



DÚVIDAS DOS CUIDADORES SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS: UMA TECNOLOGIA LEVE

Resumo: Desenvolver uma tecnologia educativa para cuidadores sobre o serviço de cuidados paliativos. Trata-se de um estudo metodológico desenvolvido em três etapas: diagnóstico situacional; revisão de literatura e produção tecnológica, com abordagem qualitativa. O estudo apresentou como resultados principais dos discursos colhidos os seguintes tópicos para discussão: Desconhecimento sobre o que são os cuidados paliativos e comunicação deficiente e a importância da equipe multiprofissional, acolhimento e educação permanente nos cuidados paliativos. Portanto, é necessário que o conhecimento sobre os cuidados paliativos seja desmistificado e difundido, em especial para cuidadores, visando a melhoria da assistência. O cuidador é participante de todas as etapas do cuidado, dessa forma deve estar ciente do cuidado que está sendo prestado, seja ele informal ou formal, quando isto não ocorre, gera insegurança e sofrimento deste cuidador.
Descritores: Cuidados Paliativos, Cuidador, Conhecimento.

Caregivers' questions about palliative care: a light technology

Abstract: Develop an educational technology for caregivers about the palliative care service. This is a methodological study developed in three stages: situational diagnosis; literature review and technological production, with a qualitative approach. The study presented the following topics for discussion as the main results of the speeches collected: Lack of knowledge about what palliative care is and poor communication and the importance of the multidisciplinary team, reception and ongoing education in palliative care. Therefore, it is necessary that knowledge about palliative care is demystified and disseminated, especially to caregivers, with a view to improving care. The caregiver is a participant in all stages of care, so they must be aware of the care being provided, whether informal or formal, when this does not occur, it creates insecurity and suffering for the caregiver.

Descriptors: Palliative Care, Caregiver, Knowledge.

Preguntas de los cuidadores sobre los cuidados paliativos: una tecnología ligera

Resumen: Desarrollar una tecnología educativa para cuidadores sobre el servicio de cuidados paliativos. Se trata de un estudio metodológico desarrollado en tres etapas: diagnóstico situacional; revisión de literatura y producción tecnológica, con un enfoque cualitativo. El estudio presentó como principales resultados de los discursos recogidos los siguientes temas de discusión: Desconocimiento sobre qué son los cuidados paliativos y mala comunicación y la importancia del equipo multidisciplinario, la acogida y la educación permanente en cuidados paliativos. Por lo tanto, es necesario que el conocimiento sobre los cuidados paliativos sea desmitificado y difundido, especialmente entre los cuidadores, con miras a mejorar la atención. El cuidador es participe de todas las etapas del cuidado, por lo que debe estar consciente del cuidado que se brinda, ya sea informal o formal, cuando esto no ocurre genera inseguridad y sufrimiento para el cuidador.
Descritores: Cuidados Paliativos, Cuidador, Conocimiento.

Deborah Favacho dos Santos Baia

Residente em Oncologia e Cuidados Paliativos pela Universidade Estadual do Pará (UEPA).
 Universidade do Estado do Pará (UEPA).
 Belém, Pará, Brasil.

E-mail: favachodeborah@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9560-3370>

Maria Margarida Costa de Carvalho

Mestre pelo Programa de Mestrado Profissional Ensino em Saúde na Amazônia (UEPA). Universidade do Estado do Pará (UEPA). Belém, Pará, Brasil.

E-mail: dramargaridacarvalho@gmail.com

Winnie Taise Pena Macedo

Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem (UFPA). Universidade do Federal do Pará (UFPA). Belém, Pará, Brasil.

E-mail: winnietaise@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2237-0788>

Antonio Jorge Silva Correa Júnior

Doutorando pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental (PPGEF). Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

E-mail: antoniojcorreaJunior@usp.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1665-1521>

Fernanda Furtado da Cunha

Doutoranda em Oncologia e Ciências Médicas pela Universidade do Federal do Pará (UFPA). Enfermeira Oncologista no Hospital João de Barros Barreto pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH).

E-mail: furtadof@yahoo.com.br

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1729-8777>

Kamille Martins de Oliveira

Especialista em Oncologia com ênfase em Cuidados Paliativos, Modalidade Residência (UEPA). Universidade do Estado do Pará (UEPA). Belém, Pará, Brasil.

E-mail: enfkamillemartins@gmail.com

Submissão: 10/01/2024

Aprovação: 04/03/2024

Publicação: 25/03/2024



Como citar este artigo:

Baia DFS, Carvalho MMC, Macedo WTP, Correa Júnior AJS, Cunha FF, Oliveira KM. Dúvidas dos cuidadores sobre os cuidados paliativos: uma tecnologia leve. São Paulo: Rev Recien. 2024; 14(42):252-264. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2024.14.42.252264>

Introdução

O cuidado paliativo (CP) é considerado uma abordagem assistencial ainda nova e em desenvolvimento no contexto atual. Seu conceito foi mencionado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) apenas em 1990 e atualizado em 2002 e 2018¹. Este cuidado caracteriza-se por ser uma abordagem assistencial holística, com o objetivo de garantir qualidade de vida aos indivíduos diagnosticados com uma doença ameaçadora da continuidade da vida, baseando-se em princípios^{1,2}.

Dados da OMS indicam que 40 milhões de pessoas necessitam de cuidados especiais em fase final de vida, sendo que 78% delas vivem em países pobres ou em desenvolvimento. Ainda em nível mundial, apenas 14% das pessoas que necessitam de cuidados em fase final de vida têm acesso a esse tipo de cuidado³. Desde 2019, o Brasil conta com mais de 190 serviços de CP, com aumento de quase 8%, quando comparado com 2018⁴.

Atualmente, segundo Castilho et al¹ (2021) “há, em média, 1 serviço de cuidados paliativos para cada 1,1 milhão de habitantes”, sendo insuficientes, quando comparado com as características sociodemográficas do Brasil. Este quadro se agrava quando se visualiza a região norte, pois esta é a região que mais carece de serviços especializados em CP^{2,4}.

Outrossim, mesmo com o aumento de estudos relacionados ao CP, ainda hoje prevalecem informações conflitantes e a desinformação sobre o que de fato ele representa, quais são seus princípios e o que seus serviços e equipes oferecem, estabelecendo, muitas vezes, uma relação de sinônimo entre o CP e a eutanásia⁵.

O desconhecimento prevalece, tanto em meio

aos profissionais e serviços de saúde, que acreditam ser uma assistência restrita aos pacientes desenganados quanto sua expectativa de vida, como pelos pacientes e seus cuidadores, que compreendem o CP como restrito à pessoa em fase final de vida. Dessa forma, esta desinformação prejudica o vínculo entre equipe e cuidador, bem como interfere negativamente na assistência prestada aos pacientes, gerando sofrimento^{6,7}.

Nesse ínterim, estabelecer uma comunicação eficiente entre a equipe multiprofissional e o cuidador mostra-se essencial para que estas barreiras sejam transpostas e esta abordagem de fato se concretize na prática. No entanto, muitas vezes o profissional não possui qualificação para se comunicar e ser entendido, gerando cuidadores desinformados e adoecidos⁸.

Diante dessa perspectiva, deve-se pensar em tecnologias educativas que promovam a melhor compreensão sobre o CP e das rotinas que envolvem um cuidado especializado e direcionado a pacientes oncológicos em CP. As diversas tecnologias de informação, orientações e comunicação, materiais educativos, a exemplo de folder e cartilhas, contribuem com o processo educativo direcionado a cuidadores e familiares, favorecendo a adesão aos cuidados oferecidos aos pacientes, com o objetivo de melhorar sua qualidade de vida e amenizar a insegurança e incertezas dos cuidadores⁹.

Nesse sentido, a criação e a disponibilização de um folder de orientações para pacientes e seus familiares, será de fundamental relevância para a continuidade do cuidado, levando em consideração a escassez dessas ferramentas direcionadas aos familiares e cuidadores acerca das rotinas e objetivos do serviço de cuidados paliativos oncológicos de um

hospital de referência do Estado do Pará^{7,8}.

A deficiência do conhecimento do cuidador sobre os objetivos dos serviços de cuidados paliativos foi reconhecida como um problema presente durante a vivência na pós-graduação na modalidade de residência em oncologia e cuidados paliativos, junto a equipe multidisciplinar, nas Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO) em um hospital na região norte do país. O problema foi encontrado através de uma visão problematizadora da realidade nas CCPO. Portanto, criou-se a seguinte questão: Quais as dúvidas dos cuidadores a respeito do serviço de cuidados paliativos para fundamentar a proposta de um folder?

Objetivo

Desenvolver uma tecnologia educativa para cuidadores sobre o serviço de cuidados paliativos, realizando um diagnóstico situacional sobre as dúvidas e os conhecimentos dos cuidadores sobre os cuidados paliativos e seu serviço, em um hospital referência em oncologia.

Material e Método

Trata-se de um estudo metodológico desenvolvido em três etapas: diagnóstico situacional; revisão de literatura e produção tecnológica, com abordagem qualitativa.¹⁰ Este tipo de estudo envolve a produção e a construção de tecnologias em saúde, com o intuito de melhorar o processo de trabalho em saúde, sendo que este possui três fases: o desenvolvimento, a validação e a avaliação. Este estudo visa abranger apenas a primeira fase do estudo metodológico¹⁰.

Etapa 1: Diagnóstico Situacional por meio de uma abordagem qualitativa

O diagnóstico situacional começa através da

problematização da realidade e possibilita ao pesquisador se aproximar das necessidades reais da população de interesse. Esta ferramenta é reconhecida como agente intermediador entre o indivíduo e o serviço de saúde, proporcionando um cuidado integral e assertivo. Esta etapa objetiva desenvolver a coleta de dados em um determinado contexto ou público que se deseja conhecer as injúrias, realizando o tratamento e a análise dos resultados obtidos^{11,12}.

Etapa 2: Revisão de Literatura

A revisão de literatura é uma via de acesso ao conhecimento produzido, em que se faz necessário uma reflexão a partir dos resultados evidenciados, além de possibilitar uma compreensão mais abrangente de um determinado fenômeno ou problema de saúde¹³. A revisão de literatura foi feita com base nas evidências científicas encontradas nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), Base de Dados em Enfermagem (BDENF); *Public Medline* (PUBMED), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL) e *Excerpta Medica dataBASE* (EMBASE). Foram utilizados os descritores presentes no Descritores de Ciências da Saúde (DeCS) e os *Medical Subject Headings* (MeSH): Cuidados Paliativos/*Palliative Care*, Conhecimento /*Knowledge* e Cuidadores/*Caregivers* respectivamente, com operador booleano AND.

Os critérios de inclusão utilizados foram artigos nacionais e internacionais disponíveis na íntegra, gratuitos publicados entre 2018 e 2023, corte temporal estabelecido com o propósito de se adquirir literaturas atuais sobre o tema. Além de ser

necessário estar nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola e que tivesse relação com a pergunta de pesquisa. Por outro lado, considerou-se como critérios de exclusão: artigos de revisão, duplicados nas bases de dados e artigos cujo tema não se enquadram no objeto do estudo.

Etapa 3: Produção da Tecnologia

Nesta etapa foi construída uma tecnologia educativa do tipo leve, que é uma ferramenta caracterizada por auxiliar no processo ensino-aprendizagem¹⁰, do tipo folder, direcionada a cuidadores dos pacientes internados no serviço de CP do Hospital Ophir Loyola. Foi realizada a construção de textos e ilustrações na ferramenta *Canva*, elaborada com base nas dúvidas e no perfil sociodemográfico advindos do diagnóstico situacional e fundamentada por meio das evidências científicas oriundas da revisão de literatura (Apêndice A).

Local do Estudo

O estudo foi realizado nas Clínicas de Cuidados Paliativos Oncológicos I e II (CCPO I e II). Estas clínicas são cenário de atuação dos residentes do programa de residência multiprofissional em oncologia e cuidados paliativos, onde o profissional é inserido na rotina do serviço e oportunizado a desenvolver-se como profissional. Elas fazem parte do Hospital Ophir Loyola, o qual é referência em oncologia do estado do Pará, atendendo referências da atenção básica, ambulatorial e hospitalares, sendo os seus leitos destinados 100% ao Sistema único de Saúde (SUS).

População do estudo

A amostra foi composta por 10 (dez) participantes cuidadores de pacientes internados nas clínicas de cuidados paliativos do Hospital Ophir Loyola, de ambos os sexos, durante a etapa do

diagnóstico situacional. Com o objetivo de manter o sigilo sobre os dados, optou-se por identificar os participantes pela letra P, em seguida por um número de 1 a 10. A amostragem foi por conveniência, utilizando a saturação de dados para finalizar a coleta.

Critérios de inclusão e exclusão

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão para participantes do estudo: ser cuidador informal ou formal de um paciente internado nas clínicas de cuidados paliativos; ter idade entre 18 e 60 anos; ter assinado o termo de consentimento livre e esclarecido.

Quanto aos critérios de exclusão, estão: ser apenas visitante, maiores de 60 anos e aqueles que não possuem condições físicas e psicológicas de responder aos questionamentos durante o período de coleta de dados.

Coleta de dados

A coleta de dados fez parte da 1ª etapa da pesquisa, que versa sobre o diagnóstico situacional e foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada guiada por um roteiro elaborado pela própria pesquisadora (Apêndice B), de forma presencial, no espaço da copa da própria clínica, solicitado a permissão e a privacidade durante a coleta para a gerente da clínica previamente. As perguntas, a saber: 1. O que você entende sobre os cuidados ofertados por esta clínica? 2. O que você entende por cuidados paliativos?; 3. Há algo que possa ser melhorado neste serviço?; 4. Quais foram suas principais dúvidas enquanto esteve aqui como acompanhante?; 5. Sua dúvida foi respondida? () Sim () Não. Me conte mais sobre a situação; 6. Qual profissional veio responder sua dúvida? Como foi a atitude dele? 7. Você viu melhora ou piora após estas

orientações? () Melhora () Piora. Porque? 8. Algo a mais poderia ter sido feito em relação a sua dúvida aqui neste serviço? 9. Você acha que se conhecesse mais sobre os cuidados ofertados nesta clínica, ajudaria você como acompanhante? A entrevista foi gravada quando o participante estava confortável e posteriormente transcrita na íntegra. Esta coleta foi realizada após a aprovação do CEP.

A entrevista foi dividida em duas partes, a primeira parte foi composta por perguntas sobre as características sociodemográficas dos cuidadores. A segunda parte da entrevista foi composta por perguntas abertas sobre o entendimento dos cuidados oferecidos nas clínicas.

Análise dos dados

Os dados sociais foram organizados, tabulados e analisados utilizando o *Excel 2019*, e foram apresentados por meio de tabela. Os dados coletados sobre as dúvidas apresentadas pelos participantes a respeito do serviço de cuidados paliativos foram analisados pelo método de Análise de conteúdo da Bardin. Segundo Bardin¹⁴ (2011), este método de análise possui como função principal o desvendar crítico e pode ser aplicado em uma diversidade de conteúdo de pesquisa.

A autora caracteriza a análise de conteúdo como algo que se define na prática e divide-o em fases, que são: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, que inclui a codificação e inferência. Após as entrevistas, os conteúdos foram classificados conforme a sua semelhança, e agrupados, gerando os temas principais que emergiram das falas dos participantes¹⁴. Os resultados encontrados serviram como subsídio para a construção de tecnologia educativa do tipo folder.

Riscos e benefícios

Os riscos para os participantes poderiam ser emocionais, pois, a abordagem poderia gerar dúvidas a respeito do tema que envolve os cuidados paliativos e a própria condição de saúde do paciente do qual estejam acompanhando, bem como eles foram entrevistados em um momento singular de suas vidas e de suas famílias ou amigos, no qual o ente querido ou amigo está internado.

Este risco foi contornado através de uma abordagem humanizada com o apoio da psicologia da clínica, respeitando os limites e as decisões de não participação ou de desistência da pesquisa. Teve-se ainda o risco de quebra de sigilo que foi amenizado ao utilizar pseudônimos para identificação dos cuidadores e da exclusão pelas autoras dos dados coletados após 5 anos de pesquisa.

Quanto aos riscos para as pesquisadoras, foram os relacionados à exposição a infecções, pois estas entraram em contato com várias pessoas durante a coleta. Este risco foi minimizado com o uso adequado de EPIs para aproximação dos participantes, que são: avental, touca, máscara PFF2.

Aspectos éticos

Considerando a Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética de Ensino e Pesquisa (CEP) do Hospital Ophir Loyola após a sua qualificação, foi aprovado e possui como número de parecer o 5.875.040.

Resultados

Após a análise dos dados, identificou-se que o tipo de cuidado predominante foi o informal, com apenas 1 (um) participante sendo cuidador formal. A maioria dos entrevistados são do sexo feminino, com

faixa etária entre 45 e 49, com a prevalência de renda baixa. Apenas 1 (um) participante tinha o ensino superior completo, metade dos participantes eram

trabalhadores domésticos e 4 (quatro) tinham menos de 6 meses como cuidador.

Tabela 1. Dados sociodemográficos.

Participantes	Faixa etária	sexo	Escolaridade	ocupação	Tempo como cuidador	Tipo de cuidador
P1	25 a 29	F	EMI	Estudante	Menos de 6 meses	Informal
P2	40 a 44	F	ESC	Do lar	Menos de 6 meses	Informal
P3	45 a 49	F	EFI	Do lar	Mais de 5 anos	Informal
P4	45 a 49	F	EFI	Do lar	Mais de 1 anos	Informal
P5	25 a 29	F	EMC	Secretária	Mais de 1 anos	Informal
P6	18 e 24	F	EMC	Atendente	Menos de 6 meses	Informal
P7	25 e 29	F	EFI	Estudante	Menos de 6 meses	Formal
P8	45 a 49	F	EMI	Do lar	Mais de 5 anos	Informal
P9	45 a 49	M	EMC	Motorista	Mais de 6 meses	Informal
P10	40 e 44	F	EFI	Do lar	Mais de 2 anos	Informal

Fonte: Elaborado pelas autoras.

O estudo apresentou como resultados principais dos discursos colhidos os seguintes tópicos para discussão: Desconhecimento sobre o que são os cuidados paliativos e comunicação deficiente e a importância da equipe multiprofissional, acolhimento e educação permanente nos cuidados paliativos.

Desconhecimento sobre o que são os cuidados paliativos e comunicação deficiente

Quando questionados sobre seu entendimento sobre CP, a predominância foi da ausência de conhecimento ou um conhecimento insuficiente e raso. Os cuidadores apresentaram as seguintes falas:

“Olha, nunca passei por isso” (P2)

“Olha, nunca passei por isso” (P3)

“Não, você pode me explicar?” (P5)

“É muito importante, pelo fato que estão tratando a doença e tem uma possibilidade de cura, apesar eu no início a doutora ter excluído essa possibilidade que tivesse uma cura, pelo fato de o tumor dela está muito

grande, então com a quimioterapia e a radio que ela vai começar a fazer tem uma possibilidade, porque com a quimio ela teve um resultado muito importante.” (P6)

“Eu não entendo muito não” (P10)

“De forma bem áspera [...] amenizar a dor da pessoa que está naquela situação” (P9)

Dentre os discursos dos cuidadores, as falas que se destacaram foram sobre a deficiência da comunicação entre a equipe e os acompanhantes:

“Por que a maior parte de médico, de profissionais que eu tenho visto aqui não tem empatia, são muito grosseiros, não sabem explicar, fazer a gente entender as coisas como é que são, não, eles querem falar com grosseria, não querem estar nos informando, a gente se sente perdidos, a gente se sente desorientados, por que muitas das vezes a gente não sabe nem o que está acontecendo por falta de comunicação”. (P1)

“Sim, em alguns aspectos, em relação às vezes da comunicação, ser mais explicativos para gente pacientes, porque muitas das vezes por sermos leigas, por não entender o que está

sendo feito, a gente procura entender mais, tem alguns enfermeiros que não tem essa sensibilidade de estar conversando com a gente, de estar explicando e a gente precisa muito saber o que está acontecendo” (P6)

“Olha só, um paciente já está naquela situação, o acompanhante do paciente já tá com seu psicológico completamente abalado, o seu emocional está lá embaixo, aí como é que a pessoa vem falar contigo desse jeito, isso é horrível, isso é desumano, isso não deve acontecer” (P1)

A importância da equipe multiprofissional, acolhimento e educação permanente nos cuidados paliativos

Alguns cuidadores destacaram a importância da equipe multiprofissional e de sua devida qualificação para atuarem com pacientes e famílias nestas clínicas quando questionados quais foram os profissionais que vieram responder suas dúvidas.

“Começando selecionar essas pessoas, esses profissionais, porque eu acredito, procurando conhecer melhor o funcionário que o hospital está contratando, começando daí, já começa ter uma diferença. Porque para colocar um médico aqui, só porque é formado, só porque tem doutorado, mas não tem respeito, não tem empatia, não tem amor pelo que faz, então, mas antes nem contratar.” (P1)

“É médico, é enfermeiras, são os que mais, quando eu tenho dúvida de alguma coisa, sempre vou lá e pergunto” (P7)

“A psicóloga, a fono” (P8)

Evidenciou-se também importância da educação permanente como ferramenta para aprimorar a assistência:

“Mas tem que pelo menos respeito, o médico faz aquilo, a gente sabe que o médico está ali, mas nem tudo ele pode fazer, ele não pode fazer um milagre acontecer, certo? mas ele pode ser mais humano, mas educado, entendeu?” (P1)

Após os resultados encontrados, realizou-se para a construção da tecnologia educativa do tipo folder.

Esta tecnologia é caracterizada como leve e teve como título Cuidados Paliativos: O que é de fato?. Os tópicos que emergiram das falas e foram: 1. O que são os Cuidados Paliativos?; 2. Quais os objetivos dos serviços de Cuidados Paliativos?; 3. Quais os princípios?; 4. Quais os profissionais que fazem parte da equipe?. Bem como foi disponibilizado ao final do folder os autores, contato e a referência utilizada.

Discussão

Os dados sociodemográficos colhidos mostram que a maioria dos cuidadores são de baixa escolaridade, do sexo feminino e a média de idade encontra-se na faixa etária entre 45 e 49, o que corrobora com os dados de Braga et al.¹⁵ (2021), os quais encontraram a predominância de cuidadores do sexo feminino em sua amostra e com a média de idade entre 44,6 anos. A predominância do sexo feminino como cuidador está ligada ao papel materno atribuído a mulher, tornando-se supostamente o sexo que melhor ocupa essa função, porém ocupar este lugar é mais estressante para as mulheres, quando comparado com homens^{15,16}.

Quanto ao tempo como cuidador, apesar da maioria ter mais de 6 meses como cuidador de paciente em cuidados paliativos, esta experiência não lhe conferiu um maior conhecimento sobre o tema¹⁶. A escolaridade baixa está ligada a baixa proatividade para buscar informações e fazer indagações para a equipe assistencial, permanecendo a ignorância sobre o assunto, achado constatado entre os discursos dos participantes¹⁵.

No que tange a análise de conteúdo, emergiu como uma das categorias o desconhecimento sobre o que são os cuidados paliativos e comunicação deficiente. O termo paliativo origina-se da palavra em

latim *pallium*, referindo-se à proteção de algo ou alguém. Quando aplicado na assistência à saúde, esta visa melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua rede de apoio, bem como prevenir e aliviar sinais e sintomas desagradáveis gerados pela doença, como a dor, dispneia e depressão, de forma oportuna, imediata e humanizada⁸.

Este cuidado considera o indivíduo em todas as suas dimensões – biológica, social, psicológica e espiritual – garantindo que seus direitos e autonomia sejam respeitados durante toda a trajetória da doença^{1,5,8}.

O cuidado paliativo é uma abordagem e filosofia de cuidado recentemente apresentada para o mundo, foi definida pela OMS pela primeira vez apenas em 1990, porém com certa limitação conceitual. Em 2002 e 2018 a definição foi revisada e incluíram, não apenas os pacientes com doenças incuráveis, porém com diagnósticos de doenças ameaçadoras da vida humana. Antes vista como antagonista aos tratamentos modificadores da doença, esta passa a ser uma assistência simultânea a qualquer outro tratamento realizado, e deve ser realizada desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, ampliando sua atuação conforme a evolução da doença, até ser exclusiva da fase final de vida. Este conceito inclui também a família nos cuidados, garantindo a sua qualidade de vida, o alívio do sofrimento e a assistência no luto^{2,8}.

Ademais, quando o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida ocorre, gera uma mudança drástica na vida do paciente e de sua rede de apoio. Quem encontrava-se anteriormente ao diagnóstico apenas como um parente ou amigo amoroso, assume de forma brusca o papel de cuidador. Considerando

que ao assumir este papel, frequentemente não remunerado, exige da família e amigos uma organização e articulação grande para se fazer presente no processo de hospitalização e cuidados domiciliares, o CP cita em seus princípios os cuidadores, reconhecendo-os como parte ativa da assistência, que necessita de cuidados e de um olhar atento^{9,15}.

Dessa forma, o binômio paciente/cuidador é o principal objeto de atuação dos CP. O tempo e as abnegações que o cuidado diário e ininterrupto requer do indivíduo responsável, pode gerar um cuidador adoecido^{1,15}. Outrossim, este quadro se agrava quando há a predominância do desconhecimento sobre o que são os cuidados paliativos e sua importância, bem como da real situação de saúde do paciente⁵.

Braga et al.¹⁵ (2021), apresentaram em seus dados que a maioria da amostra teve dúvidas e discursos superficiais acerca do que é o CP quando questionados, bem como, houve a predominância de desconhecimento prévio sobre o tema, o que vai de encontro com as falas encontradas neste estudo. Dessa forma, os autores inferem sobre a importância de difundir, através de tecnologias apropriadas, sobre a definição dos cuidados paliativos, como forma de prevenir o desconhecimento e conceitos errôneos.

Em seu estudo, Cavalcante et al.¹⁶ (2018), constata que a maioria dos cuidadores mostraram pouco conhecimento sobre o CP, sendo muitas vezes este irreal sobre a situação clínica do paciente. O conhecimento frágil em conjunto com as mudanças provocadas pela hospitalização e o diagnóstico, provocam no cuidador, um sentimento de impotência frente a enfermidade.

Em contrapartida, os autores Chaves et al.¹⁷ (2021), mostraram em seus resultados que mais de 50% dos entrevistados não possuíam conhecimento sobre o que é o cuidado paliativo, em especial sobre o testamento vital, corroborando com os resultados encontrados. Eles associaram isto à dificuldade do diálogo efetivo sobre qual abordagem de cuidado o paciente está recebendo, atribuída principalmente à linguagem técnica utilizada pelos profissionais de saúde e pela dificuldade de processar e lidar com o sofrimento alheio.

A comunicação errônea é o principal fator responsável por esse desconhecimento predominar, pois muitas vezes é negligenciada nos cursos de graduação, nas especializações e pelos próprios profissionais. Nela está na tríade que compõe as práticas paliativistas para o alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida, juntamente com o trabalho em equipe e o manejo dos sintomas^{1,18}.

Sendo este componente essencial dos cuidados paliativos, devendo estar presente durante toda a assistência prestada pela equipe de forma integral, transmitindo segurança, empatia e compaixão. Para que a comunicação seja exercida de fato, é necessário desenvolver a competência comunicacional através de uma prática de profunda reflexão é essencial na atuação profissional, visando uma comunicação clara e a transmissão de apoio emocional durante o cuidado realizado^{19,20}.

O ato de se comunicar une todas as maneiras que um indivíduo utiliza para afetar o outro e caracteriza-se como algo inerente do ser humano, presente mesmo antes do nascimento. A palavra comunicação significa “partilhar algo” e deriva do termo latim *communicare*. Este processo é composto do emissor,

quem transmitirá a mensagem, da mensagem propriamente dita, que é a ideia que está sendo transmitida e do receptor, que irá receber a mensagem²¹.

As falhas ou ruídos existentes da comunicação mostraram-se como fator predominante dos discursos, os quais geram cuidadores desinformados. Os autores Andrade et al.²² (2017), enfatizam em seus resultados a comunicação como sendo um dos instrumentos mais importante na prática dos cuidados paliativos e para o alcance dos seus princípios. Ademais, eles enfatizam que a comunicação, quando realizada de forma adequada, reduz de forma considerável os agravos provocados pela doença ameaçadora da vida ao paciente e em sua rede de apoio, além de fortalecer o vínculo e diminuir o sofrimento.

Considerando a complexidade do ser humano e de suas dimensões, seria ingênuo imaginar que apenas uma ótica sobre o cuidar irá conseguir proporcionar a assistência adequada e com o melhor desfecho clínico, sendo encontrado nos discursos da maioria dos participantes da pesquisa a importância de cada categoria profissional no cuidado ofertado nas clínicas, demonstrando-se que atuação de uma equipe multiprofissional é um quesito indispensável para que os CP ocorram. O trabalho da equipe multiprofissional consiste nas intervenções sinérgicas, porém independentes, em um mesmo paciente, de diferentes faculdades para o alcance dos objetivos comuns e que constam no plano terapêutico⁸.

Nesse contexto, os profissionais de diferentes áreas do conhecimento “experimentam uma ação multifacetada, permitindo o aprofundamento de saberes e a integração das especialidades, e lançando,

assim, um olhar transformado para aquele que cuida e é cuidado”¹.

A composição mínima da equipe multiprofissional deve conter enfermagem, serviço social, medicina, psicologia e um profissional da reabilitação, porém, a equipe pode integrar também, fonoaudiólogos, farmacêuticos, nutricionistas, odontólogos, capelão, entre outros, para que o cuidado possa ser maximizado²³.

Um dos maiores desafios apresentados durante a assistência é cuidar do indivíduo em sua totalidade. Está apto cientificamente e emocionalmente para atender as demandas do paciente e família em CP é imprescindível. Independente da área de atuação, membros da equipe devem ter competências específicas e que tangem toda a equipe, como a comunicação excepcional, tanto a verbal, como a não verbal, humanização e empatia no cuidado, conhecimento sobre a história natural da doença e sobre o processo de finitude, entre outros. Dessa forma, é preciso que todos da equipe tenham a expertise do assunto quando tocarem uma vida através de suas ações²⁴.

A relação que os profissionais estabelecem como membros da equipe influencia diretamente ou indiretamente na assistência prestada e na satisfação desses profissionais.⁵ Os autores Silva et al.²⁵ (2022), identificaram que os principais desafios apresentados na equipe multiprofissional são a hierarquização e centralização da assistência e dificuldade da comunicação entre os membros da equipe e com a família.

Diante destas dificuldades, assevera-se que o trabalho por si só é desafiador e exige muito até dos profissionais mais experientes, pois durante a vivência

do cuidado a um paciente e família em CP, o profissional lida diretamente com dilemas complexos. Contudo, a situação se agrava quando inexistente uma especialização ou uma capacitação adequada, como foi evidenciado nos resultados¹⁹.

Ademais, em seu trabalho com uma equipe multiprofissional em cuidados paliativos Molin et al.²⁶ (2021), apresenta a ausência de educação continuada e permanente no serviço, a comunicação ineficaz da equipe e o conhecimento limitado sobre CP dentre os principais desafios encontrados na atuação da equipe.

Dessa forma, diante do cenário encontrado, emerge como prioridade a utilização da educação permanente dentro dos serviços de CP como ferramenta potencializadora da aprendizagem constante e de uma assistência aprimorada, uma vez que ela consiste em um processo político-pedagógico, que permite o trabalhador problematizar seu espaço de trabalho e aprender em seu cotidiano, gerando profissionais críticos e reflexivos. Uma vez problematizada a realidade da atuação dos cuidados paliativos e dos problemas diagnosticados, em vez de fomentar ações punitivas, possibilitará discussões e deliberações de ações que conduzem para a mitigação dos problemas e para uma assistência em sintonia com os objetivos que os CP propõem^{26,27}.

Considerações Finais

Portanto, é necessário que o conhecimento sobre os cuidados paliativos seja desmistificado e difundido, em especial para cuidadores, visando a melhoria da assistência. O cuidador é participante de todas as etapas do cuidado, dessa forma deve estar ciente do cuidado que está sendo prestado, seja ele informal ou formal, quando isto não ocorre, gera insegurança e sofrimento deste cuidador¹⁶.

Entendendo que o fazer-pensar saúde está além das ações técnicas, a comunicação é uma ferramenta essencial, permeando todas as ações, independente do campo de atuação da equipe de cuidados paliativos. A comunicação com o paciente e o cuidador pode ser realizada através das de tecnologias em saúde, pela visita profissional, ocorrendo beira leito, na educação em saúde, na qual ocorre orientação e apoio, e no conforto, através da escuta terapêutica, sendo essencial nos CP^{8,19}.

Dessa forma, entender a comunicação de forma plena e como uma necessidade humana básica, impedindo que as barreiras de comunicação comprometam este processo, é primordial para a assistência seja bem-sucedida e para que plano de cuidado realizado pela equipe multiprofissional ao paciente em cuidados paliativos e a sua família seja eficiente²⁶. Destarte, o olhar empático e sensível para esse indivíduo no início da jornada é essencial, tanto quanto para o paciente^{16,19}.

Referências

1. Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS. Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 3. ed. Rio de Janeiro: Editora Atheneu. 2021.
2. Harden K, Preço D, Duffy E, Galunas L, Rodgers C Palliative Care: Improving nursing knowledge, attitudes, and behaviors. *Clin J Oncol Nurs*. 2018; 21(5):232-8.
3. Organização mundial de saúde. Definição de cuidados paliativos. Genebra: OMS. 2012. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em 08 nov 2023.
4. Santos AFJ, Ferreira EAL, Guirro UBP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. 1. ed. São Paulo: Editora ANCP. 2020.
5. Vattimo EFQ, Belfiore EBR, Junior JHZ, Santana VS. Cuidados paliativos: da clínica à bioética. São Paulo: Cremesp. 2023; 773-818.
6. Shalev A, Phongtankuel V, Kozlov E, Shen MJ, Adelman RD, Reid MC. Awareness and misperceptions of hospice and palliative care: a population-based survey study. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018; 35(3):431-439.
7. Pereira LM, Andrade SMO, Theobald MR. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. *Rev Bioét*. 2022; 30(1):149-61.
8. Carvalho RT, et al. Manual de residência em cuidados paliativos. Barueri: Manole. 2018.
9. Rocha EM, Paes RA, Sthal GM, Souza A. Cuidados paliativos: cartilha educativa para cuidadores de pacientes oncológicos. *Clin Biomed Res*. 2019; 39(1):40-57.
10. Polit DF, Beck, CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Editora Artmed. 2019; 670p.
11. Barbosa RSC, Fernandes SGC, Furtado CA, Couto LG, Duarte CP, Alves, DPA. Diagnóstico situacional: ferramenta para o planejamento de ações em fisioterapia na atenção básica à saúde. *Rev. baiana saúde pública*. 2019; 43(3):719-29.
12. Santos, ZMSA. Tecnologias em saúde: da abordagem teórica a construção e aplicação no cenário do cuidado. Fortaleza: Editora EdUECE. 2016.
13. Ercole FF, Melo LS, Alcoforado CLGC. Revisão integrativa versus revisão sistemática. *Reme: Rev Min Enferm*. 2014;18(1).
14. Bardin L. L'analyse de contenu. Lisboa: Editora Persona. 2011; 229p.
15. Braga CO, Machado CS, Afiune FG. A percepção da família sobre cuidados paliativos. *Rev Cient. Goiás: Esc Estadual Saúde Pública de Goiás Cândido Santiago*. 2021; 1-22.
16. Cavalcante AES, Netto JJM, Martins KMC, Rodrigues ARM, Goyanna FN, Aragão OC. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arq Ciênc Saúde*. 2018; 25(1):24-8.
17. Chaves JHB, Neto LMA, Tavares VMC, Tuller LPS, Santos CT, Coelho JAPM. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. *Rev Bioét*. 2021; 29(3):619-29.
18. Ozdemir S, et al. Palliative Care Awareness Among Advanced Cancer Patients and Their Family Caregivers in Singapore. Singapore: *Ann Acad Med*

Singapore. 2019; 48:241-6.

19. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. São Paulo: Rev Bioét. 2019; 27(4):711-8.

20. Andrade GB, Pedroso VSM, Weykamp JM, Soares LS, Siqueira HCH, Yasin JCM. Palliative Care and the Importance of Communication Between Nurse and Patient, Family and Caregiver. Rio de Janeiro: Rev Pesq Univ Fed Estado Rio de Janeiro. 2020; 3(11):713-17.

21. Cianciarullo TI. Instrumentos básicos para o cuidar: um desafio para a qualidade de assistência. 1. ed. São Paulo: Editora Atheneu. 2003.

22. Andrade CGA, Costa SFG, Costa ICP, Kamyla Felix Oliveira dos Santos KFO, Brito FM. Cuidados paliativos e comunicação: estudo com profissionais de saúde do serviço de atenção domiciliar. Rio de Janeiro: J Res.: Fundam Care. 2017; 9(1):215-22.

23. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Equipe multi, atuação inter e pensamento

transdisciplinar. 2020. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/equipe-multi-atuacao-inter-pensamento-transdisciplinar>>. Acesso em 08 nov 2023.

24. Oliveira TCB, Maranhão TLG, Barroso ML. Equipe multiprofissional de cuidados paliativos da oncologia pediátrica: Uma revisão sistemática. Id on Line Rev Psic. 2017; 11(35):492-530.

25. Silva TSS et al. Desafios da equipe multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. Res Soc Dev. 2022; 11(6):1-4.

26. Molin A, Lanferdini IIZ, Vanini S, Ebel A, Daele Picinin D. Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: A percepção da equipe multiprofissional. Curitiba: Brazilian Journal of Health Review. 2021; 4(1):1962-76.

27. Ricaldoni CAC, Sena RR. Educação permanente: Uma ferramenta para pensar e agir no trabalho de enfermagem. Rev Latino Am Enferm. 2006; 14(6).

Apêndice A - Tecnologia educacional do tipo folder



Idealizadores

Residente Deborah Favacho
Enfermeira Winnie Macedo
Enfermeira Maria Margarida

Contatos:

✉ favachodeborah@gmail.com

Fonte:

1- Castilho RK, Silva VCS, Pinto CS. Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 3. ed. Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2021.

"O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida."


Cicely Saunders



CUIDADOS PALIATIVOS

O que é de fato?





O que são os cuidados paliativos?

Trata-se de uma assistência que se preocupa em oferecer cuidados que aliviem o sofrimento do paciente e de sua família, sem a pretensão de alcançar cura, através de uma boa comunicação com a equipe. Como por exemplo o alívio da dor, da insônia, ansiedade, entre outros.


Quais os objetivos do serviço de cuidados paliativos?


Acolher o paciente e sua família, escutar atentamente suas queixas, trabalhar em equipe para controle dos sintomas provocados pela doença e pelo tratamento, bem como compreender e atender as demandas trazidas.

Quais os princípios?

- Proporcionar o alívio da dor e outro sintomas que trazem sofrimentos;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural;
- Não pretender apressar e nem prolongar a morte;
- Ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até o final da vida;
- Valorizar os aspectos emocionais e espirituais.







Quais profissionais que fazem parte da equipe?

- Enfermeiro
- Nutricionista
- Médico
- Terapeuta ocupacional
- Fisioterapeuta
- Fonodólogo
- Psicólogo
- Assistente social

