18/02/2024 13:17:19	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	CEP_CHS_CRONOGRAMA_atualizado.pdf	18/02/2024 13:16:32	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2258979.pdf	07/02/2024 22:06:32		Aceito
Outros	CurriculoLattesJuliadePaulaOliveira2.pdf	07/02/2024 22:06:19	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	CurriculoLattesJuliadePaulaOliveira2.pdf	07/02/2024 22:06:19	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Postado
Outros	Carta_de_Revisao_Etica_CEP_CHS2.docx	07/02/2024 22:05:57	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta_de_Revisao_Etica_CEP_CHS2.	07/02/2024	JULIA DE PAULA	Postado

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB**



Continuação do Parecer: 6.695.299

Outros	docx	22:05:57	OLIVEIRA	Postado
Outros	Carta_de_Revisao_Etica_CEP_CHS.docx	20/12/2023 15:13:58	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	CurriculoLattesLarissaPolejackBrambatti.pdf	14/12/2023 19:00:22	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	CurriculoLattesJuliadePaulaOliveira.pdf	14/12/2023 18:59:58	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	11/12/2023 13:21:57	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_pesquisa_detalhado.docx	06/12/2023 11:58:53	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_semiestruturada_para_profissionais_que_atuam_no_SAD.docx	06/12/2023 11:57:43	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista_semiestruturada_para_familiares_cuidadores.docx	06/12/2023 11:57:13	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	termo_de_aceite_institucional_secretario.pdf	06/12/2023 11:55:49	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de concordância	termo_de_aceite_institucional_coordenadorSAD.pdf	06/12/2023 11:54:47	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_familiares_cuidadores.doc	06/12/2023 11:54:14	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_profissionais_de_saude.doc	06/12/2023 11:53:50	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Outros	Carta_de_encaminhamento_para_apreciacao_etica.docx	06/12/2023 11:53:20	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	06/12/2023 11:49:57	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	carta_de_encaminhamento.doc	06/12/2023 11:49:34	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	06/12/2023 11:47:29	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura_pesquisa_1.docx	06/12/2023 11:42:46	JULIA DE PAULA OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS E SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



Continuação do Parecer: 6.695.299

BRASILIA, 11 de Março de 2024

Assinado por:
ANDRE VON BORRIES LOPES
(Coordenador(a))

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - FACULDADE DE DIREITO - SALA BT-01/2 - Horário de
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1592 **E-mail:** cep_chs@unb.br