

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
Programa de Pós-Graduação em Promoção de Saúde Prevenção da Violência

Carla Regina Carvalho Silva Gonçalves

**CUIDADOS PALIATIVOS NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR DO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: revisão integrativa de literatura brasileira**

Belo Horizonte
2023

Carla Regina Carvalho Silva Gonçalves

**CUIDADOS PALIATIVOS NOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO DOMICILIAR DO
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: revisão integrativa de literatura**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eliane Dias Gontijo

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Claudia Garcia Mesquita.

Belo Horizonte

2023

Gonçalves, Carla Regina Carvalho Silva.
G643c Cuidados paliativos nos Serviços de Atenção Domiciliar do
Sistema Único de Saúde [manuscrito]: revisão integrativa de literatura / Carla
Regina Carvalho Silva Gonçalves. – Belo Horizonte : 2023.
95f.: il.

Orientadora: Eliane Dias Gontijo.
Coorientadora: Ana Cláudia Garcia Mesquita
Área de concentração: Cuidados Paliativos e Atenção Domiciliar.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade
de Medicina.

1. Cuidados Paliativos. 2. Serviços de Assistência Domiciliar. 3. Avaliação
de Processos em Cuidados de Saúde. 4. Política de Saúde. 5. Dissertação
Acadêmica. I. Gontijo, Eliane Dias. II. Mesquita, Ana Cláudia Garcia. III.
Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WB 310

Bibliotecário responsável: Monaliza Maria da Silveira Caires Lima CRB-6/1707



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

CENTRO DE PÓS GRADUAÇÃO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA/MP
ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA/CARLA REGINA CARVALHO SILVA GONÇALVES

Realizou-se, no dia 16 de novembro de 2023, às 10:00 horas, Faculdade de Medicina sala 340, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *Cuidados paliativos nos Serviços de Atenção Domiciliar do Sistema Único de Saúde: revisão integrativa de literatura brasileira*, apresentada por CARLA REGINA CARVALHO SILVA GONÇALVES, número de registro 2021724772, graduada no curso de SERVIÇO SOCIAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em PROMOÇÃO DE SAÚDE E PREVENÇÃO DA VIOLÊNCIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a), Eliane Costa Dias Macedo Gontijo - Orientador (UFMG), Prof(a), Ana Claudia Mesquita Garcia (UNIFAL), Prof(a), Elizabeth Costa Dias (UFMG), Prof(a), Alexandre Ernesto Silva (Universidade Federal de São João Del Rei), Prof(a), Marilza Alves de Souza (HCUFGM), Prof(a), Leni Maria Pereira Silva (Unimontes).

A Comissão considerou a dissertação:

(X) Aprovada

() Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada eletronicamente por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 16 de novembro de 2023.

Prof(a), Eliane Costa Dias Macedo Gontijo (Doutor)

Prof(a), Ana Claudia Mesquita Garcia (Doutora)


Prof(a), Elizabeth Costa Dias (Doutora)

Prof(a), Alexandre Ernesto Silva (Doutor)


Prof(a), Marilza Alves de Souza (Doutora)

Prof(a), Leni Maria Pereira Silva (Doutor)

 Documento assinado eletronicamente por **Ana Cláudia Mesquita Garcia, Usuária Externa**, em 16/11/2023, às 17:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

 Documento assinado eletronicamente por **Alexandre Ernesto Silva, Usuário Externo**, em 16/11/2023, às 22:43, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.


https://sei.ufmg.br/sei/controlador.php?acao=documento_imprimir_web&acao_origem=arvore_visualizar&id_documento=3039916&nfr Sistema... 1/2

 Documento assinado eletronicamente por **Eliane Costa Dias Macedo Gontijo, Professora do Magistério Superior**, em 22/11/2023, às 18:39, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

 Documento assinado eletronicamente por **Elizabeth Costa Dias, Servidor(a)**, em 15/02/2024, às 16:07, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

 Documento assinado eletronicamente por **Leni Maria Pereira Silva, Usuária Externa**, em 19/02/2024, às 16:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

 Documento assinado eletronicamente por **Marilza Alves de Souza, Usuária Externa**, em 29/02/2024, às 09:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.

 A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2815510** e o código CRC **11C9DD41**.

As minhas ancestrais,
a Bisa Epifânia, a Vovó Alzira e ao meu amado paizinho,
que foram verdadeiros mestres do cuidado
e me ensinaram a essência do cuidado paliativo no domicílio.

AGRADECIMENTOS

A Deus Poderoso, pela dádiva da vida, e a minha Mãezinha do Céu, Nossa Senhora, Que me cobre com Seu manto sagrado em todos os dias da minha vida.

À minha dedicada orientadora, Professora Eliane Dias Gontijo, por sua paciência e compreensão, respeitando minhas fragilidades, motivando meu crescimento acadêmico e compartilhando ensinamentos inestimáveis ao longo desta jornada.

À minha coorientadora, Professora Ana Claudia Garcia Mesquita, por sua generosidade e orientação.

Aos incríveis colegas da Equipe Multiprofissional de Atendimento Domiciliar (EMAD) 03, que sempre me apoiaram e ouviram minhas angústias, agradeço de coração. Vocês tornaram esta jornada mais leve.

À minha amiga irmã Renatinha, pelo acolhimento, escutas e tanta motivação.

À minha querida amiga e companheira de trabalho, Lilian, por seu apoio compreensivo e sua disposição em lidar com minhas trocas de plantão malucas.

Ao meu querido mestre Alexandre Ernesto, pela inspiração oportunidades de discussão, aprendizado e por sua generosidade ao compartilhar conhecimentos durante todo o processo.

Ao meu amado paizinho, Wanderlei, que com sua presença espiritual me inspira e fortalece sempre.

Ao meu amado filho, Enzo Filipe, meu maior incentivador, por compartilhar essa jornada comigo, sempre presente escutando minhas angustias com seu apoio, nunca me permitindo desistir.

Ao meu grande amor, o marido Washington Luiz, pela tolerância, compreensão pelas minhas ausências contribuiu para que superasse os desafios dessa jornada acadêmica.

A minha mãe, Terezinha, por seu amor incondicional e incansável.

A minha amada irmã, Renata, pelo seu apoio, presença e incentivo emocional, que foram verdadeiros pilares.

À minha querida amiga, Roseli, pelo acolhimento e discussões desde a seleção, com incentivo contínuo ao longo da minha jornada.

A minha querida Tia Sônia, grande motivadora, sempre acreditando em meu potencial.

RESUMO

Os cuidados paliativos é uma abordagem que melhoram a qualidade de a qualidade de vida pacientes e suas famílias que enfrentam problemas relacionados a com doenças graves que ameaçam a continuidade da vida. A presente revisão integrativa teve como objetivo analisar a produção científica nacional sobre o cuidado paliativo na atenção domiciliar e identificar as estratégias e os desafios para sua implementação no serviço de atenção domiciliar (Programa Melhor em Casa) no Sistema Único de Saúde. A busca encontrou 1.488 estudos, dos quais 19 (1,3%) atenderam aos critérios de elegibilidade, sendo nove (47,4%) dissertações, oito (42,1%) artigos e duas teses (21%). 62% realizados na região Sul/Sudeste Os estudos foram organizados em cinco categorias temáticas: a) políticas públicas em cuidados paliativos na atenção domiciliar, que aponta a ausência de políticas públicas específicas sobre a temática, com alocação de recursos) a cuidadora, o cuidador que descreve como viabilizador do cuidado no domicílio e enfrenta a vários desafios como a feminização do cuidado, a sobrecarga e um cenário em um cenário de vulnerabilidades e fragilidades nos aspectos físicos, sociais, psicológicos e financeiros., aponta a ausência de política pública de cuidados com suporte para o cuidado c) comunicação em cuidados paliativos descreve a importância da comunicação enquanto uma ferramenta importante para a viabilização desse cuidado d) formação profissional em cuidados paliativos; apresenta a fragilidade da formação profissional apontando diretrizes para contribuir para formação da cultura em cuidados paliativos e) gestão do cuidado - aspectos técnicos e culturais nesta categoria foi subdividida em duas subcategorias a primeira subcategoria Gestão da clínica em cuidados paliativos: aspectos organizacionais é apontado sobre a necessidade de construir modelos assistenciais centrado do paciente com pilares humanísticos e cientificidade. A segunda subcategoria : abordagem holística no controle de sintomas - dor total aborda a importância da abordagem multidimensional do indivíduo e sua família.. A revisão apontou a necessidade de trilhar um caminho de construção para implementação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, envolvendo diversos atores, como o Estado, os usuários e os trabalhadores, na busca da superação dos desafios, construindo políticas públicas robustas para que os cuidados paliativos possam ser ofertados como direito humano. Ressalta-se a necessidade de construção de modelos de intervenção com princípios humanísticos que valorizem as diferentes dimensões do cuidado integral pautados nas questões técnico científicas, e na interprofissionalidade, considerando que as demandas do paciente e familiares vão além de abordagens puramente técnicas e protocolares, mas centradas na preservação da dignidade humana. Urge redimensionar o curar para o cuidar, o real sentido dos cuidados paliativos

Palavras-chave: Cuidados paliativos na terminalidade da vida. Assistência domiciliar. Avaliação de cuidados em saúde.

ABSTRACT

Palliative care is an approach that improves the quality of life for patients and their families who face problems associated with severe illnesses that threaten the continuation of life. This integrative review aimed to analyze the national scientific production on palliative care in home care and identify the strategies and challenges for its implementation in the home care service (Programa Melhor em Casa) within the Unified Health System (Sistema Único de Saúde). The search found 1,488 studies, of which 19 (1.3%) met the eligibility criteria, with nine (47.4%) being dissertations, eight (42.1%) articles, and two (21%) theses. 62% of the studies were conducted in the South/Southeast region. The studies were organized into five thematic categories: a) public policies in palliative care in home care, which highlight the absence of specific public policies on the subject, with resource allocation; b) the caregiver, describing how the caregiver enables home care while facing various challenges such as the feminization of care, overload, and a scenario of vulnerabilities and frailties in physical, social, psychological, and financial aspects, pointing to the absence of public policies supporting care; c) communication in palliative care, emphasizing the importance of communication as a crucial tool for enabling this care; d) professional training in palliative care, presenting the fragility of professional training and outlining guidelines to contribute to the development of a culture in palliative care; e) care management - technical and cultural aspects, which was subdivided into two subcategories. The first subcategory, Clinical management in palliative care: organizational aspects, highlighted the need to build patient-centered care models with humanistic and scientific pillars. The second subcategory, holistic approach to symptom control - total pain, discussed the importance of a multidimensional approach to the individual and their family. The review indicated the need to chart a path towards the implementation of palliative care in home care, involving various stakeholders such as the state, users, and workers, in overcoming challenges and building robust public policies so that palliative care can be offered as a human right. It emphasizes the need to develop intervention models with humanistic principles that value the different dimensions of comprehensive care based on technical and scientific issues and interprofessionalism, considering that the demands of patients and families go beyond purely technical and procedural approaches, but are centered on the preservation of human dignity. There is an urgent need to shift from curing to caring, the true essence of palliative care.

Keywords: Palliative care at the end of life. Home care. Health care assessment.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -Linha do tempo: história dos cuidados paliativos no Brasil.....	26
Figura 2 - Fluxograma da seleção dos estudos incluídos na revisão integrativa.....	40
Figura 3-Mapa conceitual das categorias temáticas, desafios e estratégias na implementação dos cuidados paliativos no serviço de atenção domiciliar.	48

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Desenvolvimento da questão norteadora do estudo conforme a estratégia PICO.....	35
Quadro 2 - Banco de dados, números de registros e estratégia de busca.....	36
Quadro 3 - Síntese dos estudos incluídos e caracterização.....	42
Quadro 4- Síntese da categoria sobre políticas públicas em cuidados paliativos na atenção domiciliar.....	45
Quadro 5- Síntese da categoria a cuidadora, o cuidador.....	45
Quadro 6- Síntese da categoria comunicação em cuidados paliativos.....	46
Quadro 7- Síntese da categoria formação profissional em cuidados paliativos.....	46
Quadro 8- Síntese da categoria gestão do cuidado aspectos técnicos e culturais.....	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
a.C.	Antes de Cristo
AD	Atenção domiciliar
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
Capes	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CFM	Conselho Federal de Medicina
Conass	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CP	Cuidado Paliativo
DAV	Diretivas antecipadas de vontade
DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
Esas	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton
ESF	Estratégia Saúde da Família
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
Inca	Instituto Nacional do Câncer
IPM	Intervenção Paliativa Multidisciplinar
Medline	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line</i>
Nasf	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NE	Nível de evidência
OMS	Organização Mundial da Saúde
Pico	<i>Population, Interest and Context</i>
PubMed	Publicações Médicas
PUC-MG	Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCD	Terapia centrada no paciente
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHPCA	<i>World Hospice and Palliative Care Alliance</i>

SUMÁRIO¹

APRESENTAÇÃO.....	13
1 INTRODUÇÃO.....	15
2 OBJETIVOS.....	19
2.1 Objetivo geral.....	19
2.2 Objetivos específicos.....	19
3 MARCO TEÓRICO.....	20
3.1 Contextualizando o cuidado paliativo: histórico e implantação.....	20
3.2 História dos cuidados paliativos no Brasil.....	24
3.3 Conceito de cuidados paliativos.....	27
3.4 Cuidado paliativo e direito humano.....	29
3.5 Atenção domiciliar <i>locus</i> de produção do cuidado paliativo.....	30
4 MÉTODO.....	34
4.1 Etapas da pesquisa.....	34
4.2 Identificação do problema.....	34
4.3 Busca na literatura.....	35
4.4 Avaliação dos dados.....	36
4.5 Análise e síntese dos dados.....	37
5 RESULTADOS.....	39
6 DISCUSSÃO.....	49
6.1 Categoria 1: política pública em cuidados paliativos na atenção domiciliar..	49
6.2 Categoria 2: a cuidadora, o cuidador.....	53
6.3 Categoria 3: comunicação em cuidados paliativos.....	58
6.4 Categoria 4: formação profissional em cuidados paliativos.....	65

¹Este trabalho foi revisado com base nas novas regras ortográficas aprovadas pelo Acordo Ortográfico assinado entre os países que integram a Comunidade de Países de Língua Portuguesa (CPLP), em vigor no Brasil desde 2009. E foi formatado de acordo com a ABNT NBR 14724 de 2023.

6.5 Categoria 5: aspectos técnicos e culturais na gestão em cuidados paliativos.....	67
Subcategoria a) : Gestão da clínica em cuidados paliativos: aspectos organizacionais	68
<i>Subcategoria b): abordagem holística no controle de sintomas - dor total</i>	73
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	82
REFERÊNCIAS.....	87
ANEXO A.....	95

APRESENTAÇÃO

Desvelar criticamente a realidade posta sobre o cenário da inserção dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, foi minha intenção ao ingressar no Mestrado Profissional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). No processo de pesquisa, o investigador não apenas desvenda os aspectos metodológicos e teóricos, como também compartilha suas próprias indagações, interesses, aspirações e vivências.

A constante inquietude diante dos desafios na implementação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar e o anseio por aprimorar o conhecimento e compreender as estratégias que podem contribuir para sua efetivação e qualidade da assistência foram os motores que impulsionaram minha incursão no tema dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Desde 1993, quando concluí a graduação em Serviço Social na Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC–MG), minha trajetória profissional está inserida no Sistema Único de Saúde. Minha atuação nas redes de atenção à saúde de urgência e emergência foca no processo de desospitalização, buscando organizar uma alta segura, dialogando com a atenção primária e a organização do cuidado do paciente em seu território, numa perspectiva de evitar reinternações e agravamentos. Para isso, o grupo familiar é envolvido na busca de saídas conjuntas para a organização do domicílio e capacitação de cuidadores. Compreendo os cuidados paliativos como abordagem que garante dignidade da vida humana ao preconizar o cuidado centrado na pessoa. Nesse sentido, acredito em abordagens multidisciplinares e interprofissionais na atenção domiciliar, integrando ao poio aos familiares e cuidadores numa perspectiva de apoio compassivo.

Por outro lado, nesses 30 anos de prática profissional, pude vivenciar situações complexas na abordagem aos cuidados paliativos no tocante ao paciente, familiares e profissionais envolvidos, além da ausência de apoio institucional. Tais situações que poderiam ser desmotivadoras tornaram-se propulsoras para buscar conhecimento e conhecer experiências exitosas publicadas na literatura científica.

A motivação para realizar esta dissertação de mestrado sobre os cuidados paliativos no domicílio foi a partir da minha vivência profissional cotidiana em situações multifacetárias e complexas e organização de cuidado inadequada, por ser

centrada em procedimentos, a partir da lógica do modelo biomédico, onde o paciente é visto como um número (paciente do leito 01), sua biografia é desconsiderada. São situações que me causa incômodas a dificuldade de romper com práticas fragmentadas inadequadas.

A intercambialidade própria do mestrado profissional entre a realidade cotidiana e teoria acadêmica gera a oportunidade de novas práticas para enfrentamento dessa realidade, sendo uma possibilidade ampliada de construções com toda a equipe multidisciplinar/ interprofissional em que atuo.

Esta pesquisa se propôs a uma leitura crítica do cuidado paliativo no ambiente domiciliar por meio de revisão integrativa da literatura.

As reflexões descritas representam o percurso percorrido durante o mestrado e, ao analisar minha jornada como pesquisadora, no processo de finalização deste estudo, torna-se evidente que fui profundamente impactada. A pesquisa iluminou questões do cotidiano do serviço que, agora, podem ser reinterpretadas e contribuir para novas construções. Atuar no mesmo ambiente em que conduzi a pesquisa teve significativo impacto na evolução da minha perspectiva, estimulando o desejo de aprimorar as abordagens, fazer novas descobertas e promover discussões mais profundas.

1 INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a humanidade vem presenciando notáveis avanços na ciência e tecnologia, com repercussão no campo do cuidado em saúde. Evidencia-se profunda revolução tecnológica que contribui com avanços na prevenção, tratamento e controle de doenças e na criação de novas ferramentas de intervenção. O acesso ao saneamento básico, aos sistemas de saúde e proteção social promoveu melhoria na qualidade de vida das populações. Ações mais eficazes de prevenção, diagnóstico, controle e tratamento de doenças que, em séculos passados, causaram epidemias e mortes generalizadas, resultaram em aumento significativo na expectativa e qualidade de vida da população (Noronha; Castro; Gadelha, 2023; Organização Mundial de Saúde - OMS, 2015).

No Brasil vem ocorrendo rápido processo de transição demográfica, manifestado pela acentuada diminuição das taxas de fecundidade e pelo envelhecimento populacional. A longevidade humana é tida como conquista histórica social. Documento "Estratégia Global sobre Envelhecimento e Saúde" (OMS, 2015) projeta aumento no número de idosos em todo o mundo, O estudo apurou que entre 2000 e 2050 a proporção global de pessoas idosas passará de 11% para 22%, representando cerca de 2,1 bilhões de pessoas acima de 60 anos em 2050, sendo 25% delas vivendo na América Latina, Caribe e Ásia (Noronha; Castro; Gadelha, 2023; OMS, 2015).

Paralelamente, presencia-se a transição epidemiológica caracterizada pelo aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), consideradas o grupo de enfermidades de maior abrangência global, afetando principalmente as populações mais vulneráveis, como aquelas oriundas de níveis socioeconômicos mais baixos e com menos acesso à educação. Isso se deve à maior exposição a fatores de risco e à dificuldade em acessar informações e serviços de saúde (OMS, 2015).

A OMS destaca a importância de os sistemas de saúde se adaptarem a esse novo perfil populacional, adotando abordagem integrada e multidisciplinar de cuidados de saúde. Isso implica repensar as práticas de saúde, que devem ser mais focadas na promoção da qualidade de vida, em vez de apenas tratar doenças (OMS, 2015).

No Brasil, em 2019, as doenças do sistema circulatório, incluídas nas DCNTs, ocuparam o primeiro lugar em óbitos. Entre os indivíduos com mais de 50 anos, as

principais causas de morte foram as doenças do sistema circulatório, neoplasias malignas e doenças respiratórias. As doenças crônicas e não transmissíveis representam a maior carga de morbimortalidade global, resultando em perda de qualidade de vida, limitações, incapacidades e alta taxa de mortalidade prematura (Brasil, 2021). Por outro lado, nos últimos anos ocorreram significativos avanços na área da saúde, com os avanços tecnológicos que vêm causando impacto na elevação da expectativa de vida entre os brasileiros (Lemos *et al.*, 2013).

A partir da década de 1980, as causas externas (acidentes e violência) passaram a representar grave problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento. As inovações tecnológicas e a introdução de fármacos mais efetivos contribuem para a abordagem eficaz das vítimas de acidentes. Eventos agressivos que antes levavam ao óbito, nos tempos atuais são revertidos. (Lemos *et al.*, 2013; Mainart; Vasconcelos; Bussinguer, 2021). Entretanto, em função da gravidade das lesões decorrentes de acidentes e violências, muitas vítimas demandam cuidados de saúde continuados, sejam ambulatoriais, hospitalares ou domiciliares, para tratamento das possíveis sequelas físicas e/ou psicológicas. Dessa forma, as causas externas constituem significativo desafio para o padrão de morbidade que afeta a população (Brasil, 2021).

De modo análogo, as DCNTs, como doenças de longa duração, geralmente de progressão lenta, frequentemente se associam a déficits funcionais e incapacidades que demandam ações e políticas que abordem os cuidados prolongados e contínuos (Brasil, 2021; Capelas *et al.*, 2017; OMS, 2015).

Diante da probabilidade do aumento dos anos de vida com dependência clínico-funcional, eleva-se a demanda de serviços de cuidados prolongados continuados com abordagem multidimensional. Nesse contexto surgem os cuidados paliativos como resposta para melhorar a qualidade de vida e o atendimento a pessoas portadoras de doenças crônicas e/ou com sequelas graves (Capelas *et al.*, 2017).

Segundo os dados da OMS, conforme o Atlas Global de Cuidados Paliativos de 2020, esses serviços representam uma necessidade ainda não atendida em escala global. A OMS revela que aproximadamente 60 milhões de adultos e crianças em todo o mundo carecem desses serviços vitais. No entanto, apenas cerca de 2% desse contingente têm acesso aos cuidados paliativos de que necessitam (*World*

Hospice and Palliative Care Alliance- WHPCA; World Health Organization- WHO, 2020).

Os cuidados paliativos (CPs) são conceituados como abordagem de cuidados que melhora a qualidade de vida e bem-estar durante o processo de cuidado de pacientes com doenças crônicas complexas e ameaçadoras à vida. Contribuem para a prevenção e o alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento de outros problemas, sejam físicos, sociais, emocionais ou espirituais, assegurando a preservação do direito constitucional personalíssimo de garantia da dignidade como pessoa humana (Brasil, 1988; Capelas *et al.*, 2017; WHO, 2016).

O CP pode ser oferecido em diferentes modalidades de serviços, definidas com base nas necessidades e preferências do paciente, visando proporcionar conforto, qualidade de vida e apoio em situações de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Entre elas, destacam-se:

- a) **Unidade hospitalar:** quando o paciente necessita de estrutura específica do hospital, para realizar procedimento invasivo ou outra propedêutica que não é possível fora do ambiente hospitalar (Crispim, 2021).
- b) **Ambulatório especializado:** fornecido em rede ambulatorial por equipe interprofissional especializada, realiza acompanhamento horizontal do paciente e família (Crispim, 2021).
- c) **Hospices:** organizações especializadas que oferecem cuidados centrados no paciente em instalações ou em casa para aqueles em estágio avançados em cuidados paliativos exclusivos. No Brasil esse serviço ainda é incipiente (Crispim, 2021).
- d) **Assistência domiciliar:** atendimento domiciliar que tem a proposta de efetivar a transição do cuidado, otimizando a utilização de leitos hospitalares. Tem como propósito fortalecer o processo de humanização da assistência, produzindo novos modos de cuidar centrados na pessoa, na sua cultura e contexto familiar. Os CPs, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), são realizados no domicílio por profissionais vinculados ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) – Programa Melhor em Casa (Brasil, 2017; Silva *et al.*, 2010).

A Atenção domiciliar(AD) destaca-se como resposta às demandas emergentes dentro do cenário epidemiológico e demográfico do país, no tocante ao atendimento às pessoas que requerem cuidados continuados e complexos, envolvendo tratamentos e suporte multiprofissional para lidar com condições de saúde crônicas, degenerativas ou incapacitantes. Assim, a atenção domiciliar e a abordagem dos cuidados paliativos se mostram como possibilidades eficazes e acolhedoras, proporcionando aos pacientes um cuidado mais personalizado e adequado às suas necessidades específicas. Ao mesmo tempo, contribui para otimizar a utilização dos recursos de saúde e promover melhor qualidade de vida (Seixas *et al.*, 2014).

O atendimento aos pacientes nos serviços de atenção domiciliar é permeado por dificuldades no processo de comunicação, incertezas e tabus na abordagem sobre as questões de viver e morrer. A fragilidade na assistência às pessoas que enfrentam doença ameaçadora da vida significa que há ainda um extenso caminho a ser percorrido para garantir cuidados paliativos qualificados.

O CP significa uma abordagem holística para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças ou agravos crônico-degenerativos, sequelas de causas externas com limitações e incapacidades, enfim, doenças que ameaçam a continuidade da vida. Busca o alívio do sofrimento com base no tratamento de sintomas estressores nas manifestações de natureza física, social e espiritual (Ribeiro; Poles, 2019; WHO, 2016).

Diante da relevância do tema, esta dissertação buscou realizar revisão integrativa da literatura, para analisar os estudos sobre a organização dos cuidados paliativos nos serviços de atenção domiciliar, com enfoque na abordagem a pessoas a partir de 13 anos. O objetivo foi a produção científica nacional sobre o cuidado paliativo na atenção domiciliar e a identificação de estratégias e desafios para sua implementação no SAD (Programa Melhor em Casa) no SUS.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar produção científica nacional sobre o cuidado paliativo na atenção domiciliar e identificar as estratégias e os desafios para sua implementação no serviço de atenção domiciliar (Programa Melhor em Casa) no Sistema Único de Saúde.

2.2 Objetivos específicos

- a) Apresentar o cenário dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil.
- b) Analisar documentos, estudos e normativas sobre o cuidado paliativo no serviço de atenção domiciliar.
- c) Identificar as estratégias de implementação no serviço de atenção domiciliar.
- d) Refletir sobre os desafios da implementação dos cuidados paliativos no contexto do serviço de atenção domiciliar.

3 MARCO TEÓRICO

3.1 Contextualizando o cuidado paliativo: histórico e implantação

Cuidado é um modo de fazer na vida cotidiana, sob a ótica da filosofia pode-se dizer que se caracteriza pela atitude de, zelo e desvelo, responsabilidade e envolvimento afetivo para com o outro (Boff, 1999).

A importância da vida real na produção do cuidado está na oferta de múltiplas questões específicas que circulam no espaço da vida social e nos conteúdos históricos que carregam. O cotidiano é produzido social e historicamente sob dois ângulos: primeiro, por se tratar – como noção geral e dimensão do conhecimento – do “vivido”, quer dizer, do repetitivo-singular, do conjuntural-estrutural: no cotidiano as coisas acontecem sempre. Segundo, porque essa noção se constrói e se identifica com o dia após dia em que tudo é igual e tudo muda – nada como um dia após o outro – ao menos em algumas sociedades (Fundação Oswaldo Cruz -Fiocruz, 2009)

O cuidado faz parte da história da humanidade. Até o século IV a.C. os médicos não cuidavam dos pacientes em processo de morte, por não considerarem ético e pelo receio de serem castigados por desafiar as leis da natureza. Após a ascensão do cristianismo surgiu em Roma a primeira instituição para cuidar dos moribundos, doentes e desprotegidos, fundada pela matrona Fabíola, diante de seu compromisso cristão de ajudar as pessoas vulneráveis doentes (Capelas *et al.*, 2017).

Nasceu, então, o termo *hospice* (hospedarias) para identificar os locais onde peregrinos podiam descansar. Gradativamente, foram acolhendo doentes e moribundos, associando o termo aos locais de cuidado às pessoas que dele necessitavam (Capelas *et al.*, 2017; Pessini, 2006).

No Período Medieval, as instituições de acolhimento religiosas experimentaram significativo aumento. Durante as Cruzadas, os *hospices* eram estabelecidos em casas e instituições fundadas por religiosos cristãos. Esses locais tinham como propósito acolher peregrinos e viajantes, além de oferecer abrigo às pessoas famintas, pobres, doentes e aos moribundos. Os indivíduos acolhidos permaneciam nessas hospedarias até se recuperarem e poderem prosseguir em suas jornadas ou, em casos de doenças incuráveis, até o falecimento. Esses

locais, mais do que buscarem a cura, caracterizavam-se principalmente pelo acolhimento, proteção e alívio do sofrimento (Capelas *et al.*, 2017; Pessini, 2006).

A partir do século XIX, os locais destinados à realização de cuidados a doentes em final de vida ressurgiram ligados às ordens religiosas, pelo trabalho de duas pioneiras - Jeanne Garnier e Mary Aikenhead (Capelas *et al.*, 2017; Pessini, 2006).

Jeanne Garnier, jovem viúva e mãe enlutada, fundou a ordem religiosa Associação das Damas do Calvário, em Lyon, França, para atender os doentes moribundos, tornando-se assim a primeira organização nesse campo em todo o mundo, em 1843. Posteriormente, outras instituições foram abertas sob sua liderança, em Paris e Nova Iorque (Capelas *et al.*, 2017; Pessini, 2006).

Mary Aikenhead, fundadora das Irmãs Irlandesas de Caridade, implantou o *St. Vincent Hospital*, em Dublin, em 1834, para assistência e cuidado aos mais necessitados. Com o passar dos anos, seu legado expandiu-se com a fundação de outras duas instituições (Capelas *et al.*, 2014; Pessini, 2006).

Em meados do século XX, teve início um movimento moderno de *hospices*, organizado por Cicely Saunders, profissional de Assistência Social, Enfermagem e Medicina, responsável pela criação do *St. Christopher's Hospice*, em Londres, no ano de 1967. Posteriormente, em 1969, foi estabelecido o Programa de Cuidados Paliativos Domiciliários. Essas iniciativas revolucionaram a abordagem de cuidados paliativos, promovendo uma visão mais abrangente e humanizada para o atendimento de pacientes em fim de vida (Capelas *et al.*, 2014; Matsumoto, 2012; Menezes, 2004; Pessini, 2006).

Por meio de cuidadosa escuta das dores e sofrimentos dos pacientes, Saunders desenvolveu o conceito de "dor total", trazendo uma compreensão holística da dor. Ela defendia que a experiência dolorosa não é apenas física, mas condicionada por outras dimensões física, social, emocional e espiritual do sofrimento. Numa visão integral e holística do paciente, a abordagem clínica deve considerar todos os problemas enfrentados pelo paciente e sua família, pela conexão de todas essas dimensões que afetam o indivíduo em sua totalidade (Capelas *et al.*, 2014; Matsumoto, 2012; Menezes, 2004; Pessini, 2006).

A partir da observação e pesquisa no *St. Christopher's Hospice*, foram introduzidas novas competências no controle da dor, como administração regular de drogas analgésicas em vez da prescrição tradicional de "se necessário". As

evidências de que os opiláceos promoviam o alívio real da dor contribuíram para desmistificar tabus e receios quanto à tolerância e efeitos adversos (Capelas *et al.*, 2014; Matsumoto, 2012; Menezes,2004; Pessini,2006).

Visando incorporações e cuidados aos doentes com doenças graves avançadas ao sistema nacional de saúde inglês, Saunders buscou apoio de políticos, advogados e da Igreja, além de defender a necessidade de formação de profissionais na área médica com conhecimentos específicos em cuidados de fim de vida. Houve efervescência de movimentos de protesto contra o abandono dos moribundos pelo sistema de saúde inglês e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. A Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer, em 1987, a Medicina Paliativa como especialidade médica (Menezes,2004).

Na década de 1970, o movimento *Hospice* se propagou para a América por intermédio de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos. Entre 1974 e 1975, foi fundado o primeiro *hospice* na cidade de Connecticut (Estados Unidos). O movimento disseminou-se pelo mundo e seus princípios passaram a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura (Matsumoto, 2012).

De acordo com Menezes (2004), a abordagem dos cuidados paliativos representa um novo modo de assistência atrelada às condições históricas, institucionais e ideológicas nas quais esse tipo de prática é construído. Os CPs foram resultantes de transformações sociais mais amplas das relações coletivas com a morte e o morrer, como também em decorrência de transformações internas no campo médico (Menezes,2004).

O autor sugere que os CPs são originários de dois movimentos sociais surgidos nos Estados Unidos nos anos 1960: a causa dos direitos civis com a reivindicação pelos direitos dos pacientes, sua autonomia e mudança na relação de poder entre médico e paciente; e o movimento *New Age*, que emergiu nos anos 1970, com conotação antitecnológica e pautado na contracultura, com propostas de comunidades alternativas e terapêuticas atraídas por experiências místicas e naturalistas. Para Menezes, a construção dos CPs baseia-se, ainda, na combinação de aspectos provenientes do direito à autonomia, da preservação da identidade pessoal em busca de vivência integral e da melhoria na "qualidade de vida". A morte passou, então, a ser compreendida como um processo repleto de significados,

representando a etapa final de uma jornada individual. Os rituais associados aos CPs refletem as conquistas pessoais dos pacientes de forma individualizada, abraçando a diversidade cultural presente em cada indivíduo(Menezes,2004).

Dessa forma, os CPs assumem a responsabilidade de desenvolver um discurso e práticas específicas para atender os pacientes que anteriormente eram negligenciados por abordagem médica que buscava exclusivamente a cura da doença. Uma nova especialidade despontava, embasada em um corpo teórico centrado nas necessidades e peculiaridades das pessoas em estágio terminal, respaldada por valores humanísticos, com destaque para a compaixão(Menezes,2004).

No ano de 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu políticas para o alívio da dor e cuidados para pacientes com câncer. Foi criado o Programa para Alívio da Dor do Câncer,desenvolvendo-se a Escada Analgésica, que revolucionou o tratamento desse sintoma ao trazer alívio da dor e dignidade aos doentes que agonizavam com dores fora de controle (Matsumoto,2012; Menezes, 2004).

O termo cuidados paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* em alguns idiomas(Matsumoto,2012).

Em 1990,a OMS publicou sua primeira definição de cuidados paliativos, atualizada em 2002:

Cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002a; 2002b, s.p.).

No ano de 2014, a Assembleia Mundial da Saúde estabeleceu a primeira abordagem global sobre cuidados paliativos, posicionando-os como componente essencial nos sistemas de saúde (WHO, 2014). Como resultado, a OMS direcionou seus esforços para o fortalecimento dos cuidados paliativos, recomendando o desenvolvimento de diretrizes e ferramentas sobre o tema, disponibilização de recursos adequados para os programas, fortalecimento dos serviços, disponibilidade de medicamentos, educação em saúde e a criação de políticas. Por último, propôs

desenvolver modelos de CP baseados em evidências que fossem eficazes em situações de baixa e média renda(WHO, 2014).

A OMS desempenha papel fundamental na propagação do movimento *hospice* em escala global. A situação dramática enfrentada por países que ainda não possuem serviços de cuidados paliativos evidencia que, após mais de um século, os segmentos vulneráveis e desfavorecidos continuam desprovidos de acesso a sistemas de saúde que ofereçam abrangentes ações e serviços de cuidados paliativos (Floriani; Schramm, 2008).

3.2 História dos cuidados paliativos no Brasil

Na década de 1970, ocorreram iniciativas isoladas e a partir dos anos 80 começaram a surgir os primeiros serviços organizados. Em 1983, foi criado o primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil, o Serviço de Dor no Hospital de Clínicas, em Porto Alegre, e posteriormente o Serviço de Cuidados Paliativos(Figueiredo, 2011).

Em 1990 foram elaborados cursos para a formação e atendimentos com base na filosofia paliativista, na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo.A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi criada em 1997, com a finalidade de divulgar a filosofia dos cuidados paliativos.Foi inaugurado, em 1998, o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos CPs, ligado ao Instituto Nacional do Câncer (Inca), do Ministério da Saúde. No entanto, os atendimentos a pacientes fora da possibilidade de cura aconteciam desde 1986. Destaca-se a importância do Inca na vanguarda para implantação e consolidação dos cuidados paliativos no cenário brasileiro, outros serviços foram sendo criados.(Costa;Figueiredo, 2011; Othero, 2014;Pessini, 2006; Pessalacia *et al.*, 2017).

Em 2005, foi fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), um marco da consolidação dos CPs no Brasil, contribuindo para a regularização profissional do paliativista brasileiro. Foram construídas diretrizes com critérios de qualidade para os serviços de CP.

O Conselho Federal de Medicina incluiu, no novo Código de Ética Médica, em 2009, os CPs como princípio fundamental. E em 2011 o Conselho Federal de Medicina (CFM) definiu a Medicina Paliativa como especialidade médica, trazendo

mais visibilidade ao trabalho médico paliativista no Brasil(Conselho Federal de Medicina - CFM, 2011).

O Ministério da Saúde do Brasil publicou a Resolução nº 41/2018, que estabelece diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Essa resolução tem como principais objetivos a integração dos cuidados paliativos em toda a rede de atenção à saúde, a promoção da qualidade de vida dos pacientes e a capacitação dos profissionais de saúde no âmbito do SUS (Brasil, 2018).

Em 2023, foi iniciado um movimento denominado "Frente PaliATIVISTAS", que promoveu ampla mobilização, com a participação da sociedade civil, profissionais especializados em CPs, ANCP e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass). Contou com o apoio de várias outras entidades da sociedade civil organizada. Seu objetivo era fortalecer a participação nas conferências municipais, estaduais e livres, com a finalidade de impulsionar a criação de política nacional de cuidados paliativos (<https://www.conass.org.br/cuidados-paliativos-em-pauta-no-conass>;<https://paliativo.org.br/anccp-apoia-frente-cuidados-paliativos-brasil>).

Esse movimento tinha o intuito de criar uma política nacional de cuidados paliativos, com a garantia de financiamento e integração às redes de atenção à saúde. A proposta também visava tornar os CPs um componente essencial do cuidado na Atenção Primária à Saúde, por meio da Estratégia de Saúde da Família.

Essa proposta foi aprovada, sendo incluída no Plano Plurianual 2024-2027, que define a inclusão do CP na atenção básica com provisão de recursos, representando um grande avanço rumo à consolidação de política pública nacional de CPs, com financiamento garantido(<https://www.conass.org.br/cuidados-paliativos-em-pauta-no-conass>;<https://paliativo.org.br/anccp-apoia-frente-cuidados-paliativos-brasil>).

Permanece a necessidade de consolidação dos CPs no país, com a implantação de políticas públicas robustas de oferta dos cuidados, como direito humano integrado à rede de atenção à saúde com garantia de financiamento (Santos, 2021).

A figura 0 1 expõe a trajetória histórica dos CPs no Brasil desde o seu início.

Figura 1 -Linha do tempo: história dos cuidados paliativos no Brasil



Fonte: Conteúdo extraído da pesquisa bibliográfica, elaboração da autora

3.3 Conceito de cuidados paliativos

O termo paliativo deriva do latim *pallium*, que significa “manto”. E salienta a essência dos cuidados paliativos: aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento. Etimologicamente, significa “prover um manto para aquecer aqueles que passam frio” (Siqueira e Pessini, 2012, p.411)

Proteger. Esse é o significado de *pallium*, termo latim que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se protegerem das tempestades pelos caminhos que percorriam. Esta é a ideia principal dessa filosofia: proteger, amparar, cobrir e abrigar quando a cura de determinada doença não é mais possível (Pessini, 2006; Silva, 2018).

Cuidados paliativos constituem filosofia de cuidados que podem ser realizados em diferentes cenários, seja hospitalar, ambulatorial ou na atenção domiciliar.

O conceito de cuidados paliativos foi evoluindo historicamente, com o propósito de refletir a crescente compreensão das necessidades dos pacientes em estágio avançado de doenças e das melhores práticas para o alívio de sintomas e melhoria da qualidade de vida. A filosofia de cuidados paliativos foi se desenvolvendo em diferentes regiões do mundo, sempre tendo como referência as necessidades do doente e sua família (Pessini, 2006).

Os CPs são caracterizados pela:

Abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, aliviando o sofrimento advindo de doenças graves ameaçadoras à vida. Essa abordagem tem por objetivo prevenir e aliviar o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor em todas as suas dimensões, sejam elas de ordem física, social, emocional ou espiritual (OMS, 2017).

Essa abordagem continua a focar na prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação apropriada e tratamento de questões físicas, emocionais, sociais e espirituais (WHO, 2018). O principal objetivo é melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (Radbruch *et al.*, 2020). Os CPs não buscam antecipar nem adiar a morte, respeitam a vida e reconhecem a morte como um processo natural, proporcionando apoio à família e aos cuidadores durante a doença do paciente, atuando também no

processo de luto. Por fim, reconhecem e respeitam os valores e as crenças culturais do paciente e da família e são aplicáveis em todos os locais de cuidados de saúde, inclusive na residência dos pacientes e em todos os níveis de atenção (Radbruch *et al.*,2020).

No século XXI, os CPs eram caracterizados como uma competência que os profissionais de saúde desenvolviam para atender as necessidades de pacientes e suas famílias que enfrentavam condições de saúde potencialmente fatais. Essa abordagem não só representava uma filosofia de cuidado, mas também envolvia técnicas específicas. Cuidados paliativos de alta qualidade requerem competência no tratamento da dor, da dispneia, das náuseas, da fadiga e de outros sintomas que possam surgir. Estudos randomizados demonstram, inclusive, que pacientes que recebem esse tipo de atenção específica podem viver mais(Academia Nacional de Cuidado Paliativo - ANCP, 2018).

Além de lidar com os sintomas físicos, os CPs também visam abordar questões emocionais como medo, ansiedade e depressão, que frequentemente afetam pacientes e suas famílias diante de situações de saúde graves. Estratégias de comunicação apropriadas, conduzidas com habilidade, honestidade e empatia, têm significativo impacto na mitigação desses sintomas, como evidenciado por diversos estudos randomizados e controlados (ANCP, 2018).

Os CPs também se estendem ao apoio aos familiares dos pacientes, reconhecendo que a família faz parte da unidade de cuidados e que atender as necessidades dos familiares é fundamental para aliviar o sofrimento do paciente. Por fim, a espiritualidade do paciente é abordada, não necessariamente no aspecto religioso, mas sim como algo que é sagrado e significativo para cada indivíduo (ANCP, 2018).

Os CPs representam uma técnica específica com resultados apoiados por sólida base de evidências. Metanálise publicada em 2017 no renomado *Jama*, uma das principais revistas médicas do mundo, consolidou os resultados de 43 estudos randomizados e controlados e demonstrou que a aplicação específica dos CPs, em comparação a uma abordagem mais geral, resulta em representativas melhorias na qualidade de vida, controle dos sintomas e redução dos custos. Em resumo, a implementação adequada das técnicas de CPs agrega valor ao sistema de saúde, aprimorando a qualidade da assistência e reduzindo os custos(ANCP, 2018).

Essa abordagem de cuidados pode ser implementada por qualquer profissional de saúde que possua as habilidades necessárias e, também, por equipes especializadas, que podem atuar em diversas configurações, como hospitais, clínicas externas ou no ambiente domiciliar (ANCP, 2018).

3.4 Cuidado paliativo e direito humano

Os cuidados paliativos fundamentam-se em uma abrangente visão dos direitos humanos. Esse enfoque humanitário é respaldado pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2018), que reconhece a importância de proporcionar assistência integral e compassiva aos pacientes em suas jornadas de saúde. Representa a resposta empática ao sofrimento e às necessidades do outro.

O humanismo implica o reconhecimento de que o sofrimento é universal e exige intervenções e não pode ser tratado com indiferença. Defende o respeito pela dignidade humana, ajudando e protegendo os outros, independentemente de quem são ou o que fizeram. (WHO, 2018).

Os CPs são essenciais no campo da saúde, impulsionados por regulamentações devido às transformações demográficas recentes. Com o aumento da expectativa de vida e o crescimento significativo de pessoas vivendo com doenças crônicas que afetam sua qualidade de vida, a necessidade de cuidados especializados tornou-se notória, especialmente para aqueles que enfrentam condições incuráveis e terminais (Mendes; Vasconcelos, 2020).

Há algum tempo os direitos humanos de pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida são considerados inalienáveis. Os órgãos internacionais têm concluído que a falta de acesso aos cuidados paliativos adequados pode constituir violação dos direitos, que se referem: à autonomia; à autodeterminação; à informação; a negar consentimento a qualquer tratamento; à sua privacidade; a não interferência, não ingerência e não intromissão; a não ser submetido a tratamento desumano e cruel; a optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável; além do constitucional direito de respeito à sua dignidade (Peixoto, 2004; Tristán, 2008).

Nessa perspectiva, a área da saúde coletiva/saúde pública desempenha papel fundamental no planejamento de serviços e ações de cuidados no fim da vida. Dessa forma, é importante a discussão em espaços colegiados, como os conselhos

de saúde, sobre os dispositivos institucionais que propiciem formular e contribuir na implementação de políticas setoriais específicas, incluindo a capacitação adequada dos profissionais da saúde. Isso possibilita uma abordagem mais abrangente e humanizada dos cuidados paliativos, garantindo que as necessidades de saúde da população em situação de doenças avançadas, crônicas, complexas sejam atendidas com respeito, dignidade e qualidade (Rêgo; Palácios, 2006).

No Brasil, apesar da ausência de uma política pública robusta com financiamento específico e diretriz de oferta em todos os serviços da Rede de Atenção a Saúde. O Ministério da Saúde tem publicado portarias e resoluções relacionadas à implementação dos cuidados paliativos de forma fragmentada, inicialmente focados no tratamento de pacientes com câncer e, posteriormente, ampliando sua abrangência para portadores de doenças ameaçadoras à vida (Carvalho; Parsons, 2012).

A estratégia de debater sobre o acesso aos cuidados paliativos como um direito consolida a trajetória já percorrida pelas organizações internacionais de defesa dos direitos humanos, agregando forças que podem impactar na vida de milhares de pessoas que necessitam de alívio para o sofrimento (Anhaia, 2021).

3.5 Atenção domiciliar *locus* de produção do cuidado paliativo

O cuidado domiciliar é uma prática com raízes antigas. Na Europa da Idade Média, antes da institucionalização dos hospitais, essa forma de atendimento era amplamente utilizada (Seixas *et al.*, 2014).

Na terceira dinastia do Egito Antigo (século XIII a.C.), Imhotep, um médico habilidoso, assumia a responsabilidade pelos cuidados de saúde tanto em domicílios como em um consultório ou hospital, além de ser encarregado do atendimento ao Faraó nas dependências do palácio. Na Grécia Antiga, o médico Asklépios também prestava atendimento domiciliar, enquanto seus seguidores cuidavam dos pacientes nos templos, onde dispunham de medicamentos e materiais, criando assim a primitiva estrutura hospitalar. Hipócrates, em seu tratado "Sobre os ares, as águas e os lugares", mencionava a eficiência do atendimento domiciliar, destacando como essa abordagem levava a melhores resultados de cuidado (Amaral *et al.*, 2001).

No final do século XVII, Samuel Hahnemann, o fundador da homeopatia, adotava a prática de visitar os enfermos, acreditando que o médico deveria combater a doença independentemente do local onde fosse necessário travar essa luta, permanecendo junto aos leitos de seus doentes no domicílio, pelo tempo que fosse necessário (Amaral *et al.*, 2001).

Em 1850, nos Estados Unidos, foi criado o programa *Public Health Nurse*, liderado por Lillian Wald, com o objetivo de promover ações de saúde no domicílio. Em 1947, devido à falta de leitos surgiu a assistência domiciliar, buscando proporcionar mais conforto aos pacientes (Amara *let al.*, 2001; Oliveira Neto, 2016).

A atenção domiciliar (AD) como prática institucionalizada surgiu nos Estados Unidos em 1947, impulsionada pela necessidade de desafogar os hospitais e proporcionar um ambiente mais propício à recuperação do paciente. Com o tempo, o uso do domicílio como espaço de cuidado à saúde expandiu-se globalmente devido à transição demográfica e epidemiológica (Seixas *et al.*, 2014).

No século XX, os hospitais passaram a adotar o modelo de cuidado domiciliar de pessoas idosas e crianças com deficiência e transtorno mental. No Canadá, os serviços de assistência domiciliar tiveram início a partir dos anos sessenta para pacientes cirúrgicos, possibilitando alta precoce (WHO, 2008).

No Brasil, o serviço de cuidado domiciliar organizado surgiu a partir de 1990, seguindo a tendência mundial. Essa abordagem buscou racionalizar o uso dos leitos hospitalares, reduzir os custos da assistência e estabelecer uma lógica de cuidado embasada na humanização, como forma de superar a crise do modelo de atenção hospitalar. A expansão da atenção domiciliar foi impulsionada, principalmente, pela crescente demanda de cuidados continuados prolongados e cuidados paliativos. O sistema de saúde enfrenta novos desafios e necessidades para atender adequadamente a essas condições de saúde, requerendo abordagem mais abrangente e especializada para garantir o bem-estar e a qualidade de vida (Seixas *et al.*, 2014; PEREIRA, 2010).

Portarias e legislações têm sido desenvolvidas para regulamentar o funcionamento dos serviços de atenção domiciliar e proporcionar critérios clínicos, administrativos e assistenciais para essa modalidade de assistência. A criação de equipes de atenção domiciliar sob responsabilidade municipal e a participação do gestor federal no financiamento dos serviços têm sido medidas para fortalecer a implementação da política nacional de atenção domiciliar (Seixas *et al.*, 2014).

É relevante enfatizar que existem diferentes conceituações para as modalidades de atenção, assistência, atendimento e internação domiciliar. A atenção domiciliar à saúde é uma modalidade abrangente, sendo um termo mais amplo que engloba o atendimento domiciliar, além de integrar as visitas e a internação domiciliar (Brasil, 2017;Silva, 2018).

A portaria de consolidação do SUS GM/MS, nº5, de 28 de setembro de 2017, normatiza o funcionamento do SAD no SUS, considerando a AD como uma modalidade de atenção à saúde integrada às redes de atenção à saúde (RAS). O SAD prioriza ações de prevenção, tratamento, reabilitação, cuidados paliativos e promoção à saúde, garantindo assistência contínua em domicílio. Essa portaria define e organiza a oferta de serviço de atenção domiciliar no SUS em três modalidades: AD1; AD2 e AD3, definidas a partir da caracterização do usuário e do tipo de atenção e procedimentos utilizados para realizar o cuidado aos indivíduos (Brasil, 2017).

Essa estruturação visa garantir que os diferentes perfis de usuários recebam a assistência domiciliar adequada, promovendo a continuidade do tratamento e o atendimento especializado de acordo com as particularidades de cada caso.

O processo de concretização da atenção domiciliar é complexo e desafiador devido à sua natureza inovadora, exigindo nova perspectiva de organização do trabalho e produção de cuidados. Diversos desafios estão associados a essa modalidade, como as características peculiares do atendimento domiciliar, a necessidade de adaptação da atuação dos profissionais, o enfrentamento de conflitos familiares, a limitação de infraestrutura para situações adversas ou cuidados paliativos e a manutenção de prática de cuidado centrada no trabalho humano, além da fragmentação do cuidado nos pontos de atenção da RAS (Brasil, 2017; Merhy; Feuerwerker, 2008;Silva *et al.*, 2010).

No contexto dos CPs, a atenção domiciliar desempenha papel essencial em sua implementação, utilizando tecnologias aplicadas em ambiente individualizado, levando em consideração a situação particular de cada pessoa e promovendo abordagem ética e humanística no cuidado. Para garantir a qualidade dos CPs na atenção domiciliar, é necessário desenvolver políticas públicas específicas, baseadas em evidências científicas, e promover o ensino e implementação de práticas profissionais que assegurem a qualidade de vida das pessoas com doenças

incuráveis e progressivas, bem como de seus cuidadores. A mudança do modelo de atenção é um processo complexo, pois requer a incorporação de alterações no processo de trabalho em saúde, abrangendo propósitos, objetos e meios, além de enfocar, principalmente, as relações entre profissionais e a população usuária dos serviços. A verdadeira efetividade da mudança do modelo tecnoassistencial ocorre quando o usuário é colocado no centro da produção do cuidado, expressando suas necessidades e desempenhando o papel de sujeito na construção de projetos terapêuticos, além de lidar com toda a complexidade do *locus* da produção do cuidado, que é o domicílio do paciente, no mundo real da vida com todas as suas relações de vulnerabilidade, conflitos das relações societárias (Brasil, 2017; Merhy; Feuerwerker, 2008; Silva *et al.*, 2010).

A implementação da AD como estratégia inovadora requer profunda reflexão sobre as concepções de saúde e vida que fundamentam a organização das práticas no domicílio. É necessário considerar a integralidade do cuidado, a viabilidade econômico-financeira, os sujeitos envolvidos no cuidado e a articulação com os demais serviços de saúde. Nesse novo cenário, a família e o usuário retomam a centralidade na produção do cuidado, anteriormente restrito às práticas dos profissionais de saúde. Assim, é possível estabelecer uma abordagem mais integrada, humanizada e centrada no indivíduo, garantindo atendimento domiciliar mais efetivo e qualitativo (Brasil, 2017; Merhy; Feuerwerker, 2008; Silva *et al.*, 2010).

Nesse sentido, os CPs se inserem no SAD como estratégia de garantia de cuidados continuados, com abordagem centrada no paciente que apresenta diagnóstico de doença que ameaça a continuidade da vida numa perspectiva de garantia da dignidade da vida humana (Silva, 2018).

4 MÉTODO

Este estudo trata-se de revisão integrativa, conforme o método proposto por Whitemore e Knafl (2005). O método de revisão integrativa inclui diversas metodologias, contribuindo para a apresentação de perspectivas variadas sobre um fenômeno de preocupação. O produto da revisão integrativa pode impactar na construção e desenvolvimento de políticas, protocolos e procedimentos, além de contribuir para a emergência do pensamento crítico (Whitemore; Knafl, 2005).

Considerando-se o objetivo deste estudo, o método da revisão integrativa favorece a compreensão mais abrangente dos cuidados paliativos prestados a pessoas a partir de 13 anos realizados nos domicílios pelo SAD no SUS. Com base nesse método, é possível identificar, analisar e sintetizar resultados de estudos primários (Whitemore; Knafl, 2005) independentes, identificando os desafios e estratégias de implementação dessa abordagem de cuidados no SAD entre pacientes e familiares (Soares *et al.*, 2014).

4.1 Etapas da pesquisa

Esta revisão seguiu as etapas propostas por Whitemore e Knafl (2005): a) identificação do problema; b) busca na literatura; c) avaliação dos dados; d) análise dos dados; e) e síntese e apresentação dos dados.

4.2 Identificação do problema

A questão norteadora, desenvolvida por meio da estratégia *Population, Interest and Context*(Pico) (Peters *et al.*, 2020; Stern; Jordan; McArthur, 2014), é a seguinte: quais são as evidências científicas disponíveis na literatura sobre os desafios e as estratégias para implementação dos CPs para a assistência a pessoas com doenças graves ameaçadora à vida e suas famílias no Serviço de Atenção Domiciliar no SUS -Programa Melhor em Casa?(QUADRO 1),

Quadro 1 - Desenvolvimento da questão norteadora do estudo conforme a estratégia PICO

Objetivo/Problema	Quais são as evidências disponíveis na literatura sobre os desafios e as estratégias para implementação dos cuidados paliativos para a assistência de pessoas com doenças graves ameaçadoras à vida e suas famílias no serviço de atenção domiciliar (Programa Melhor em Casa)?
População	Pessoas a partir de 13 anos com doenças graves ameaçadoras à vida e suas famílias
Fenômeno de interesse	Desafios e estratégias para implementação dos cuidados paliativos
Contexto	Serviço de atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde - Programa Melhor em Casa

4.3 Busca na literatura

As bases de dados consultadas foram: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line*(Medline) via Publicações Médicas (PubMed), *Cochrane* e *Web of Science*. A literatura cinzenta também foi consultada por meio da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações e Banco de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior(Capes). As referências dos estudos incluídos também foram consultadas, a fim de se identificarem outros possíveis estudos que pudessem atender aos critérios de elegibilidade desta revisão.

As estratégias de busca utilizadas para o levantamento bibliográfico estão apresentadas no QUADRO 2.

Quadro 2 - Banco de dados, números de registros e estratégia de busca

Biblioteca Virtual Saúde(n=85) ("Cuidados Paliativos" OR "PalliativeCare" OR "Cuidados Paliativos" OR "Soinspalliatifs" OR "Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida" OR "HospiceCare" OR "Cuidados Paliativos al Final de la Vida" OR "Accompagnement de lafin de lavie" OR "Cuidados Paliativos Integrativos" OR "IntegrativePalliativeCare") AND ("Assistência Domiciliar" OR "HomeNursing" OR "Atención Domiciliar de Salud" OR "Soins à domicile" OR "Serviços de Assistência Domiciliar" OR "Home Care Services" OR "Servicios de Atención de Salud a Domicilio" OR "Services de soins à domicile" OR "Assistência Domiciliar à Saúde" OR "Atenção Domiciliar à Saúde" OR "Cuidado Domiciliar" OR "Cuidado Domiciliar à Saúde" OR "Serviços de Cuidados Domiciliares") AND ("Avaliação de Resultados em Cuidados de Saúde" OR "OutcomeAssessment, Health Care" OR "Evaluaciónde Resultado em laAtención de Salud" OR avaliação ORassessmentOREvaluation) AND (db:("IBECS" OR "LILACS" OR "BDENF" OR "WPRIM" OR "BINACIS" OR "coleccionaSUS" OR "BRISA" OR "PREPRINT-MEDRXIV" OR "WHOLIS" OR "campusvirtualsp_brasil"))
Medline via PubMed (n=1235) ("PalliativeCare" OR "HospiceCare" OR "Integrative Palliative Care") AND ("Home Nursing" OR "Home Care Services") AND ("Outcome Assessment, Health Care" ORAssessmentOREvaluation)
Cochrane (n=03) ("PalliativeCare" OR "HospiceCare" OR "IntegrativePalliativeCare") AND ("Home Nursing" OR "Home Care Services") AND ("OutcomeAssessment, Health Care" ORAssessmentOREvaluation)
WebofScience(n=101) ("PalliativeCare" OR "HospiceCare" OR "IntegrativePalliativeCare") AND ("HomeNursing" OR "Home Care Services") AND ("OutcomeAssessment, Health Care" OR Assessment OREvaluation)
Biblioteca Digital Brasileira de Teses e dissertações (n=26) "Cuidados Paliativos" "and""assistência domiciliar"
Banco de Teses e Dissertações da Capes (n=38) "Cuidados Paliativos""and""assistência domiciliar"

Fonte :Pesquisa documental elaboração própria

Os critérios de elegibilidade adotados foram: estudos primários, no idioma português ou inglês, com texto completo disponível, publicados no período de janeiro de 2011 a março de 2023. Estabeleceu-se o ano de 2011 como marco inicial considerando-se a publicação das Portarias GM/MS nº 2029 e nº 2527 de 2011, que instituíram e normatizaram a Política de Atenção Domiciliar no âmbito do SUS.

4.4 Avaliação dos dados

Os estudos recuperados nas bases consultadas foram exportados para o *software Rayyan* para a realização do processo de gerenciamento e seleção dos estudos. Os trabalhos duplicados foram removidos e em seguida foi feita a leitura dos títulos e dos resumos, descartando-se as produções científicas que não atendiam aos critérios de elegibilidade estabelecidos.

Especificamente quanto à Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações e ao Banco de Teses e Dissertações da Capes, o processo de gerenciamento e seleção dos estudos se deu de forma manual. Assim, os dados dos

estudos selecionados, a partir da leitura dos títulos e resumos tendo como parâmetro a pergunta norteadora, foram exportados para planilha *Excel*.

A extração de dados foi realizada por meio de um formulário em planilha *Excel* desenvolvida pela pesquisadora, contendo os seguintes campos para preenchimento: autor, título do artigo, ano, cenário da pesquisa, palavras-chave, objetivo, metodologia, amostra, desafios para implementação dos CPs na atenção domiciliar, estratégias para implantação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar e conclusões.

4.5 Análise e síntese dos dados

A análise dos dados foi realizada visando sintetizar e identificar padrões em comum (Bloomer *et al.*, 2018). Dessa forma, os dados de caracterização dos estudos foram apresentados em quadros para melhor visualização dessas informações. Ainda, foi utilizado o processo de análise proposto por Miles e Huberman (1994), que engloba as seguintes etapas: redução, exibição e comparação dos dados, conclusão e verificação.

A etapa de redução consiste em alinhar em subgrupos os dados das fontes primárias por similaridade. Já na etapa de exibição, os dados foram compilados de forma a facilitar o processo de interpretação; para tanto, estes foram dispostos em tabela. Conseqüentemente, realizou-se a etapa de comparação das fontes primárias e identificação de padrões, temas ou relação entre os dados, por meio da construção de um mapa conceitual e identificação de categorias significativas para a temática. Para a fase final da análise, os *clusters* foram isolados e verificados de acordo com as fontes primárias, para garantir a precisão e a confiabilidade. Os dados foram compilados e as principais conclusões foram sintetizadas, completando, assim, o processo de verificação (Miles; Huberman, 1994;Whittemore; Knafl, 2005).

O nível de evidência (NE) foi classificado em sete categorias, conforme os conceitos de Fineout-Overholt *et al.* (2010): I para revisão sistemática, metanálise ou estudos oriundos de diretrizes baseadas em ensaios clínicos randomizados controlados; II para pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado; III para estudos controlados sem randomização; IV para estudos de caso-controle ou coorte, desde que bem delineados; V para revisão sistemática de trabalhos qualitativos e

descritivos; VI para um único estudo qualitativo ou descritivo; VII para opinião de autoridades e/ou de relatórios de comitês de especialistas.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Diante da metodologia utilizada, restrita ao uso de dados publicados em bancos de dados, não houve necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa. Os aspectos éticos e legais, no que se refere à autoria, foram preservados, e o estudo não envolveu a participação de sujeitos em nenhum momento.

5 RESULTADOS

A presente revisão integrativa encontrou 1.488 estudos, dos quais 19 atenderam aos critérios de elegibilidade, sendo nove (47,4%) dissertações, oito (42,1%) artigos e duas teses (21%).

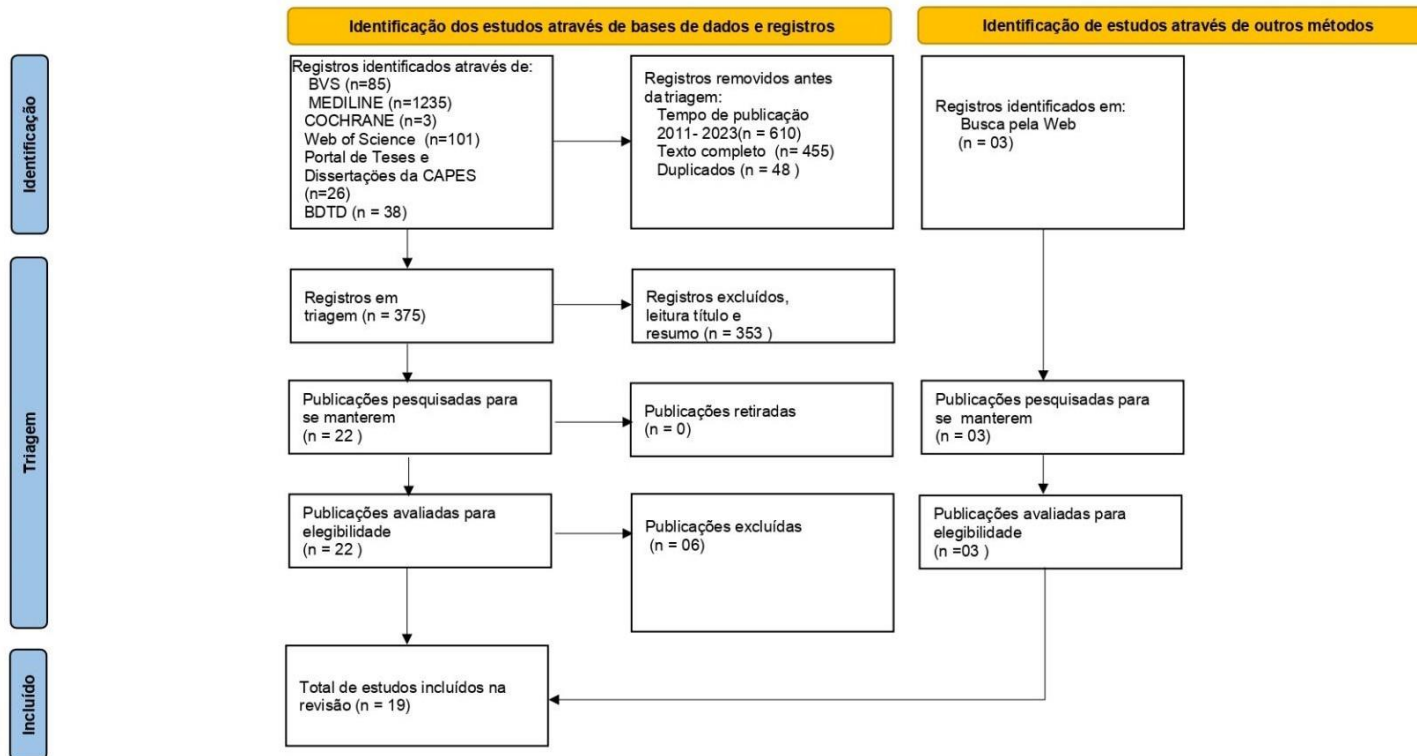
Sobre o cenário das pesquisas, elas se distribuem em sete estudos na região Sul (36%), cinco no Sudeste (26,3%), quatro no Nordeste (21%), dois no Distrito Federal (10,5%) e apenas um na região Norte. As publicações concentram-se nos últimos cinco anos, tendo ocorrido de forma dispersa entre 2011 e 2022, com discreto crescimento nos últimos cinco anos, equivalendo a 57,8% produzidos no período destacado. As metodologias utilizadas pelos autores dos estudos revelam 15 (79%) qualitativos. Os estudos quantitativos representam 10,5%, mesmo percentual dos artigos quali-quantitativos.

Os estudos foram avaliados para identificação do Nível de Evidência (NE), de acordo com os conceitos de Melnyk e Fineout-Overholt (2010) classificados em sete níveis: I para revisão sistemática, metanálise ou estudos oriundos de diretrizes baseadas em ensaios clínicos randomizados controlados; II para pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado; III para estudos controlados sem randomização; IV para estudos de caso-controle ou coorte, desde que bem delineados; V para revisão sistemática de trabalhos qualitativos e descritivos; VI para um único estudo qualitativo ou descritivo; VII para opinião de autoridades e/ou de relatórios de comitês de especialistas.

Todos os estudos dessa revisão foram classificados no Nível de Evidência VI, resultantes de estudo descritivo ou qualitativo.

A FIG. 2 descreve o percurso realizado para identificação, triagem, elegibilidade e inclusão dos estudos, segundo as bases consultadas. O fluxograma foi construído baseado nas recomendações do PRISMA 2020 (Page, 2020).

Figura 2 - Fluxograma da seleção dos estudos incluídos na revisão integrativa



O QUADRO 3 apresenta síntese dos estudos incluídos nesta revisão, caracterizando conforme autores, ano de publicação, título do estudo, região de origem, objetivos, delineamento metodológico e classificação do nível de evidência.

Quadro 3 – Síntese dos estudos incluídos e caracterização

Ano	Autor	Título	Região	Objetivo	Delimitação	NE	TIPO
2021	Negrão	Cuidados paliativos e relações de cuidado na atenção domiciliar	Sul	Compreender as relações de cuidado estabelecidas entre o usuário/familiar e profissionais de saúde do Programa Melhor em Casa em um município paranaense na realização dos CPs.	Qualitativo-Exploratória	VI	Dissertação
2021	Borges	Tornar-se cuidadora: relatos de familiares sobre a vivência do CP domiciliar	Sudeste	Compreender cotidiano de familiares que vivenciam o CP em longo prazo em contexto domiciliar	Qualitativa	VI	Dissertação
2021	Prado <i>et al.</i>	Gestão de CP por cuidadores na atenção domiciliar: validação teórica em roda de conversa	Sudeste	Apresentar o processo de validação de tratamento fora do domicílio sobre a gestão do CP domiciliar pelo cuidador de um familiar que vivencia processo de morte/morrer	Qualitativo-explicativa	VI	Artigo
2021	Sousa	Cuidados paliativos domiciliares à pessoa idosa com câncer	Sul	Conhecer os CPs prestados às pessoas idosas com câncer vinculadas a um SAD de um hospital universitário da região sul do RS, cuidadas por sua família e pela equipe de saúde.	Qualitativo-exploratório, descritivo	VI	Dissertação
2020	Santos, Soeiro e Maues,	Qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos domiciliares e desafios da prática médica diante da finitude da vida	Norte	Identificar os fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes em CPs domiciliares e discutir questões relacionadas à prática médica no cuidado em saúde.	Quantitativa	VI	Artigo
2019	Paula	Cuidados paliativos na finitude da vida: desafios do trabalho em saúde em um serviço de atenção domiciliar	Nordeste	Compreender o modo como se organiza a gestão do cuidado a partir da ótica do CP na perspectiva dos trabalhadores por uma equipe de AD que busque promover a assistência de pacientes em palição, de um SAD implantado no município de Vitória da Conquista-BA e habilitado de acordo com a regulamentação federal do Programa Melhor em Casa.	Qualitativa	VI	Dissertação
2019	Ribeiro e Poles	Custos e qualidade de vida de pacientes em CP	Nordeste	Comparar os custos e a qualidade de vida de pacientes com câncer em CP no hospital e no domicílio.	Quantitativo-descritivo transversal	VI	Artigo

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

Continua

Quadro 3 – Síntese dos estudos incluídos e caracterização

Ano	Autor	Título	Região	Objetivo	Delineamento	NE	TIPO
2018	Silva	A produção de cuidados paliativos no contexto da AD	Sudeste	Analisar as ações dos profissionais de saúde que atuam na AD, na atenção à saúde de usuários elegíveis aos cuidados paliativos, à luz do referencial de Jean Watson.	Qualitativo-descriptivo	VI	Tese
2018	Souza	Sob o olhar de quem cuida: o manejo de medicamentos em domicílio para pacientes oncológicos em cuidados paliativos	Sudeste	Analisar como os cuidadores de pacientes oncológicos em CPs domiciliares compreendem o tratamento medicamentoso proposto e lidam com o manejo dos medicamentos em sua rotina diária.	Qualitativo-exploratório, analítico, descritivo	VI	Dissertação
2018	Scottini, Moritz e Siqueira	<i>Cognition, functionality and symptoms in patients under home palliative care</i>	Sul	Avaliar o grau de cognição, funcionalidade, sintomas e medicamentos prescritos para pacientes sob CPs domiciliários	Transversal	VI	Artigo
2018	Braga	Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em CP	Sudeste	Investigar a experiência de acompanhamento do processo de morte no domicílio para o cuidador familiar principal de paciente oncológico adulto em CPs	Qualitativa	VI	Dissertação
2017	Varela et al.	Cartilha educativa para pacientes em CPs e seus familiares: estratégias de construção	Sul	Elaborar cartilha educativa para pacientes em CPs e seus familiares	Qualitativo-descriptivo	VI	Artigo
2016	Faller et al.	Escala multidimensional na avaliação da dor e sintomas de idosos em CPs	Sul	Avaliar a dor e sintomas associados em idosos com câncer em CPs em domicílio.	Transversal	VI	Artigo
2016	Platel	Cuidado ao paciente na terminalidade: vivência de profissionais da saúde de um serviço de atenção domiciliar	Nordeste	Investigar a vivência de profissionais da saúde de um SAD no cuidado voltado para o paciente na terminalidade	Qualitativo-exploratória	VI	Dissertação
2015	Barjud	Os sentidos do trabalho no cuidado paliativo para os trabalhadores de saúde: perspectiva de uma equipe de atenção domiciliar em Campinas	Sudeste	Indicar quais são os sentidos do trabalho em cuidados paliativos para os trabalhadores de uma equipe de atenção domiciliar em Campinas	Qualitativa	VI	Dissertação

Fonte: pesquisa documental. Elaboração própria, 2023

continua

Quadro 3 – Síntese dos estudos incluídos e caracterização - concluí

Ano	Autor	Título	Região	Objetivo	Delineamento	NE	TIPO
2015	Carvalho	Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar	Sul	Apreender na vivência dos cuidador e, a prática do cuidado domiciliar e a contribuição das equipes de AD para a continuidade do cuidado	Qualitativo-exploratório, descritivo	VI	Artigo
2015	Lago	Qualidade de vida de cuidadores domiciliares: relação entre cuidados paliativos, sobrecarga e finitude humana	Distrito Federal	Analisar os aspectos bioéticos do cuidar e a relação entre a percepção de cuidadores domiciliares sobre qualidade de vida e sobrecarga de trabalho	Quali-quantitativa, transversal	VI	Tese
2015	Souza e Alves	Competências do enfermeiro para o para o CP na AD	Distrito Federal	Identificar competências do enfermeiro para o CP na AD	Qualitativo-exploratório	VI	Artigo
2013	Queiroz	Familiares e profissionais de saúde: cuidados domiciliares no final da vida	Nordeste	Compreender como é cuidar de pessoas com doença em estágio terminal no domicílio na perspectiva dos familiares e profissionais de saúde de Sobral-CE, com o objetivo de refletir sobre os cuidados domiciliares no final da vida no SUS	Qualitativa de natureza exploratória	VI	Dissertação

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

NE: nível de evidência; CP: cuidados paliativos; SAD: serviço de atenção domiciliar; AD: atenção domiciliar.

As categorias temáticas foram construídas a partir da organização dos códigos que se repetiam realizando a aglutinação em categorias temáticas por aproximação das ideias.

Desse agrupamento emergiram cinco categorias temáticas: a) políticas públicas em cuidados paliativos na atenção domiciliar; b) a cuidadora, o cuidador; c) comunicação em cuidados paliativos; d) formação profissional em cuidados paliativos; e) gestão do cuidado: aspectos técnicos e culturais, que foi subdividida em duas subcategorias: i) gestão da clínica em cuidados paliativos -aspectos organizacionais – ii) e abordagem holística no controle de sintomas – dor total.

Os QUADROS 4 a 8 expõem a síntese dos temas abordados nas categorias construídas, descrevendo os desafios e estratégias apresentados pelos estudos analisados.

Quadro 4 - Síntese da categoria sobre políticas públicas em cuidados paliativos na atenção domiciliar

	Código	Autor/Ano
Desafios	Ausência de política pública em CP	Silva, 2018, Sousa, 2021 e Queiroz, 2013
	Transferência da responsabilidade do Estado para a família	Borges, 2021
Estratégias	Políticas públicas em cuidados paliativos	Santos, Soeiro e Maues, 2020, Souza e Alves, 2015 e Silva, 2018
	Cuidador Institucional	Barjud, 2015
	Serviços continuados em CP	Scottini, Moritz e Siqueira, 2018

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

Quadro 5 - Síntese da categoria a cuidadora, o cuidador

	Categoria/código	Autor / Ano
Desafios	Sobrecarga do cuidador	Faller <i>et al.</i> , 2016, Santos, Soeiro e Maues, 2020,, Queiroz, 2013, Silva, 2018, Borges, 2021, Prado <i>et al.</i> , 2021, Lago, 2015 e Barjud, 2015
	Vulnerabilidade Social	Santos, Soeiro e Maues, 2020, Queiroz, 2013, Carvalho, 2015, Prado <i>et al.</i> , 2021, Paula, 2019, Sousa, 2021 e Lago, 2015
	Feminização do cuidado	Borges, 2021
Estratégias	<i>Grupo de cuidadores</i>	Negrão, 2021, Barjud, 2015 e , Sousa, 2021
	Serviço de apoio ao cuidador	Braga, 2018; Prado <i>et al.</i> , 2021, Lago, 2015 e Carvalho, 2015

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

Quadro 6 - Síntese da categoria comunicação em cuidados paliativos

	Código	Autor/Ano
Desafios	Dificuldade em dar notícias difíceis	Paula, 2019
	Conspiração do silêncio	Queiroz, 2013 e Braga, 2018
Estratégias	Comunicação eficaz	Silva, 2018, , Sousa, 2021 e Souza, 2018
	Conferência familiar	, Sousa, 2021

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

Quadro 7 - Síntese da categoria - formação profissional em cuidados paliativos

	Código	Autor/ano
Desafios	Fragilidade na formação profissional em CP	Santos, Soeiro e Maues, 2020, Souza e Alves, 2015; Varela <i>et al.</i> , 2017, Silva, 2018, Barjud, 2015, Paula, 2019, Negrão, 2021 e , Sousa, 2021
	Reduzidas de pesquisas em CP	Scottini, Moritz e Siqueira, 2018, Queiroz, 2013 e Platel, 2016.
Estratégias	Inserção CP formação profissional: academias	Souza e Alves, 2015 e Silva, 2018
	Educação permanente	Queiroz, 2013, Paula, 2019 e Platel, 2016
	Pesquisas em CP NA AD	Borges, 2021

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

Quadro 8 - Síntese da categoria gestão do cuidado aspectos técnicos e culturais

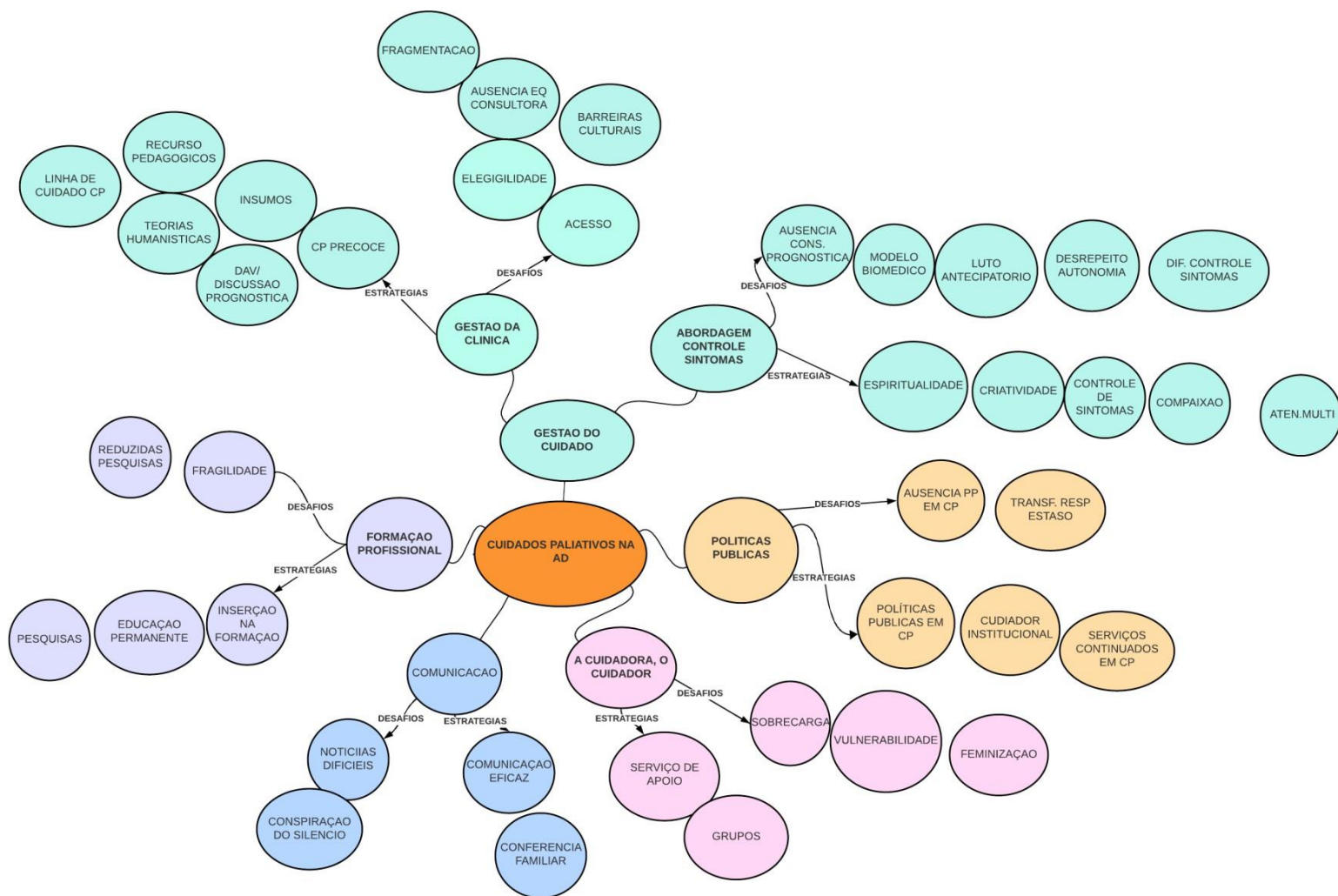
Subcategoria 1 - Gestão da clínica em cuidados paliativos: aspectos organizacionais		
	Código	Autor/ano
Desafios	Dificuldade de acesso à rede de atenção à saúde e dificuldade de acesso propedêutico para diagnóstico oncológico	Ribeiro e Poles, 2019, Santos, Soeiro e Maues, 2020 e Queiroz, 2013
	Barreiras culturais: tabu/ crenças, morte e morrer /desconhecimento filosofia CP	Paula, 2019, Queiroz, 2013, Borges, 2021, Silva, 2018 e Varela <i>et al.</i> , 2017
	Dificuldade técnica para elegibilidade em CP	Silva, 2018
	Fragmentação do cuidado	Braga, 2018
	Ausência de equipe especializada consultora para discussão de casos	Paula, 2019 e Queiroz, 2013
Estratégias	Organização do cuidado/linha de cuidado em CP/ integralidade no cuidado/criação de fluxos protocolos	Barjud, 2015, Carvalho, 2015, Santos, Soeiro e Maues, 2020, Souza e Alves, 2015, , Sousa, 2021, Queiroz, 2013 e Silva, 2018
	Cartilha educativa/jogos educativos - baralho carta na mesa	Varela <i>et al.</i> , 2017 e Braga, 2018,
	CP precoce	Ribeiro e Poles, 2019, Silva, 2018 e Borges, 2021
	DAV/ <i>discussão prognóstica</i>	Braga, 2018, e Borges, 2021
	Fornecimento de insumos	Paula, 2019
	Teoria do cuidado humano/ Terapêutica da dignidade	Silva, 2018 e Platel, 2016
Subcategoria 2 - Abordagem holística no controle de sintoma: dor total		
	Código	Autor/ano
Desafios	Ausência consciência prognóstica	Faller <i>et al.</i> , 2016 e Paula, 2019
	Modelo biomédico	Silva, 2018
	Dificuldade Controle de sintomas	, Sousa, 2021, Queiroz, 2013, Braga, 2018, Scottini, Moritz e Siqueira, 2018
	Luto antecipatório	, Sousa, 2021
	Desrespeito à autonomia	Scottini, Moritz e Siqueira, 2018 e Braga, 2018,
Estratégias	Espiritualidade	Faller <i>et al.</i> , 2016, Santos, Soeiro e Maues, 2020, Silva, 2018, Sousa, 2021, Braga, 2018, Platel, 2016, Prado <i>et al.</i> , 2021, Borges, 2021, Lago, 2015 e Queiroz, 2013
	Atendimento multiprofissional/ Discussões	Faller <i>et al.</i> , 2016, Souza, 2018, Platel,

	multiprofissionais/ Estudo de Caso/ <i>PTS</i>	2016,Silva,2018, Barjud, 2015,Paula,2019e Silva, 2018
	Controle de sintomas	Scottini, Moritz e Siqueira, 2018, Faller <i>et al.</i> ,2016 e Ribeiro e Poles, 2018
	<i>Compaixão</i>	Silva, 2018e , Sousa, 2021
	<i>Criatividade profissional</i>	Silva, 2018 e Souza, 2018

Fonte: pesquisa documental .Elaboração própria, 2023

As categorias temáticas foram representadas em mapa conceitual (FIG.3), de modo a apresentar as estratégias e desafios descritos pelos autores pesquisados para implementação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Figura 3- Mapa conceitual das categorias temáticas, desafios e estratégias na implementação dos cuidados paliativos no serviço de atenção domiciliar



Fonte: elaborado pela autora

6 DISCUSSÃO

A discussão apresentada nos estudos encontrados nessa revisão enfatizam a importância dos cuidados paliativos na atenção domiciliar como estratégia de garantia da dignidade da vida humana àquelas pessoas que enfrentam problemas relativos a doenças que ameaçam a continuidade da vida. Evidencia-se a necessidade de estruturação de modelos assistências que abordem dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, levantando os desafios que perpassam deste a fragilidade de políticas públicas em CP, as questões culturais tabus na discussão sobre terminalidade e a ausência de retaguarda efetiva para viabilizar os cuidados paliativos domiciliares em cenários de vulnerabilidades.

A seguir, discute-se as categorias temáticas elaboradas a partir da análise dos artigos publicados e aglutinação dos assuntos.

6.1 Categoria 1: política pública em cuidados paliativos na atenção domiciliar

Esta categoria engloba desafios e estratégias relacionados à política pública em cuidados paliativos na atenção domiciliar.

Os estudos registram discussão alicerçada na premissa de que os CPs são um direito inalienável de cidadania, conforme definido por órgãos reguladores (Barjud, 2015; Borges, 2021; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Scottini; Moritz; Siqueira, 2018; Silva, 2018; Sousa, 2021; Souza; Alves 2015).

As políticas públicas, por definição, abrangem programas, ações e decisões adotadas pelos governos em níveis nacional, estadual e municipal, impactando todos os cidadãos, independentemente de sua escolaridade, gênero, raça, religião ou classe social. Essas políticas devem ser elaboradas com a participação direta ou indireta da sociedade civil, com o objetivo de garantir o acesso a serviços, ações ou programas específicos. No contexto brasileiro, o direito à saúde é garantido por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), o qual tem a missão de ser universal, abrangente e gratuito (<https://portal.fiocruz.br/politicas-publicas-e-modelos-de-atencao-saude-no-pma>).

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2014), em conjunto com a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos, lançou o Atlas Global de Cuidados Paliativos. Nesse relatório consta que "o direito ao acesso aos cuidados paliativos, incluindo o alívio da dor, é fundamental como um direito humano", o pilar na garantia dos princípios da dignidade humana (WHO, 2014).

No Brasil, a saúde é consagrada como direito fundamental na Constituição Brasileira (Brasil, 1988), o que impõe ao Estado a responsabilidade de implementar políticas públicas que atendam às necessidades de saúde da população. Reconhecendo os cuidados paliativos como um direito humano, espera-se que o Estado responda com políticas públicas sólidas nesse campo, garantindo o acesso precoce e abrangente aos tratamentos necessários, incluindo insumos, medicamentos e apoio aos pacientes e familiares (Brasil, 1988)

Nos achados dessa revisão os autores estabelecem como desafio a **ausência de políticas públicas robustas** em cuidados paliativos na atenção domiciliar, afirmando que são incipientes iniciativas. Ressalta-se a ausência de diretriz de abordagem nacional para assegurar os cuidados paliativos em diversos pontos da rede de atenção à saúde e para a inclusão de programas de capacitação voltados para esses cuidados (Silva, 2018; Sousa, 2021; Queiroz, 2013)

Como já descrito anteriormente no marco conceitual deste trabalho, e embora existam leis que abordem os cuidados paliativos no âmbito do SUS, elas acontecem de maneira pulverizada em diversas resoluções do Ministério da Saúde, sem indicar efetivamente a forma de implementação e financiamento. Nesse sentido, é importante avaliar o grau de aplicação efetiva dessas legislações e assegurar uma ampliação mais significativa do acesso com garantia de financiamento, com fornecimento adequado de insumos e medicamentos (Silva, 2018; Sousa, 2021; Queiroz, 2013).

Essa pesquisa refere que, no Brasil, apesar da legislação em vigor, os usuários do SUS não têm garantido de forma universal o acesso aos cuidados paliativos. Aqueles que conseguem, o acesso acontece de maneira fragmentada, sem a garantia da integralidade do cuidado. Isso significa dizer que existem fatores

subjacentes que devem ser investigados, pois estão resultando em falhas na implementação das regulamentações relacionadas aos cuidados paliativos (Borges, 2021; Silva, 2018; Sousa, 2021; Queiroz, 2013).

Indo ao encontro dessa discussão, Mainart, Vasconcelos e Bussinguer (2021) afirmam que no Brasil ainda não há uma política sanitária institucionalizada, disciplinada por lei nacional específica, o que dificulta o pleito pela efetivação, controle e fiscalização das diretrizes e normativas já existentes.

Outra discussão levantada é sobre a **transferência da responsabilidade do Estado para a família**, pois, nos serviços de saúde, a família emerge como um agente fundamental no processo de cuidado, sendo convocada e invocada, tanto em termos de responsabilidade pelo cuidado quanto como sua destinatária. Quando solicitada a desempenhar esse papel, a família se depara com duas opções: a contratação de cuidadores remunerados ou a utilização do "trabalho familiar não remunerado e frequentemente invisível", que recai majoritariamente sobre as mulheres (Borges, 2021).

De acordo com Mesquita (2011), a instituição familiar sempre desempenhou papel integral nos arranjos de proteção social. Além disso, os governos brasileiros historicamente se beneficiaram do envolvimento autônomo e voluntário da família na provisão do bem-estar de seus membros. Antes, a família, em especial a mulher, participava por meio do cuidado aos dependentes e na execução de atividades domésticas não remuneradas, contudo, nos dias de hoje, a família passa a ser um ponto central nas políticas públicas, englobando áreas como saúde, educação e assistência social. O foco não está tanto na importância da família na estrutura da sociedade, mas sim na transferência de responsabilidades do Estado para a família e para a sociedade no enfrentamento das complexas questões sociais (Mesquita, 2011).

Na mesma linha, Mito (2012) considera que é pela esfera do cuidado que se manifesta a atribuição de responsabilidade à família, com estratégias que englobam a imposição ou a transferência dos ônus do cuidado para familiares, incluindo os aspectos financeiros, emocionais e laborais. Os processos de envolvimento das famílias nos serviços ocorrem de duas maneiras distintas. A primeira é por meio da prática administrativa, que envolve os trâmites burocráticos dos serviços, nos quais

se encontram as atividades necessárias para garantir o acesso ao direito em questão e sua efetiva utilização. A segunda diz respeito à participação das famílias nos serviços, que pode ser requisitada a partir de práticas formais e informais de integração, frequentemente relacionadas às lacunas nos próprios serviços. Os familiares são convocados a realizar procedimentos no domicílio, que anteriormente eram realizados por profissionais de saúde, muitas vezes considerados complexos pelos familiares que não possuem e nem mesmo são capacitados para os cuidados de saúde.

Associado a essa questão, verifica-se a **ausência de política pública de suporte ao cuidador:**

Se ainda não temos cuidadores profissionais financiados pelo governo municipal, estadual ou federal, e relegam essa função à esfera privada da família (o que é outra discussão imperativa: a criação da carreira de cuidador profissional na saúde), que pelo menos, num primeiro momento, possamos garantir um benefício social mais que legítimo(Barjud,2015 p.65).

De fato, a questão da organização do cuidado no domicílio é algo que demanda recursos humanos. Nesse sentido, parece haver uma falha significativa na ausência de suporte à prestação de serviços nesse domicílio de cuidadores institucionais para as famílias em situação de maior vulnerabilidade. As pessoas que assumem o papel de cuidador muitas vezes fazem isso à custa do seu próprio bem-estar, o que pode se tornar uma situação de sofrimento do cuidador. Na operacionalização desse cuidado em pessoas sem vínculos familiares e/ou ausência de rede de apoio efetiva, como viabilizar esse cuidado? Qual a responsabilidade do Estado? (Barjud,2015).

Estratégias descritas pelos estudos da revisão

Sobre o papel do Estado é necessário **estabelecer discussões acerca do apoio às cuidadoras e aos cuidadores familiares** do ponto de vista de uma ação política de resposta com a institucionalização de um serviço de apoio ao cuidador. Urge estabelecer com as famílias estratégias que possibilitem a desoneração do custo do cuidado, seja pelo repasse monetário ou pela alocação de cuidador institucional, custeado pelo Estado, àquelas famílias em situação de insuficiência

familiar e vulnerabilidades sociais. É importante pensar numa abordagem Intersetorial que garanta a proteção das famílias, principalmente das que vivem em situação de pobreza (Silva, 2018; Sousa; Alves,2015).

É preciso também **criar políticas públicas** com definição de aporte financeiro no sentido de possibilitar o acesso precoce aos CPs domiciliares aos pacientes com doença ameaçadora à vida. Políticas públicas que agreguem os cuidados paliativos nos diversos pontos da rede de atenção à saúde, com diretrizes que corroborem a implantação de serviços e atuação de profissionais com eficiência e resolutividade (Silva, 2018;Sousa, 2021).

A mobilização social atual no Brasil para cuidados paliativos tem crescido exponencialmente, realizando conquistas nos âmbitos político e jurídico. No início deste ano de 2023, surgiu o movimento denominado Frente PaliATIVISTAS, que conseguiu aprovação para a proposta da implementação de uma política nacional de cuidados paliativos, com garantia de financiamento e integração às redes de atenção à saúde. A proposta inclui tornar os CPs um componente essencial do cuidado na atenção primária à saúde, por meio da Estratégia de Saúde da Família(<https://www.conass.org.br/cuidados-paliativos-em-pauta-no-conass>; <https://paliativo.org.br/ancp-apoia-frente-cuidados-paliativos-brasil>).

A construção e implementação de políticas públicas em cuidados paliativos na atenção domiciliar, além de exigir esforços em termos de financiamento e regulamentação, necessita construir ações intersetoriais que abordem aspectos como capacitação, acesso a medicamentos e apoio aos cuidadores familiares. A mobilização social desempenha papel crucial na sensibilização e na pressão por mudanças no Estado, reforçando a necessidade de garantir que todos tenham acesso a cuidados paliativos de qualidade(Borges, 2021; Silva, 2018).

6.2 Categoria 2: a cuidadora, o cuidador

Essa categoria apresenta-se como elemento importante descrito pelos autores na viabilização do cuidado paliativo domiciliar(Barjud, 2015; Borges, 2021; Braga, 2018; Carvalho, 2015; Faller *et al.*,2016; Lago, 2015; Negrão, 2021; Paula,

2019; Prado *et al.*, 2021; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Silva, 2018; ,Sousa, 2021).

Nessa categoria ressaltam-se como desafios: **a sobrecarga do cuidador e vulnerabilidade social, feminização do cuidado**. Como superação, aparecem as estratégias de formação de grupo de cuidadores e serviços de apoio ao cuidador (Barjud, 2015; Borges, 2021; Carvalho, 2015; Faller *et al.*,2016; Lago, 2015; Negrão, 2021; Paula, 2019; Prado *et al.*, 2021; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Silva, 2018; Sousa, 2021).

De acordo com a portaria que normatiza o SAD, o cuidador é definido como pessoa com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica, deverá estar presente no atendimento domiciliar, responsabilizando-se pelo cuidado (Brasil, 2017).

O cuidador pode ser pessoa contratada pela família que recebe recurso financeiro para realizar essa função ou informal, quando não remunerado, geralmente realizado por algum familiar, amigos, sem formação específica para aquela função, mas com vinculação afetiva, podendo essa vinculação ser frágil. E isso torna ainda mais complexo o processo do cuidado domiciliar, por envolver experiências subjetivas de relacionamentos anteriores ao adoecimento(Borges, 2021).

Nesse aspecto, ao se tratar da dimensão familiar da gestão do cuidado, são reproduzidas as relações conflituosas, imbricadas na complexidade dos vínculos familiares, ou ausentes, além da sobrecarga de trabalho para cuidadores, pela exigência diuturna para a realização do cuidado(Cecílio, 2011).

As formas de expressar os sentimentos de cuidado se apresentam de maneiras variadas, como obrigação, resignação, abandono, solidão, impotência, amor filial e amor conjugal. Esses sentimentos revelam carga de trabalho e responsabilidade extremamente exaustivas, além de não contar com o suporte de programas ou políticas públicas específicas(Savassi e Modena, 2013).

Os resultados dessa revisão reconhecem **sobrecarga do cuidador** como importante desafio na questão do cuidado domiciliar aos pacientes em CP, diante da complexidade do cuidado carregado de questões emocionais e isolamento, carga

emocional e física, relatando o isolamento do cuidador e ocasionando a sua **sobrecarga**:

Recordo-me de inúmeras cuidadoras de maridos ou de mães idosas, quando questionadas por mim se as responsabilidades de cuidados não poderiam ser divididas entre outros familiares, responderem: “Ah, eu peço e brigo com ela(s): minha irmã e/ou cunhada e/ ou nora e/ou filha se negam a me ajudar”. Quando, então, eu perguntava: Mas e seu filho? Seu tio? Seu irmão? A resposta era, com frequência, um sorriso de “Ah, doutora, claro que não, né?”(Barjud, 2015 p.66).

Verifica-se a necessidade de compreender os danos dessa responsabilização pelo cuidado paliativo na delegação apenas a uma pessoa da família, que pode gerar adoecimento físico e psíquico. A dupla responsabilidade do cuidado por parte do familiar está presente também no cotidiano da casa, visto que o cuidador não executa apenas o cuidado direto da pessoa necessitada, mas também a gerência do lar (Barjud, 2015; Borges, 2021).

A **sobrecarga do cuidador** é evidenciada em entrevistas conduzidas por Borges (2021):

Eu termino uma coisa e já estou pensando em outra, né? Isso demanda o dia todo, exaustiva. A demanda o dia todo. Tem dois anos, então, eu já estou bem desgastada já, estou bem cansada, estou me sentindo um pouco abalada em alguns momentos do dia, porque o cansaço faz a gente ficar um pouco abalada (Resili ente, 39 anos, filha, p.101, *apud* Borges, 2021).

Em momentos nos quais o cuidador é diretamente influenciado pela dor de alguém em condições emocionalmente melindrosas, como das pessoas elegíveis aos cuidados paliativos, e por tentar empaticamente ajudá-los a conviver com tal situação, essas pessoas podem desenvolver um estado de sofrimento mental nomeado fadiga por compaixão. A fadiga por compaixão pode estar intimamente relacionada à falta de orientações e suporte apropriados, gerando sobrecarga de trabalho e adoecimento físico e emocional (Silva, 2018).

Achados de Savassi e Modena (2013) corroboram a sobrecarga do cuidado e as múltiplas tarefas realizadas pelo cuidador. Destacam a vulnerabilidade deste pela convivência diária com o adoecimento do familiar e, somado a isso, a grande quantidade de tarefas assumidas por ele, que muitas vezes tem ruptura da vida profissional e restrição de lazer, tendo como resultados o estresse e o cansaço físico

e mental. Nos sistemas informais, as pessoas exercem o cuidado em tempo integral, baseado em laços familiares de solidariedade, o que implica a ausência de controle sobre a carga horária despendida *a priori*.

Uma série de desafios emerge no cenário dos cuidadores. Entre essas dificuldades ressaltam-se os conflitos intrafamiliares, a pressão social imposta, a falta de familiaridade com as doenças que acometem o paciente e as técnicas específicas de cuidado exigidas, bem como a resistência por parte do paciente, limitações financeiras e outras complexidades inerentes ao mundo do cuidado (Savassi e Modena, 2013).

Por outro lado, muitos cuidadores consideram que essa não é uma função do homem. Assim, a questão de gênero e a negligência do poder público geram tensionamentos na família e na equipe de saúde.

A **feminização do cuidado** é destacada como uma característica importante do cuidado no ambiente domiciliar. O papel assumido pela mulher como mãe reflete em sua responsabilização pelo cuidado. O cuidar é assumido pela mulher na esfera doméstica por gerações e isso independe de estar ou não trabalhando fora do ambiente domiciliar. A presença de mulheres no espaço doméstico torna invisível um trabalho diuturno realizado por elas – o cuidado de crianças, idosos e doentes – por não ser remunerado. Se os cuidados continuarem a ser, de forma naturalizada, obrigação da mulher, ela permanecerá alijada do mercado de trabalho (Borges, 2021).

O ato de cuidar é pouco reconhecido socialmente e exhibe forte feminização. Há desigualdade na execução dos cuidados no ambiente doméstico, cabendo às mulheres a maior responsabilidade, enquanto outros familiares ajudam apenas de forma eventual (Renk, Buziquia, Bordini, 2022).

Já dito A responsabilidade do cuidado aos familiares recai sobre as mulheres como uma imposição social, e elas interiorizam essa tarefa como parte de suas obrigações morais no seio da família. O trabalho, a vida e a saúde das mulheres que cuidam da família são invisíveis em uma sociedade ainda patriarcal. Não existe reconhecimento das atividades do cuidar como um trabalho propriamente dito. As tarefas domésticas são desigualmente distribuídas entre os membros da família, muitas vezes de forma conflituosa. As relações do cuidado são pautadas na ligação

de afeto e sua execução não são condicionadas ao envolvimento afetivo (Renk,Buziquia, Bordini, 2022).

(Renk,Buziquia, Bordini (2022).relatam que, no panorama brasileiro, as mulheres assumem posição preponderante no cuidado de familiares dependentes, no âmbito doméstico, representando quatro em cada cinco cuidadores domiciliares. Esse fenômeno, conhecido como a feminização da gestão do cuidado, resulta em um trabalho não remunerado desempenhado por mulheres no interior de suas residências, estabelecendo uma divisão desigual do trabalho no modo de reprodução da força de trabalho na sociedade capitalista.

A invisibilidade desse trabalho domiciliar das mulheres garante que outros membros da família possam exercer suas atividades enquanto elas cuidam dos familiares doentes, idosos ou com deficiências. Além disso, essas mulheres estão expostas a altos níveis de estresse e depressão, pois cuidar assume significado emocional e obrigação crucial (Renk,Buziquia, Bordini, 2022).

Outro desafio identificado por esse autor refere-se à **anulação do eu**, devido à exaustiva rotina de cuidado. Tornar-se cuidador pode levar à sensação de perda da autonomia para conduzir sua própria vida e de viver em função do outro(Lago, 2015).A impossibilidade de trabalhar ou o abandono da atividade laboral remunerada reforça essa percepção (Carvalho, 2015).

A vulnerabilidade social constitui uma questão desafiadora que atinge transversalmente a questão do cuidado domiciliar. Isso porque, além da sobrecarga, as famílias enfrentam dificuldades em relação ao aumento do ônus financeiro advindos do cuidado e muitas vezes a diminuição da renda, em decorrência do adoecimento daquele que era o provedor do domicílio e/ou afastamento do cuidador das atividades laborais, tornando oneroso o cuidado domiciliar (Lago, 2015;Sousa 2021).

Os problemas financeiros relacionados à diminuição da renda familiar consistem em uma das principais dificuldades enfrentadas na gestão do CP domiciliar. Lago (2015) reporta que 58% dos entrevistados se afastaram do trabalho formal e, conseqüentemente, não têm resguardados os seus direitos trabalhistas, como a aposentadoria por tempo de serviço(Lago, 2015): “meu marido parou de

trabalhar para cuidar de mim, falta dinheiro para comida”(Santos; Soeiro; Maues, 2020, p.4).

Dificuldades financeiras aumentam devido aos gastos com o cuidado do familiar em CP.A família assume grande parte dos custos gerados pelo cuidado domiciliar, principalmente com materiais e serviços de saúde que não conseguem acessar pelo SUS (Prado *et al.*,2021).

A partir dos achados da ***literatura pesquisada sugere-se como estratégias:***

Criação grupos de cuidadores com espaços coletivos, ações de educação em saúde, rodas de conversa , apoio além de elaboração de material educativo e oficinas pedagógicas - que são estratégias necessárias para apoiar e facilitar a atividade dos cuidadores no domicílio, realizando acolhimento, suporte e orientações que incluam treinamento de habilidades específicas para o cuidado conforme as necessidades do paciente (Barjud, 2015; Negrão, 2021; Paula, 2019; Prado *et al.*, 2021; Sousa, 2021).

Criação de serviço de apoio ao cuidador – políticas públicas eficazes que contemplem o cuidado no domicílio e programas de apoio voltados para as famílias, a fim de proporcionar vida digna ao paciente (Braga, 2018; Carvalho, 2015; Lago, 2015; Prado *et al.*, 2021).

Reconhecimento do trabalho das cuidadoras como um *locus* importante na produção do cuidado, criando estratégias de valorização que proporcionem pausas regulares, momentos nos quais o cuidador possa se afastar tanto física quanto mentalmente do paciente, visando assegurar a preservação da própria saúde (Braga, 2018; Carvalho, 2015; Lago, 2015; Prado *et al.*, 2021).

Destaca-se a importância de um olhar especial para o cuidador por toda a equipe de atenção domiciliar como um parceiro na operacionalização e compartilhamento do cuidado na residência do paciente (Barjud, 2015; Negrão, 2021; Silva, 2018; Sousa, 2021).

Uma estratégia importante que vem crescendo no Brasil é o **movimento “comunidades compassivas”**. A comunidade se organiza para cuidar uns dos outros a partir de redes de apoio, tendo como motivação a solidariedade e familiares. Esse movimento tem crescido pode ser uma resposta na criação de redes de apoio ao paciente e familiares (<https://www.comunidadecompassiva.com.br>).

6.3 Categoria 3: comunicação em cuidados paliativos

Nessa categoria os autores descrevem a comunicação como um dos pilares básicos em CPs. A comunicação deve ser considerada importante instrumento para os pacientes em cuidados paliativos e sua inadequação pode gerar danos ao cuidado, como a não compreensão do diagnóstico, abordagem e prognóstico para pacientes e/ou familiares. Descrevem os desafios e estratégias para a construção de comunicação assertiva no contexto apresentado (Braga, 2018; Paula, 2019; Queiroz, 2013; Silva, 2018; Souza, 2018; Sousa, 2021).

A comunicação é uma palavra derivada do termo latim *commnicare*, que significa partilhar algo, torna-se comum, uma vez que se relacionar envolve a presença mútua de indivíduos, utilizando tanto habilidades de comunicação verbal quanto não verbal para transmitir e receber mensagens. A comunicação é, então, um elemento crucial nas interações humanas e um componente vital do atendimento (Silva, 2002).

A comunicação verbal manifesta-se por meio de palavras destinadas a expressar pensamentos, esclarecer fatos ou validar a compreensão de algo. No entanto, essa dimensão por si só é insuficiente para abranger a complexa interação que ocorre nas relações humanas. Para compreendê-la de maneira plena, é imperativo enriquecê-la com emoções, sentimentos e adjetivos, possibilitando, assim, a percepção não apenas do significado literal das palavras, mas também dos sentimentos subjacentes à mensagem. É a dimensão não verbal do processo comunicativo que permite a expressão e compreensão dos sentimentos nas interações interpessoais. A linguagem verbal é enriquecida pelo tom de voz utilizado, pelos gestos que acompanham o discurso, pelos olhares e expressões faciais, pela postura corporal adotada, pela distância física mantida entre as pessoas e até

mesmo pelos aspectos como roupas, acessórios e características físicas (Silva, 2002; Silva; Araújo,2012).

A aplicação adequada de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde representa uma intervenção terapêutica comprovadamente eficaz. Isso possibilita ao paciente compartilhar seus temores, dúvidas e aflições, contribuindo para a redução do estresse psicológico e assegurando a expressão da sua autonomia, principalmente no cenário de cuidados paliativos (Silva, 2002; Silva; Araújo,2012).

Entre os códigos temáticos levantados nos achados desta revisão encontram-se como desafios à comunicação em CPs a conspiração do silêncio e a dificuldade em dar notícias difíceis. E como estratégias, a comunicação eficaz e conferência familiar.

As dificuldades de comunicação em CPs são um desafio significativo devido à natureza sensível e complexa desse tipo de atendimento. Elas englobam desafios críticos, como a delicada transmissão de diagnósticos e prognósticos, a tomada de decisões sobre tratamentos, o alívio da dor e gestão de sintomas, a comunicação com pacientes com incapacidade verbal, a abordagem de questões emocionais e conflitos familiares, o respeito pelas crenças culturais e religiosas, a discussão sobre a morte iminente e a coordenação de informações entre profissionais de saúde. Superar esses obstáculos requer não apenas habilidades técnicas, mas também empatia profunda, escuta ativa e sensibilidade para oferecer apoio eficaz e compassivo aos pacientes e suas famílias durante o processo de cuidados paliativos(Trovo; Silva,2021).

De acordo com esses autores, comunicar notícias difíceis para pacientes não oncológicos, como aqueles que sofrem de doenças neurológicas, cardíacas ou respiratórias crônicas e que estão em estágios avançados de suas condições, apresenta desafios adicionais em comparação à comunicação com pacientes e familiares que lidam com câncer avançado. Geralmente, esses pacientes são encaminhados com justificativas que envolvem o cuidado de úlceras por pressão, adaptação a sondas, terapia nutricional através de sonda nasogástrica ou gastrostomia, bem como reabilitação respiratória para pacientes com traqueostomia e que dependem de oxigenoterapia ou ventilação mecânica não invasiva,

especialmente quando se trata de indivíduos com doenças respiratórias crônicas (Paula, 2019).

Lidar com a finitude é um desafio para os profissionais de saúde. De um lado, os pacientes e seus familiares desejam discutir sua condição de saúde, mas, por outro lado, os profissionais temem que essas conversas possam intensificar o sofrimento e minar a esperança dos pacientes. Como resultado, muitas vezes eles adiam a comunicação clara e sensível do prognóstico, o que pode levar a encaminhamentos tardios para cuidados paliativos (Trovo; Silva, 2021).

Os resultados dessa revisão ressaltam a **conspiração do silêncio** como importante desafio que pode comprometer a qualidade do cuidado. A ocultação deliberada de informações resulta no que é conhecido como "conspiração ou pacto do silêncio". Isso se refere a um acordo, seja ele implícito ou explícito, envolvendo familiares, amigos e/ou profissionais de saúde, no qual informações são mantidas ocultas do paciente, ignorando suas preferências e desejos de conhecer detalhes sobre o diagnóstico, prognóstico ou gravidade da situação. Essa prática é considerada uma barreira que obstrui o caminho em direção à verdade e à compreensão plena (Machado *et al.*, 2019).

A abordagem por parte da equipe sobre as preferências do paciente para a fase de final de vida pode ocorrer tardiamente, muitas vezes quando ele já não possui autonomia para tomar as próprias decisões. A conspiração do silêncio ainda é maciça, omitindo ou distorcendo informações do paciente e impedindo que ele exerça a própria autonomia. Muitas vezes, devido ao desconforto inerente à tarefa de comunicar notícias difíceis, os profissionais de saúde acabam cedendo a essa prática. Além disso, a equipe de saúde tende a adiar a abordagem de decisões relacionadas ao fim da vida, frequentemente deixando tais decisões exclusivamente nas mãos da família (Braga, 2018;).

A comunicação humana muitas vezes apresenta lacunas e imperfeições que podem ter impactos significativos, incluindo a possível negação da situação por parte das pessoas envolvidas, sejam elas pacientes ou familiares. Isso, por sua vez, pode levar ao isolamento, especialmente quando os indivíduos demonstram fragilidade psicológica, expressando sentimentos como indiferença e hostilidade (Machado *et al.*, 2019).

Essas reações contraditórias podem esconder um silêncio velado, uma espécie de representação de aceitação, em que tudo parece estar bem, mas, no fundo, denuncia a dificuldade de lidar com realidade quase insuportável (Machado *et al*, 2019).

A comunicação transcende as palavras faladas; o profissional de saúde deve desenvolver a habilidade de captar, interpretar e amplificar as mensagens de forma criativa. O rico universo da linguagem não verbal deve ser explorado e aprimorado. A escrita, a fala, as expressões faciais, a audição e o tato são todas formas de comunicação utilizadas nesse cenário. A responsabilidade do profissional de saúde consiste em decifrar, compreender e extrair o significado das mensagens que o paciente transmite, a fim de estabelecer um plano de cuidados adequado e alinhado com suas necessidades específicas. Para isso, é imperativo estar atento aos sinais de comunicação, tanto verbais quanto não verbais, que o paciente emite (Silva, 2002).

A comunicação interpessoal vai além da simples troca de mensagens entre duas ou mais pessoas, e não se limita à mera transmissão de informações. É um processo complexo que engloba a percepção, a compreensão e a transmissão de mensagens por parte de cada indivíduo envolvido na interação. Esse processo leva em consideração o contexto, a cultura, os valores individuais, as experiências, os interesses e as expectativas únicas de cada pessoa participante (Silva; Araújo, 2012).

Pela comunicação eficaz o profissional estará habilitado a auxiliar o paciente a compreender seus problemas, enfrentá-los, enxergar sua participação na experiência e considerar alternativas para resolvê-los de maneira satisfatória (Silva, 2002).

Para assegurar que tais necessidades sejam atendidas e que o cuidado no final da vida seja genuinamente eficaz, torna-se crucial que os profissionais de saúde redescubram a importância da relação interpessoal empática e compassiva como alicerce de suas ações e condutas. Para além das competências técnicas necessárias para diagnóstico e tratamento, os pacientes que enfrentam situações terminais almejam uma conexão com os profissionais de saúde fundamentada na compaixão, humildade, respeito e empatia. A implementação e sustentação prática

desses conceitos subjetivos podem ser alcançadas por meio da habilidade apropriada na comunicação (Silva, 2002; Silva; Araújo, 2012).

Nos dados encontrados nessa pesquisa os autores propõem como **estratégias** para a construção de competência comunicacional em cuidados paliativos: a escuta ativa, a comunicação efetiva entre equipe e a conferência familiar como ferramentas importantes para efetivação do CP no domicílio (Silva, 2018).

A **escuta ativa** do paciente e de sua família é a principal ferramenta de comunicação em se tratando de CP, pois possibilita identificar a realidade do paciente, permitindo um olhar atento às suas necessidades (Santos; Soeiro; Maues, 2021; Silva, 2018).

Perguntas abertas, escuta ativa e empatia representam recursos fundamentais na comunicação durante conversas sensíveis. Nos cuidados paliativos, a escuta ativa assume papel central como a principal ferramenta comunicativa. Essa abordagem possibilita a identificação mais precisa das complexidades da realidade interna do paciente, permitindo compreensão mais profunda de suas necessidades. Concomitantemente, a escuta ativa auxilia na identificação das influências das perspectivas pessoais, destacando a importância de se evitarem julgamentos preconcebidos para garantir a comunicação eficaz (Trovo; Silva 2021).

Concomitante ao processo da escuta ativa, a reflexão desempenha importante papel na avaliação das respostas emocionais dos profissionais diante das situações enfrentadas pelos pacientes. Os profissionais devem avaliar suas próprias respostas na interação com o paciente, possibilitando a identificação e distinção entre os próprios sentimentos e aqueles relacionados ao paciente. Essa diferenciação é essencial para estabelecer limites apropriados na relação profissional-paciente e garantir que os sentimentos e necessidades individuais de ambos sejam cuidadosamente considerados, levando em consideração suas histórias pessoais e experiências únicas (Trovo; Silva 2021).

O silêncio desempenha papel significativo, concedendo o tempo e espaço mental necessários para esclarecer as expectativas do paciente. Isso, por sua vez, permite que o paciente oriente o modo como deseja ser cuidado. É fundamental que

seus sentimentos paciente sejam validados e nomeados de forma aprofundada, a fim de compreender as motivações emocionais subjacentes aos seus valores e preferências (Trovo; Silva 2021).

A comunicação efetiva entre equipe, paciente e família é um importante recurso no cuidado paliativo, pois a compreensão do estado de saúde e do prognóstico do familiar doente possibilita tranquilidade para a família vivenciar o momento presente. Busca minimizar, confortar e tranquilizar o paciente e familiar, sendo considerada medida terapêutica para os pacientes em cuidados paliativos (Silva, 2018; Sousa, 2021; Souza, 2018).

A comunicação ágil e eficiente entre as equipes sobre a forma como os cuidadores estão administrando os medicamentos na realização do cuidado proposto favorece decisões conjuntas mais resolutivas para o controle dos sintomas (Silva, 2018; Souza, 2018; Sousa, 2021).

Estudos sugerem que programas de treinamento que utilizam ferramentas padronizadas e simulações são eficazes para melhorar as habilidades de comunicação interprofissional. A comunicação eficaz entre profissionais de diferentes áreas da saúde oportuniza a segurança do paciente e melhora a qualidade dos cuidados de saúde (Genezini; Souza; Karam, 2021).

Para construir o trabalho compartilhado de maneira interprofissional, a comunicação entre profissionais de diferentes áreas durante a interação com o paciente é de suma importância. O trabalho em equipe pressupõe a existência de tarefa compartilhada. Para que essa colaboração seja verdadeiramente integrada, os profissionais devem executar com competência as atividades relacionadas à sua área de atuação, além de buscar conhecer as especificidades dos papéis de seus colegas de equipe. Essa compreensão mútua e execução competente possibilitam ações conjuntas e eficientes além de aprimorar a qualidade do atendimento ao paciente (Genezini; Souza; Karam, 2021).

A incorporação da verdadeira multivocalidade por parte da equipe é a peça-chave para alcançar a integração dos processos de cuidado e aprimorar a experiência do paciente, assim como os resultados de saúde. Experiência, conhecimento, respeito, apoio, relacionamentos e oportunidades de colaboração são considerados elementos facilitadores para a comunicação tanto intraequipe quanto

entre equipes. Esses fatores promovem a comunicação eficaz e colaboração interprofissional bem-sucedida, que, por sua vez, contribuem para proporcionar cuidados de alta qualidade e satisfatórios para os pacientes(Genezini;Souza; Karam, 2021).

Outra estratégia referida na literatura é a **conferência familiar**. Sua importância é reforçada como ferramenta utilizada na comunicação de informações significativas ao paciente e/ou seus familiares nos cuidados paliativos. Ela objetiva conhecer a biografia do paciente, identificar seus valores, compartilhar diagnósticos, prognósticos e discussão do plano terapêutico. Busca discutir aspectos importantes no cuidado, tendo como parâmetro a qualidade de vida tanto do paciente quanto de seus familiares. Essa abordagem proporciona apoio emocional, facilita a compreensão da situação de saúde e envolve ativamente a família no processo de cuidados, traçando diretrizes, particularmente em circunstâncias clínicas desafiadoras(Genezini; Souza; Karam, 2021; Sousa, 2021).

A comunicação, a informação e a educação em saúde são pilares básicos em CPs. A formação dos profissionais para a boa comunicação precisa ser continuada e não exclusiva nos momentos de intercorrências ou agravamentos ou muito menos só na terminalidade (Silva, 2018).

6.4 Categoria 4: formação profissional em cuidados paliativos

A formação profissional é uma categoria que adveio a partir da citação dos autores pesquisados como questão estratégica, realçando fragilidades na formação e na capacitação dos profissionais para atuarem na área, gerando o cuidado ineficiente pautado em definições interpretadas erroneamente. Descrevem desafios como a fragilidade da formação profissional em CP na AD. E número reduzido de pesquisas em CP reconhecem como estratégias a educação permanente ,a inserção de CPs a formação acadêmica profissional (Barjud,2015; Negrão, 2021; Paula, 2019 ;Platel, 2016; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Scottini; Moritz; Siqueira, 2018; Silva, 2018; Souza, 2018; Sousa, 2021; Sousa; Alves, 2015;Varela *et al.*, 2017).

Sobre a **fragilidade na formação profissional em cuidados paliativos**, a literatura pesquisada descreve que na atualidade, com raras exceções, as faculdades da área da saúde não estão preparando adequadamente seus acadêmicos para lidarem com o processo de finitude da vida, apesar do fortalecimento dos CPs no cenário brasileiro. Muitos egressos sequer compreendem devidamente o que os CPs realmente representam, carecendo de conhecimentos e técnicas de intervenção voltados para a minimização da dor e do sofrimento na assistência integral a tais pacientes. A abordagem da temática nem sempre é realizada coletivamente no espaço institucional. A busca do aprendizado, na maioria das vezes, ocorre de forma individualizada e solitária (Barjud,2015; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Silva, 2018; Varela *et al.*, 2017).

A abordagem realizada de forma superficial, simplista e, aparentemente, desprovida de um construto teórico sólido gera certa limitação do conhecimento para a prestação de cuidados paliativos. Identificou-se que a dificuldade de inserção de muitos profissionais nesse modelo de cuidado pode estar relacionada à falta de preparação emocional para lidar com o processo de fim de vida. A formação tecnicista predominante na formação acadêmica, focada na cura das doenças, necessita ser complementada por abordagens mais intuitivas e apoiadas em suas experiências pessoais na busca de melhor compreensão do processo de adoecimento e morte (Negrão, 2021; Queiroz, 2013; Sousa, 2021).

Esses autores destacam **reduzida produção de pesquisa científica em cuidados paliativos**, o que pode ser atribuído a vários fatores, como a priorização de pesquisas em tratamentos curativos, desafios éticos e logísticos na condução de estudos em cuidados paliativos, falta de sensibilização e/ou desinteresse, complexidade do tema e limitação de fontes de financiamento.

Além da produção reduzida, a quase totalidade dos estudos utiliza delineamentos metodológicos mais frágeis, como estudos descritivos, que não fornecem evidências robustas para a tomada de decisão assertiva(Platel, 2016).

Estratégias para implementação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar

A **educação continuada** é indicada para a viabilização do CP na AD, pois ela pode contribuir para aprimorar a qualidade do atendimento, atualizar os profissionais, melhorar a comunicação com pacientes e suas famílias, promover o trabalho coletivo, aumentar a conscientização e reduzir erros da equipe. Ela possibilita que os profissionais de saúde estejam alinhados com as necessidades dos pacientes e forneçam cuidados culturalmente sensíveis. Resumidamente, a educação continuada beneficia pacientes e profissionais, resultando em cuidados mais eficazes e compassivos (Paula, 2019).

A **inclusão do CP na formação acadêmica dos profissionais da saúde** é outra estratégia importante consignada nessa revisão é a necessidade de incorporar a discussão sobre a finitude da vida nas matrizes curriculares das instituições de ensino, com foco especial nos cursos de graduação e pós-graduação destinados aos profissionais da área da saúde. Essa inclusão se justifica devido às limitações e à complexidade inerentes ao processo de formação desses profissionais para compreenderem e estarem preparados para abordarem questões relacionadas à morte e aos cuidados paliativos, garantindo assistência de qualidade e compassiva (Silva, 2018).

Além disso, a morte faz parte da experiência humana e inevitavelmente surgirá ao longo do trabalho profissional. Ignorar ou postergar a discussão do tema durante a formação acadêmica pode resultar em despreparo emocional e prático para lidar com situações delicadas, afetando a qualidade dos cuidados prestados (Silva, 2018; Sousa; Alves, 2015).

A inclusão dessa temática busca preparar os jovens egressos dos cursos da área da saúde no enfrentamento dos desafios complexos e sensíveis relacionados à vida e à morte de seus pacientes. Isso não apenas beneficia os profissionais em sua prática clínica, como também melhora a qualidade do atendimento e o bem-estar dos doentes e suas famílias (Sousa; Alves, 2015; Silva, 2018).

O **fomento de pesquisas em cuidados paliativos** foi identificado como questão estratégica nessa pesquisa. Resultados de estudos científicos bem conduzidos norteiam a assistência de qualidade, além de reduzir custos, atender às

preferências dos pacientes, apoiar cuidadores familiares, personalizar o atendimento, desenvolver protocolos eficazes, melhorar a comunicação, influenciar políticas de saúde e fornecer educação continuada para profissionais de saúde (Borges, 2021).

6.5 Categoria 5: aspectos técnicos e culturais na gestão em cuidados paliativos

Essa categoria foi definida como eixo central da gestão e organização do cuidado, levantando os aspectos técnicos e culturais. Devido amplitude do assunto, optou-se por organizar duas subcategorias.

A primeira subcategoria foi denominada **gestão da clínica em cuidados paliativos – aspectos organizacionais**. Apresenta a organização do processo de cuidado dos autores pesquisados e descreve desafios como: as barreiras culturais-tabu/ crenças sobre a morte e o morrer -, dificuldade de acesso à rede de atenção à saúde, a propedêutica para diagnóstico oncológico e a fragmentação do cuidado. Autores citam como estratégia iniciar os CPs o mais precoce possível reforçam a importância de se buscar a integralidade do cuidado, além da criação que possibilite o fornecimento de insumos e medicação (Braga, 2018;; Borges, 2021; Paula, 2019; Queiroz, 2013; Ribeiro; Poles, 2019; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Silva, 2018; Varela *et al.*, 2017).

A segunda subcategoria foi denominada **abordagem holística e controle de sintomas – dor total**. Representa desafios como controle de sintomas como um dos pilares para o cuidado paliativo. Aqui, a literatura pesquisada descreve como principal estratégia a abordagem multiprofissional/interprofissional na construção conjunta do plano terapêutico, tendo o paciente como elemento central do cuidado, o tratamento holístico, a criatividade profissional, a espiritualidade, a compaixão e o controle de sintomas (Borges, 2021; Braga, 2018; Faller *et al.*, 2018; Lago, 2015; Paula, 2019; Platel, 2016; Prado *et al.*, 2021; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Scottini; Moritz; Siqueira, 2018; Silva, 2018; Souza, 2018; Sousa, 2021

6.5.1 Gestão da clínica em cuidados paliativos: aspectos organizacionais

A gestão do cuidado em saúde pode ser definida como o processo de fornecimento e disponibilização de tecnologias de saúde adaptadas às necessidades individuais de cada pessoa ao longo das diferentes fases da vida. Seu objetivo principal é promover o bem-estar, segurança e autonomia dos indivíduos, capacitando-os a levar uma vida produtiva e feliz. Esse gerenciamento abrange várias dimensões intrinsecamente interligadas, cada uma delas apresentando especificidades que podem ser compreendidas para fins de reflexão, pesquisa e intervenção (Cecílio, 2011).

A revisão revelou como um desafio importante as **barreiras culturais -tabu/ crenças/ morte e morrer/ desconhecimento filosofia CP** - relacionadas ao tabu sobre a abordagem da finitude humana, como a visão equivocada de que os cuidados paliativos devem se limitar aos cânceres em seus estágios avançados (Paula, 2019;;Queiroz, 2013; Silva, 2018; Varela *et al.*, 2017).

Concepções errôneas sobre ortotanásia e eutanásia: a ortotanásia refere-se ao respeito pela morte natural, permitindo que o paciente morra sem intervenções desnecessárias. No entanto, algumas pessoas confundem isso com eutanásia, que é a ação deliberada de causar a morte de alguém. Essa confusão pode levar a mal-entendidos sobre os cuidados paliativos, já que algumas pessoas temem que esses cuidados sejam usados para acelerar a morte, quando na verdade se concentram em melhorar a qualidade de vida no fim da vida. A Organização Mundial da Saúde (OMS) reconhece essas barreiras e desafios como obstáculos significativos para a implementação eficaz dos cuidados paliativos em todo o mundo (Borges, 2021; Paula, 2019;Queiroz, 2013; Silva, 2018; Varela, *et al.*, 2017).

Descreve-se sobre possível limitação conceitual dos cuidados paliativos para elencar as pessoas que enquadravam nesse perfil, reflete na dificuldade ainda cultural e histórica que envolve esse tipo de cuidado, que reverbera em um cuidado paliativo velado, com ações paliativas, mas que não é discutido de modo aberto com a família (Borges, 2021)

A dificuldade de acesso aos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), no Brasil, tem sido um problema difícil, seja no acesso à rede de

atenção à saúde, como também no acesso propedêutico para diagnóstico oncológico (Queiroz, 2013; Ribeiro; Poles,2019; Santos; Soeiro; Maues, 2020).

Essa questão pode comprometer o diagnóstico precoce de doenças ameaçadoras à vida e, conseqüentemente, o necessário cuidado paliativo precoce(Ribeiro; Poles,2019; Santos; Soeiro; Maues, 2020).

Entre as dificuldades enfrentadas, os familiares destacaram a **carência de assistência médica** e de outros profissionais no ambiente domiciliar, bem como a ausência de prescrição de medicamentos e atendimento em situações de urgência, juntamente com a necessidade de receber serviços de fisioterapia (Queiroz, 2013).

A **dificuldade técnica para a elegibilidade** de um paciente para cuidados paliativos foi um desafio identificado nos resultados dessa revisão (Silva, 2018).

A decisão de colocar uma pessoa em CP está intrinsecamente ligada à capacidade técnica para utilizar instrumentos e *guidelines* que definem a necessidade desse cuidado de acordo com a identificação precisa das condições específicas em que a pessoa se encontra.A seleção apropriada de quem deve ser beneficiado com os CPs desempenha papel crucial no início dessa abordagem essencial, reforçando que a falta de critérios de elegibilidade para os CPs pode ocasionar um desalinhamento assistencial, no qual pessoas possivelmente elegíveis ficam tangentes aos cuidados necessários e pessoas não elegíveis são contempladas por essa medida (Silva, 2018).

Ausência de equipe especializada consultor para discussão de casos é dificuldade reconhecida nos CPs na AD. Foi descrita ausência de equipe interprofissional com especialistas nesses cuidados que possa atuar conjuntamente com os profissionais para discussão e direcionamento dos casos dos pacientes atendidos, de forma esclarecer a proposta dos cuidados paliativos, desmistificando conceitos errôneos, como o medo do abandono, a ideia de que "não há mais nada a ser feito" ou a percepção de que esses cuidados representam uma preparação para a morte.Enfatiza-se que os princípios dos CPs visam melhorar a qualidade de vida auxiliando com tecnologia de cuidado (Barjud,2025; Braga, 2018; Paula, 2019;Queiroz, 2013).

Outro aspecto levantado é a **fragmentação do cuidado**. Os serviços de cuidados paliativos não possuem oferta ordenada nos pontos de atenção da rede,

ênfatizando-se que, no Brasil, esses serviços correspondem a iniciativas isoladas e insuficientes frente à demanda da população (Barjud, 2025; Braga, 2018; Paula, 2019; Queiroz, 2013).

Estratégias descritas na revisão

A **criação da linha de CP na atenção domiciliar** foi mencionada como estratégia relevante, reforçando-se a importância de buscar a integralidade do cuidado e a criação de protocolos e fluxos de atendimento com diretrizes. Ressaltam-se a necessidade de flexibilização dos procedimentos clínicos tradicionais e a superação de preconceitos ao lidar com a dependência, resultando em uma nova perspectiva tanto em relação aos pacientes quanto a si mesmos. Apresenta a diretriz de implantação da linha de cuidado que permita articular a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf) com os serviços especializados e hospital de referência (Barjud, 2015; Carvalho, 2015; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Silva, 2018; Sousa, 2021; Souza; Alves, 2015).

Espaços coletivos de acolhimento aos profissionais é descrito como estratégia. Reforçam o canal de diálogo e comunicação entre profissionais de forma a acolher as angústias e dificuldades decorrentes da atuação no domicílio em CP. A atuação estratégica do gestor do SAD intermedeia conflitos e discrepâncias na equipe, incluindo a atenção às angústias individuais e a promoção de espaços de estudo de caso que se revelaram como ocasiões altamente apreciadas pelos membros da equipe. Esses espaços funcionam como meios de superação de desentendimentos, bem como de estímulo à coesão e solidariedade no âmbito do trabalho (Paula, 2019).

A literatura realça a importância do uso de recursos pedagógicos educativos como ferramenta facilitadora para efetivação do CP, considerando que recursos educativos desempenham papel facilitador, oferecendo informações, apoio emocional e treinamento para pacientes, familiares e profissionais de saúde. Eles

capacitam as pessoas, promovem a compreensão, melhoram a comunicação e contribuem para a efetivação de melhores práticas(Braga, 2018, p. 48):

Baralho Cartas na Mesa, em parceria com a *Coda Alliance*. Trinta e cinco cartas descrevem desejos frequentes de pessoas diante da terminalidade e uma carta coringa pode ser utilizada para expressar algo que não consta no jogo. O paciente pode distribuir as cartas em três montes: “muito importante”, “mais ou menos importante” e “não importante”. Em seguida, escolher dez cartas do monte “muito importante” e organizá-las em ordem de prioridade, discutindo o resultado com a família. Existem ainda outros instrumentos, como o *Five Wishes* e o *Conversation Projec*.

As **diretivas antecipadas de vontade (DAV)**são um documento de manifestação prévia de vontades que terá efeito quando o paciente não conseguir manifestar livremente sua vontade. As DAVs são necessárias e imprescindíveis como instrumento de respeito à dignidade humana (Dadalto, 2021).

Dadalto (2021)defende a DAV como uma estratégia, pois a sua abordagem permite ao paciente exercer autonomia na expressão de seus desejos. Esse documento possibilita que o paciente expresse suas preferências quanto aos procedimentos médicos que aceita ou recusa na fase de final de vida e que seja consistente com os objetivos previamente estabelecidos no plano de cuidados. Além disso, é relevante destacar a importância de manter discussões prognósticas francas e construir uma relação de confiança com a equipe interprofissional encarregada dos cuidados (Borges, 2021; Braga, 2018;).

É importante iniciar os **cuidados paliativos o mais precocemente possível**, para melhorar a qualidade de vida, aliviar sintomas, oferecer apoio emocional, facilitar a tomada de decisões informadas, evitar hospitalizações indesejadas, promover a dignidade e reduzir custos, beneficiando tanto os pacientes quanto suas famílias e o sistema de saúde. Deve-se proporcionar uma abordagem mais compassiva, eficaz e centrada no paciente (Borges, 2021;Silva, 2018).

Platel (2016) e Silva (2018) salientam a relevância estratégica em se utilizar teorias pautadas no cuidado holístico, como a Teoria do Cuidado Humano e a Terapia da Dignidade, que qualificam o atendimento.

Foi destacado como estratégia para efetividade da implementação do CP que o cuidado seja pautado na **Teoria do Cuidado Humano de Watson**. Essa teoria postula elementos humanísticos que possibilitam a efetividade dos princípios dos

cuidados paliativos e direcionam ações de cuidado voltadas para a singularidade da pessoa que deles necessita, permitindo a integralidade do cuidado com mais afinco (Silva, 2018).

A teoria de Watson acentua o cuidado sob a perspectiva humanista, expandindo a visão para além do corpo biológico e aproximando-o das ciências humanas, incorporando os alicerces do conhecimento científico. A integração das ciências humanas enriquece a compreensão dos profissionais, fomentando o desenvolvimento de um pensamento crítico e humanitário. Esses elementos são cruciais na prática do cuidado, com ênfase na promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida, indo além da mera cura de doenças (Favero *et al.*, 2009).

Na teoria de Watson, o ser humano ocupa o cerne de todas as ações de cuidado. Nela, o ideal moral de quem cuida deve ser dirigido para proteger, aprimorar e preservar a dignidade humana. Além disso, ela afirma que o cuidado engloba valores, vontade, um compromisso em relação ao outro e aos seus cuidados, conhecimento, ações carinhosas e suas consequências, transcendendo o que é estritamente objetivo, mensurável e reproduzível, com o propósito de proteger, melhorar e preservar a dignidade da pessoa e seu envolvimento (Favero *et al.*, 2009).

A Terapia da Dignidade é considerada uma intervenção psicoterapêutica para diversas áreas do sofrimento humano. O paciente é convidado a discutir sobre as questões da vida, o que resulta em um documento com o seu legado final (Platel, 2016).

6.5.2 Subcategoria: abordagem holística no controle de sintomas - dor total

Diante da importância de abordagem holística no cuidado da dor e sofrimento humano nos cuidados paliativos, um cuidado compassivo alia competência técnico-científica e humana. Os achados desta pesquisa revelam como desafios para a realização dessa abordagem: a ausência da consciência prognóstica e o modelo biomédico hospitalocêntrico.

A ausência da consciência prognóstica ocorre quando um paciente não compreende totalmente ou nega a gravidade de sua doença. Isso pode se dar devido a negação, falta de compreensão, esperança de recuperação, desejo de

proteger os sentimentos dos outros ou medo da morte, além de falhas no processo de comunicação entre paciente e equipe. Essa situação é desafiadora para os profissionais de saúde e para a própria família, pois pode afetar as decisões de tratamento, o planejamento avançado de cuidados e a qualidade de vida do paciente (Faller *et al.*, 2016; Paula, 2019;).

Frequentemente enfrentavam conflitos na abordagem familiar, pela dificuldade de aceitação da terminalidade, negação do quadro ou recusa de contar a verdade para o paciente ou ainda em questionar as decisões e desejos do paciente, principalmente quando a decisão se refere a permanecer em casa até o óbito (Paula, 2019; p. 126).

O **modelo biomédico, hospitalocêntrico** é representado pela abordagem tradicional concentrada na compreensão e no tratamento das doenças a partir de uma perspectiva biológica e científica. Ele prioriza a identificação das causas biológicas das doenças e enfatiza a cura por meio de intervenções em detrimento dos fatores psicossociais, culturais e ambientais na saúde. Esse modelo é caracterizado pela objetividade científica, mas apresenta limitações na compreensão holística da saúde e da doença. Originado no século XIX, ele associa a doença à lesão, focalizando principalmente a dimensão anatomofisiológica e negligenciando aspectos histórico-sociais como cultura, política e economia. Como resultado, suas principais estratégias de intervenção concentram-se no corpo doente (Fiocruz, 2009; Silva, 2018).

Os profissionais de saúde, embasados em abordagens tecnicistas do modelo biomédico de atenção à saúde, são frequentemente instruídos a seguir protocolos rigorosos, o que por vezes os impede de explorar orientações e estratégias inovadoras que poderiam tornar mais eficaz a prestação de cuidados paliativos no ambiente domiciliar (Silva, 2018).

Os resultados da revisão indicam que o **controle de sintomas estressantes** em cuidados paliativos é uma tarefa complexa. Alta prevalência de sintomas mal controlados é observada em pacientes submetidos a cuidados paliativos, particularmente no que diz respeito ao manejo da dor, seja ela leve, moderada ou intensa. O alívio, tratamento e comunicação aberta sobre questões relacionadas à morte frequentemente se mostram tarefas desafiadoras para os profissionais de saúde. Surge, então, frustração devido à sensação de impotência perante a

impossibilidade de controlar completamente os sintomas estressores, apesar dos esforços dedicados à prestação de cuidados paliativos de qualidade (Scottini; Moritz; Siqueira, 2018). De acordo com Queiroz (2013) familiares entrevistados apontaram dificuldades no manejo das necessidades físicas como o controle da dor, constipação, perda de apetite e vômitos.

O conceito de **luto antecipatório** foi originalmente formulado pelo psiquiatra alemão Erich Lindemann durante a Segunda Guerra Mundial. Ele observou que as esposas dos soldados que retornavam da guerra enfrentavam dificuldades ao reintegrá-los à família, pois essas esposas passavam por um processo de elaboração como se seus maridos já tivessem falecido, mesmo antes de sua morte real. Ele argumentou que esse processo se desenvolvia devido à separação iminente, que representava uma ameaça ou perigo real para a vida do membro da família, e não necessariamente devido à morte em si. Portanto, havia uma sensação antecipada da finitude do ente querido (Ondere Neto; Macedo, 2017).

O luto antecipatório é um processo que ocorre em circunstâncias nas quais não necessariamente uma doença está presente, mas sim quando há a iminência da separação de um membro da família devido a uma alta probabilidade de morte. Nesse cenário, a família inicia um processo de luto como uma forma de lidar com a possibilidade de perda iminente. Por outro lado, descreve que a escritora Kübler-Ross relata esse fenômeno em uma situação em que uma doença está envolvida. Portanto, o luto antecipatório pode surgir tanto devido à separação quanto à existência de uma doença, especialmente quando o prognóstico dessa doença envolve cuidados paliativos. Essa dinâmica complexa reflete como as famílias enfrentam situações desafiadoras de perda iminente de entes queridos (Ondere Neto; Macedo, 2017). Ainda, algumas famílias experimentam o que é conhecido como luto antecipatório, um processo que se verifica antes da morte e engloba sintomas característicos do luto convencional, tais como choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. Esse processo de luto representa a fase na qual a família se ajusta e se prepara emocionalmente diante da iminente perda (Sousa, 2021).

Desrespeito à autonomia é citado como desafio importante para a efetivação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar (Braga, 2018;Scottini; Moritz; Siqueira, 2018).

A autonomia em cuidados paliativos refere-se ao direito do paciente de tomar decisões informadas sobre seu tratamento e cuidados, mesmo em situações de doenças graves ou terminais. Isso inclui o respeito às suas preferências, consentimento informado, planejamento antecipado de cuidados e apoio à tomada de decisões. É um princípio bioético fundamental que visa garantir que os pacientes tenham controle sobre seu próprio atendimento e que suas escolhas sejam respeitadas, promovendo sua dignidade e bem-estar durante todo o processo de cuidados paliativos (Guiro, 2021).

Os resultados do estudo de Guiro (2021)mostram uma situação desafiadora de desrespeito à autonomia do paciente. Um dos desafios significativos enfrentados na prática do cuidado paliativo reside na habilidade de respeitar a autonomia do indivíduo, considerando sua visão de mundo e modo de vida em relação à experiência da doença e da morte. Lamentavelmente, apesar de a autonomia ser um dos princípios éticos preeminentes, a capacidade do paciente de exercê-la se vê frequentemente comprometida devido à prevalência da omissão. Em muitos cenários, opta-se por oferecer falsa complacência em detrimento da verdade(Braga, 2018; Scottini;Moritz;Siqueira, 2018).

Estratégias para implementação dos cuidados paliativos na atenção domiciliar descritos na revisão de literatura:

Como forma de enfrentamento aos desafios levantados, a literatura referencia a **espiritualidade** como uma estratégia importante para a implementação do CP domiciliar(Borges, 2021; Braga, 2018;; Faller *et al.*,2016; Lago, 2015; Platel, 2016; Prado *et al.*, 2021; Queiroz, 2013; Santos; Soeiro; Maues, 2020;Silva, 2018; Sousa, 2021).

A espiritualidade é uma dimensão intrínseca do ser humano que diz respeito à maneira como procuramos e expressamos o significado e o propósito em relação a diversos aspectos, como o momento presente, nossa própria identidade, nossos

relacionamentos com os outros, a natureza, o eu e o sagrado. Ela representa uma dimensão pessoal de ligação e sentido na vida e, por vezes, em relação ao transcendental. Cada indivíduo descobre seu próprio sentido e conexão de maneira única. Ela é considerada o sexto sinal vital no contexto dos CPs e deve ser abordada como qualquer outra questão médica no plano de cuidados do paciente (Saporetti, 2021).

Muitos pacientes em cuidados paliativos buscam na espiritualidade um alicerce para o seu bem-estar. As relações entre espiritualidade e CP têm sido cada vez mais investigadas, apurando-se predominantemente correlação positiva. Essa relação pode ter impactos benéficos, inclusive na mitigação de aspectos relacionados à ansiedade e à depressão durante o processo patológico. A implementação de estratégias de cuidado espiritual amplia as perspectivas de promoção da qualidade de vida e dignidade humana para aqueles que enfrentam condições ameaçadoras à vida, reconfigurando o significado da existência(Prado *et al.*, 2021; Santos; Soeiro; Maues, 2020;Silva, 2018).

Evidências indicam que a dimensão espiritual ganha particular destaque nos momentos finais da vida, tornando-se uma abordagem terapêutica e humanista que influenciará a maneira como o indivíduo vivenciará o processo de morte. Logo, essa dimensão espiritual deve ser cuidadosamente considerada na assistência prestada. Experiências de vida, crenças religiosas e espirituais, apoio de profissionais de saúde, amigos e familiares desempenham papel fundamental na capacidade de enfrentar a dependência resultante das condições de saúde(Prado *et al.*, 2021; Santos; Soeiro; Maues, 2020; Silva, 2018).

Atendimento multiprofissional/discussões multiprofissionais são estratégias importantes(Barjud, 2015; Faller *et al.*,2016; Platel, 2016;Silva,2018;Souza, 2018).

A compreensão da atuação em equipe, seja ela interdisciplinar, multidisciplinar ou transdisciplinar, está intrinsecamente ligada à essência do cuidado. Quando profissionais de diferentes áreas colaboram em equipe, eles vivenciam uma abordagem multifacetada que permite aprofundar seus conhecimentos e integrar suas especialidades. Isso resulta em uma perspectiva

transformada tanto para quem presta cuidados quanto para quem recebe cuidados(Dourado;Cedotti, 2021).

O cuidado, sob a perspectiva da atuação em equipe, envolve a reunião de diversas especialidades e saberes, todos orientados para o bem-estar do paciente e seus familiares. A atuação em equipe apresenta desafios que requerem flexibilidade, competências e habilidades para o trabalho em grupo. Ela reconhece a importância de unir esses conhecimentos em busca da melhoria do atendimento ao paciente e seus familiares, especialmente considerando a complexidade dos cuidados paliativos (Barjud, 2015; Dourado;Cedotti, 2021; Faller *et al.*,2016; Platel, 2016; Silva,2018;Souza, 2018).

Nesse panorama, a atuação em equipe se revela como uma abordagem vital para proporcionar cuidados de qualidade, levando em consideração as necessidades específicas do paciente e sua família, enquanto enfrenta desafios inerentes à prestação de cuidados em cenários complexos, como os cuidados paliativos (Barjud, 2015; Dourado;Cedotti, 2021; Faller *et al.*,2016; Platel, 2016; Silva,2018;Souza, 2018).

A intervenção paliativa multidisciplinar (IPM) e a terapia centrada no paciente (TCD) têm como objetivo fornecer assistência que leve em consideração não apenas as necessidades médicas do paciente, mas também os aspectos sociais, psicológicos e emocionais, com foco na família. Essas abordagens visam aliviar a dor e proporcionar conforto ao paciente em uma situação de cuidados centrados no ser humano (Platel, 2016).

Nesse modelo de cuidado, a dignidade emerge como o princípio fundamental na humanização do processo. Os profissionais, impulsionados pela empatia, compaixão, amor e carinho, demonstram sensibilidade diante do sofrimento do paciente, reconhecendo a importância da preservação da dignidade, especialmente diante da proximidade da morte. Segundo a percepção desses profissionais, o cuidado deve ser prestado de maneira a respeitar a individualidade do paciente, atendendo às suas necessidades, promovendo sua autonomia, melhorando sua qualidade de vida e garantindo seu direito a um cuidado verdadeiramente humanizado (Platel, 2016).

Silva (2018) ressalta a importância de espaço na equipe para encontros periódicos e discussão das impressões e afetos que envolveram o atendimento, preferencialmente facilitadas por um supervisor clínico institucional.

A abordagem centrada no paciente em cuidados paliativos envolve a integração das diferentes formações, cada uma com suas ênfases e competências específicas, que se entrelaçam, se complementam e se ajustam em diferentes intensidades. O objetivo é reconhecer a complexidade da pessoa, enxergando-a não apenas como alguém afetado pela doença e seus sintomas, mas como um indivíduo completo (Dourado; Cedotti, 2021).

No trabalho multidisciplinar/ interprofissional reforça-se a estratégia pedagógica de estudo de casos e da construção de plano terapêutico singular. Ao aproximar e integrar as diversas opções terapêuticas de acordo com as necessidades do paciente, é possível criar um plano de cuidados que inclui a definição de ações específicas. Esse plano delinea soluções, prazos, metas e resultados esperados (Dourado; Cedotti, 2021).

A revisão apresenta a inclusão do **estudo de caso** na rotina do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD), desempenhando papel essencial estratégico na ampliação do conhecimento, no aprofundamento da compreensão da filosofia dos cuidados paliativos e na promoção da reflexão sobre a autonomia do paciente, bem como no respeito às suas decisões, tornando o tratamento da questão da morte mais natural. Além disso, considera que essa ferramenta tem permitido identificar intervenções potenciais, evitando a aplicação de terapias fúteis. Ela demonstrou ser uma ferramenta altamente eficaz para aprimorar a qualidade das ações realizadas e serve como um espaço valioso para educação contínua e reflexão, especialmente à luz dos desafios enfrentados no campo dos cuidados paliativos (Paula, 2019;)

O controle de sintomas é tido como pilar dos cuidados paliativos, sendo estratégia fundamental para viabilização desse cuidado. O controle de sintomas é um processo dinâmico que requer avaliações regulares pela equipe de saúde, com o objetivo de tratar os sintomas que estejam causando desconforto ao paciente e aos familiares, sempre com foco na melhoria da qualidade de vida. É enfatizada a relevância de identificar precocemente os sintomas que causam sofrimento,

permitindo intervenções para alívio, apoio e conforto adequados (Faller *et al.*,2016; Scottini; Moritz; Siqueira, 2018; Ribeiro; Poles, 2019).

A fim de avaliar a gestão adequada de sintomas em pacientes em cuidados paliativos, recomenda-se a utilização da Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton (Esas), a qual compreende uma avaliação composta de nove sintomas, tanto de natureza física quanto psicológica. A aplicação da Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton permite a quantificação da frequência e intensidade dos sintomas manifestados pelos pacientes, fornecendo, assim, informações críticas para as equipes de saúde tomarem decisões fundamentadas quanto à prestação dos cuidados necessários (Faller *et al.*,2016; Ribeiro; Poles, 2019; Scottini; Moritz; Siqueira,2018).

O controle eficaz dos sintomas representa um elemento essencial nos cuidados paliativos, demandando avaliação sistemática capaz de identificar os sintomas de caráter físico, emocional e social em pacientes nessa condição. A Esasé reconhecida como um instrumento válido para o controle e manutenção dos sintomas, devido à sua simplicidade, facilidade de aplicação e agilidade no processo avaliativo (Scottini; Moritz; Siqueira,2018).

A **compaixão** é proposta como poderosa ferramenta terapêutica estratégica na viabilização dos cuidados paliativos. Ela representa um dos pilares fundamentais na prática dos cuidados paliativos, encontrando suas raízes em diversas linhas do pensamento acadêmico, abrangendo áreas tão diversas quanto a Filosofia, Teologia, Sociologia, Psicologia e Ética. Esse atributo é caracterizado pela habilidade em compreender o estado emocional do outro e pela disposição em mitigar ou reduzir o seu sofrimento. Manifestar compaixão implica, igualmente, manter um estado emocional positivo enquanto se busca a compreensão profunda do sofrimento alheio, tudo isso sem invadir o espaço pessoal do indivíduo em questão. A compaixão se traduz em oferecer auxílio e apoio com o intuito de aliviar o sofrimento daqueles que o experimentam (Capelas *et al.*, 2017).

Um dos princípios fundamentais da prática dos cuidados paliativos é a compaixão, que envolve a capacidade de compreender as situações e necessidades do outro e se manifesta a partir de ações de cuidado em resposta a essa compreensão. Atos compassivos, quando combinados com práticas profissionais

ancoradas em disciplinas amplas de conhecimento, elevam a qualidade das ações de cuidado para além de meros gestos de caridade. A compaixão tem o poder de despertar sentimentos positivos de afeto na experiência de auxiliar outras pessoas, resultando em efeitos significativos e valiosos na prática de cuidar. Esse estado é conhecido como "satisfação por compaixão". Orientar de forma qualitativa um cuidador no fornecimento de assistência demonstra a compaixão em relação ao próximo no cuidado(Silva, 2018).

Por fim, e não menos importante, a última estratégia citada é a **criatividade profissional**, cujos resultados da revisão demonstram que os profissionais têm utilizado essa estratégia de produção do cuidado diante do cenário desfavorável de recurso (Silva, 2018; Souza, 2018).

A criatividade é construída tendo como propulsor a subjetividade. Ela é produzida pelas experiências e pelas memórias que os profissionais acumulam ao longo de suas vidas, sendo influenciada pelo contexto social, o que a torna dinâmica e sujeita a mudanças ao longo do tempo. Nesse sentido, o profissional de saúde demonstram atitudes acolhedoras em relação aos pacientes, independentemente das diretrizes estabelecidas pelas instâncias de gestão de serviços de saúde. Isso ilustra como a prestação de cuidados pode ser guiada pela subjetividade individual dos profissionais, transcendendo as políticas institucionais (Franco; Merhy, 2017).

O profissional de saúde aplica a criatividade, fazendo uso de estratégias que se fundamentam no conhecimento teórico e prático adquirido na sua formação acadêmica, bem como nas experiências profissionais e pessoais. Isso inclui confiar na sua intuição e senso comum para realizar ações de cuidado, mesmo quando essas ações não estejam contempladas nos recursos teóricos convencionais. O emprego da criatividade não só facilita a criação de estratégias que apoiam os cuidadores na prestação de assistência de alta qualidade e segurança no ambiente doméstico e outros convívios, mas também contribui para estabelecer condições que permitem que a pessoa continue a viver de maneira ativa e significativa até o fim de sua vida (Silva, 2018).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados paliativos buscam melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam uma doença ameaçadora à vida, são uma filosofia de cuidado que envolve competências para o cuidado dos sintomas estressores, seja na dimensão emocional, espiritual, social ou física.

O CP é considerado um direito humano reconhecido internacionalmente e foi definido pela OMS como urgência mundial.

Esta revisão da literatura apresenta asíntese dos cenários dos cuidados paliativos na atenção domiciliar, discutindo desafios e sugerindo estratégias para sua implementação. A realidade demonstra a peculiaridade de cada serviço, onde não existe uma fórmula pronta. Assim, é necessário trilhar um caminho de construção envolvendo diversos atores, como o Estado, os usuários e os trabalhadores, considerando a realidade local. Apesar dos significativos avanços, ainda há um longo percurso a percorrer para efetivar esse direito.

A revisão revelou lacuna no desenvolvimento de políticas públicas sólidas com diretrizes nacionais voltadas para os cuidados paliativos, apesar das inúmeras resoluções, portarias e legislações que indicam a importância dos cuidados paliativos na RAS. Falta definir melhor as formas de acesso e a conexão de rede.

A partir dos resultados aqui encontrados, acredita-se que a concretização dos cuidados paliativos como direito personalíssimo enfrenta desafios que vão desde a ausência de uma política pública robusta que oriente de maneira efetiva a integração dos cuidados paliativos desde as fases iniciais da atenção primária, conforme recomendado internacionalmente pela OMS, até questões culturais que perpetuam a visão equivocada de que os CPs representam uma forma de desistir da vida.

Destaca-se a relevância da mobilização da sociedade na busca de soluções para questões de saúde por meio do engajamento social. Um exemplo é o movimento denominado "Frente PalATIVISTAS", criado com o propósito de apresentar propostas para a implementação de políticas públicas em cuidados paliativos durante a Conferência Nacional de Saúde de 2023. Esse movimento vem apresentando crescimento exponencial, com apoio da sociedade e obtendo êxito na aprovação de suas propostas. Isso realça a importância da mobilização social como

catalisador de mudanças, incentivando o Estado a fornecer respostas efetivas às demandas da população.

O papel do cuidador tem um cenário desafiador. O cuidado prestado no ambiente domiciliar a alguém que enfrenta doenças graves gera significativas mudanças na rotina de todos. Os cuidadores muitas vezes renunciam à sua individualidade para se dedicarem ao cuidado do outro, em geral de forma solitária. Apesar da sobrecarga e do sofrimento diante da doença de um ente querido, eles exibem notável capacidade de mobilização para garantir a continuidade dos cuidados em casa. Por outro lado, verificou-se que esse papel de único responsável pelo cuidado domiciliar não recebe o devido suporte institucional pelo Estado. Ele é frequentemente negligenciado em termos de atenção e suporte. Ainda é incipiente ou quase nulo o apoio aos cuidadores domiciliares.

As “comunidades compassivas”, iniciativa comunitária que envolve a organização de ações coordenadas por grupos de voluntários para prestar assistência a pessoas que necessitam de cuidados paliativos, pode ser uma estratégia interessante. Nesse modelo, grupos de moradores se unem, formando uma rede de apoio dedicada a organizar a assistência em saúde para os membros de sua comunidade que enfrentam doenças ameaçadoras à vida, abrangendo tanto os pacientes quanto seus familiares e cuidadores. Essa mobilização social e o voluntariado como apoiador podem ser aplicados em várias configurações, como condomínios, prédios residenciais e comunidades, criando redes de apoio e proteção mútua.

Esse movimento visa inspirar a construção de redes solidárias dentro das comunidades como uma ferramenta de transformação social. Em consonância com esse conceito, é discutida a ineficácia do Estado e o reconhecimento de suas limitações na prestação de cuidados de saúde à população.

Discute-se a questão da formação profissional em cuidados paliativos, evidenciando-se que os profissionais de saúde possuem conhecimento limitado sobre esses cuidados. Há representativo déficit técnico, influenciado por tabus culturais, e abordagem profissional frequentemente baseada em empirismo e carregada de influências pessoais.

Embora esses profissionais desenvolvam ações de comunicação e orientação para cuidados domiciliares e controle de sintomas, essas ações demonstram inadequação em relação aos princípios humanísticos preconizados pela Organização Mundial de Saúde e aos conhecimentos teóricos e práticos disponíveis na literatura científica sobre esse cuidado. Essa inadequação pode ser atribuída à falta de formação e de conhecimento por parte dos profissionais em relação aos CPs. Nesse sentido, destaca-se a importância do estímulo à pesquisa científica e do investimento na capacitação das equipes de saúde em todos os níveis pela educação permanente, promovendo a qualificação profissional.

A quinta e última categoria temática aborda a gestão do cuidado em seus aspectos técnicos e culturais. Evidencia-se um cenário de organização de serviços fragmentados, com processos de trabalho centrado no modelo biomédico que prioriza a cura na visão cartesiana de que o corpo tem que ser consertado e a morte encarada como fracasso.

Esta investigação apurou iniciativas de organização de serviços em cuidados paliativos na atenção domiciliar com enfoque humanístico. Na construção de modelos assistenciais que tenham como foco a produção do cuidado centrado no paciente e sua família, é necessário promover relações acolhedoras que possam criar vínculos sólidos. Nesse processo, é necessário pensar na construção de tecnologias leves (Merhy; Feuerwerker, 2008) relacionais para oferecer assistência aos usuários conforme a sua necessidade.

A construção de modelos assistenciais pautados por princípios humanistas orienta suas ações de acordo com as necessidades das pessoas, apoiado na Teoria do Cuidado Humano. Acredita-se na promoção de CPs na atenção domiciliar, graças à criação de experiências únicas no ato de cuidar de uma prática humanizada, competente e eficaz, que vai além de abordagens puramente técnicas e protocolares de cuidado.

Reforça-se a importância de investir em modelos de intervenção que valorizem as diferentes dimensões do cuidado, a interprofissionalidade, na busca de superação da hegemonia do modelo biomédico. Nesse sentido, recomenda-se o fomento e modalidades terapêuticas complementares - musicoterapia, aromaterapia, massagem, meditação - que promovam relaxamento e bem estar.

Por fim, urge construir novos modelos de produção de saúde que sirvam como referências inovadoras para os usuários. A jornada em direção a mudanças é desafiadora à medida que busca romper com práticas antigas e introduzir novas estratégias.

A discussão de temas que provocam inquietude, como a finitude humana, requer intervenções na micropolítica, em cada local de trabalho, desafiando as diversas estruturas de poder estabelecidas nos serviços de saúde. Isso implica gerenciar os interesses individuais, alinhar conhecimentos e práticas organizacionais, redefinir as dinâmicas de trabalho e aprimorar significativamente a interação com os próprios usuários.

Ao concluir esta pesquisa, apesar de os estudos em cuidados paliativos estarem se expandindo, é fundamental destacar que existe a necessidade de avançar no investimento em pesquisas científicas sólidas e no campo dos cuidados paliativos em ambiente domiciliar. São necessárias novas investigações que abordem temas como a dinâmica familiar, o impacto sobre os cuidadores, a influência do ambiente e as diversas demandas envolvidas. Esse esforço é fundamental para compreensão mais abrangente dos cuidados domiciliares, sua complexidade e seu potencial, haja vista a incipiência de estudos no âmbito da literatura nacional direcionados à respectiva temática.

Para a obtenção das publicações referentes à temática, foram utilizadas as bases Biblioteca virtual em Saúde (BVS), Medline via Pubmed, *Cochrane* e *Web of Science*, assim como a considerada literatura cinzenta, consultada por meio da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações e Banco de Teses e Dissertações da Capes. Entretanto, outras bases poderiam ter sido investigadas, o que pode ter levado à não inclusão de alguns estudos sobre o tema. Outra limitação pode ter sido a escolha dos descritores utilizados, que podem ter excluído publicações relevantes. Acrescenta-se a dificuldade de acesso a alguns artigos que não estão disponibilizados em seu texto completo. A diversidade metodológica dos estudos em relação aos objetivos, delineamento e população pode ter influenciado na generalização dos resultados.

Este estudo poderá contribuir para fortalecer a reflexão e abordagem crítica acerca da temática além da construção de modelos de intervenção, ao discutir os principais desafios e estratégias publicadas na literatura científica sobre os cuidados paliativos nos serviços de atenção domiciliar àquelas pessoas que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida e que têm o direito do acesso digno a medidas terapêuticas no alívio de suas dores e angústias.

REFERÊNCIAS

AMARAL, N.N. Assistência domiciliar à saúde (Home Health Care): sua história e sua relevância para o Sistema de Saúde Atual. **RevNeuroci**, v. 9, n. 3, p. 111-117, 2001.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO, ANCP. **O desenvolvimento de cuidado paliativo no Brasil comparado ao mundo**. São Paulo: ANCP, 2018. 95 p.

BARJUD, C.A. **Os sentidos do trabalho no cuidado paliativo para os trabalhadores de saúde**: perspectiva de uma equipe de atenção domiciliar em Campinas. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Unicamp, 2015. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/312679>. Acesso em: 24 jun. 2023.

BOFF L. **Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra**. Petrópolis (RJ): Vozes; 1999

BORGES, V.G.A. **Tornar-se cuidadora: relatos de familiares sobre a vivência do cuidado paliativo domiciliar**. Dissertação (Mestrado)- Universidade Federal de Uberlândia, 2021.

BLOOMER, M.J. *et al.* Dying persons' perspectives on, our experience of, participating in research: An integrative review. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 4, p. 851-860, 2018. Doi:10.1177/0269216317744503.

BRAGA, R. C. Morte em domicílio: a experiência de cuidadores familiares principais de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

BRASIL. Ministério da Saúde Gabinete do Ministro **PORTARIA DE CONSOLIDAÇÃO Nº 5, DE 28 DE SETEMBRO DE 2017** Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. **CAPÍTULO III - DO ATENDIMENTO E INTERNAÇÃO DOMICILIAR (art. 531 ao art. 564)** Brasília: MS. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/portaria-de-consolidacao-no-5-de-28-de-setembro-de-2017/>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas e agravos não transmissíveis no Brasil 2021-2030** [recurso eletrônico]. Brasília: MS, 2021. 118 p.

Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_enfrentamento_doencas_cronicas_agravos_2021_2030.pdf ISBN 978-65-5993-109-5>. Acesso em: 02 ago. 2023.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. 292 p. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em: 05 ago. 2023.

CAPELAS, M.L. *et al.* **Cuidar da pessoa que sofre**: uma teoria de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica, 2017. 87 p.

CAPELAS, M.L. *et al.* Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. **Rev Cuidados Paliativos**, V. 1, n. 2, p. 7-13, 2014. ISSN: 2183-3400.

CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.) **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

CARVALHO, D. P. *et al.* Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2015 Abr-Jun; 24(2): 450-8. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>

CECÍLIO, L.C.O. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 589–99, abr. 2011. <https://doi.org/10.1590/S1414-32832011000200021>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. CFM. **Resolução CFM nº 1.973 de 14/07/2011**. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM nº 1.845/2008.

COSTA, A.P.P.; OTHERO, M.B. Conceitos, princípios e formação em cuidados paliativos. *In*: COSTA, A.P.P.; OTHERO, M.B. **Reabilitação em cuidados paliativos**. Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014. p. 23-36.

CRISPIM, D.H. Gestão em cuidados paliativos. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, C.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados 3. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624p.

DADALTO, L. Diretivas antecipadas de vontade: tratamento vital. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos: aspectos jurídicos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 298-301

DOURADO, F.C.S.; CEDOTTI, W. Equipemultiisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, C.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados 3. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624p.

FALLER, J.W. *et al.* Escala multidimensional na avaliação da dor e sintomas de idosos em cuidados paliativos. **CogitareEnferm**, v. 21, n. 2, 30 jun. 2016. <https://doi.org/10.5380/ce.v21i2.45734>.

FAVERO, L. *et al.* Aplicação da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson: uma década de produção brasileira. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 2, p. 213-18, 2009.

FIGUEIREDO, M.T.A. A história dos cuidados paliativos no Brasil. **Rev Ciênc Saúde**, v. 1, n. 2, p. 2-3, 2011.

FINEOUT-OVERHOLT, E. *et al.* Evidence-Based practice step by step: critical appraisal of the evidence: Part I. **Am J Nurs**, v. 110, n. 7, p. 47-52, jul. 2010.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc Saúde Col**, v. 13, supl. 2, Rio de Janeiro, dez. 2008.

FRANCO, T.B.; MERHY, E.E. Produção imaginária da demanda. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (orgs.). **Construção social da demanda**. IMS/Uerj-Cepesc-Abrasco, Rio de Janeiro, 2005.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Fiocruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Rio de Janeiro: MS, Fiocruz, 2009 (Coleção ProMan).

GENEZINI, D.; SOUZA, M.R.B.; KARAM, V.B. Comunicação entre equipes. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 3. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.p.43-47.

PAULA, L.G.N. **Cuidados paliativos na finitude da vida**: desafios do trabalho em saúde em um serviço de atenção domiciliar. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) — Universidade Estadual de Campinas, 2019. 139 p.

GUIRRO, U.B.P. Bioética e terminalidade. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 3. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. p. 285.

INHAIA, C. Cuidados Paliativos como Direitos Humanos. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro: Atheneu, 2021

LAGO, D. M. S.K. **Qualidade de Vida de cuidadores domiciliares: relação entre cuidados paliativos, sobrecarga e finitude humana**. Tese (Doutorado em Enfermagem)- Universidade de Brasília, 2015. 207 p.

LEMOS, C. A. G., *et al.* Perfil de vítimas e tratamento de lesões por causas externas segundo atendimento pelo Centro de Reabilitação Municipal de Uberlândia, MG – Causas externas e fisioterapia. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 482-492, 2013

MACHADO, J.C. *et al.* O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Enfermería Actual de Costa Rica** [online]. n.36, pp.92-103, 2019. ISSN 1409-4568. <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>

MAINART, C.F.; VASCONCELOS, C.; BUSSINGUER, E. Aspectos jurídicos dos cuidados paliativos: tratados Internacionais sobre direitos humanos e a legitimação do acesso aos cuidados paliativo no Brasil como direito humano. *In*; DADALTO, L.(coord.). **Cuidados paliativos: aspectos jurídicos**. 2. ed., Indaiatuba: Foco, 2021.

MATSUMOTO, D.Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, C.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados 3. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2012. 624 p.

MENDES, E.C.; VASCONCELLOS, L.C.F. (orgs.). **Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania**. 1. ed., Curitiba: Appris, 2020. 231 p.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos** [online]. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz, 2004. ISBN: 978-65-5708-112-9. <https://doi.org/10.7476/9786557081129>.

MERHY, E.E.; FEUERWERKER, L.M. **Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade**. Rio de Janeiro: UFRJ, Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde, 2008.

MESQUITA, M.G.R. *et al.* Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. **RevEscEnferm**, USP, v. 57, p. e20220432, 2023. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0432en>.

MESQUITA, A.P. A família como centralidade nas políticas públicas: a constituição da agenda política da assistência social no Brasil e as rotas de reprodução das desigualdades de gênero. **Anais do Circuito de Debates Acadêmicos**, 2011.

MILES, M. B., & HUBERMAN, A. M. *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. Thousand Oaks, CA: **Sage Publications**. 1994

MIOTO, R. C. T. Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: SARMENTO, H. B. M. (org.). Serviço Social: questões contemporâneas. 1ed. Florianópolis: Editora da UFSC, 2012, v. 1, p.125-138.

NEGRAO,S.W. **Cuidados paliativos e relações de cuidado na atenção domiciliar**. 2021. 87 p. Dissertação (Mestrado em Ensino nas Ciências da Saúde) — Faculdades Pequeno Príncipe, Curitiba, 2021.

NORONHA, J.C.; CASTRO, L.; GADELHA, P. (org.). **Doenças crônicas e longevidade**: desafios para o futuro. Rio de Janeiro: Edições Livres; Fiocruz, 2023.

OLIVEIRA NETO, A.V. **Análise do Programa Melhor em Casa**: um olhar sobre a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), Brasília-DF,2016.

ONDERE NETO, J.;MACEDO LISBOA,C.S. Doenças associadas ao luto antecipatório: uma revisão da literatura. **Psicol, Saúde e Doenças** [enlinea], v. 18, n. 2, p. 308-321, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36252193003>. Acesso em: 27 set. ISSN: 1645-0086.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**. Genebra: WHO, 2015.

PAGE, M.J. *et al.* The Prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**, p. n. 71, 29 mar. 2021. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>.

PEIXOTO, A.P. Sociedade de tanatologia e cuidado paliativo de Minas Gerais. **Cuidados paliativos**.2004. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>. Acesso em; 24 ago. 2023.

PESSALACIA, J.D.R.*et al.* **Panorama atual de inserção dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde brasileira**: cuidados paliativos na atenção primária à saúde. Curitiba: Prisms, 2017.

PESSINI,L.**O que entender por cuidados paliativos**.São Paulo: Paulus, 2006.

PETERS, M.D.J. *et al.* Scoping reviews. In:AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (eds.). **JBÍ Manual for evidencesynthesis**.Adelaide: JBI. 2020. Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>. Acesso em: 28 set. 2023.

PLATEL, I.C. **Cuidado ao paciente na terminalidade**: vivência de profissionais da saúde de um serviço de atenção domiciliar. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Paraíba, 2016. Disponível em: <http://tede.biblioteca.ufpb.br:8080/handle/tede/8707>. Acesso em: 26 jun. 2023.

PRADO, R. T. *et al.* Gestão de cuidados paliativos por cuidadores na atenção domiciliar: validação teórica em roda de conversa. **Rev Bras Enferm.** 2022;75(6):e20210737. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0737pt>

QUEIROZ, A.H. **Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde.** 2013. 9 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -Universidade Federal do Ceará, Sobral, 2013.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care: A new consensus-based definition. **J Pain Symptom Manage.** v. 60, n. 4, p. 754-764, out. 2020. Doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027. Epub 2020 May 6. PMID: 32387576; PMCID: PMC8096724.

RÊGO, S.;PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cad Saúde Púb,** v. 22, p. 1755-1760, 2006.

RENK ,V.E.;BUZQUIA, S.P.; BORDINI, A.S.J. Mulheres cuidadoras em ambiente familiar: a internalização da ética do cuidado. **Cad Saúde Colet,** 2022; 30(3) 416-423. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202230030228>

RIBEIRO, J.R.; POLES, K. **Cuidados paliativos:** prática dos médicos da Estratégia Saúde da Família. **Rev Bras Educ Méd,** Brasília, v. 43, n. 3, p. 62-72, jul./set. 2019.

SANTOS, V. N.M.; SOEIRO, A.C.V.;MAUÉS, C. R. Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos Domiciliares e Desafios da Prática Médica diante da Finitude da Vida. **Revista Brasileira de Cancerologia,** [S. l.], v. 66, n. 4, p. e-02423, 2020. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n4.423. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/423>.

SOUSA, J.I. **Cuidados paliativos domiciliares à pessoa idosa com câncer.** 2021. 117 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande, 2021.

SAPORETTICAP, L.A. Espiritualidade nos cuidados paliativos. *In:* CASTILHO, R.K.; SILVA. V.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos.** Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro: Atheneu, 2021

SAVASSI, L.C.M.; MODENA, C.M. As diferentes facetas do sofrimento daquele que cuida: uma revisão sobre o cuidador.**Revista APS.** 2013 jul/set; 16(3): 313-319

SIQUEIRA, J.E.; PESSINI, I. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. *In:* CASTILHO, R.K.; SILVA, C.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos.** Academia Nacional de Cuidados. 2. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2012.

SCOTTINI, M.A.; MORITZ, R.D.; SIQUEIRA, J.E.D. Cognition, functionality and symptoms in patients under home palliative care. **Rev Assoc Méd Bras**, v. 64, p. 922-927, 2018.

SEIXAS, C.T. *et al.* Experiências de atenção domiciliar em saúde no mundo: lições para o caso brasileiro. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção 21 domiciliar no SUS**: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar. Brasília: MS; Opas, 2014. 184 p.: il. – (Série Técnica Navegador SUS, n. 9).

SILVA, A.E. **A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar**. 2018. 169 p. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2018.

SILVA, K.L. *et al.* Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pú**, v. 44, n. 1, p. 166-176, fev. 2010. <https://doi.org/10.1590/s0034-89102010000100018>.

SILVA, M.J.P.; ARAÚJO, M.M.T. Comunicação em cuidados paliativos. *In*: CASTILHO, R.K.; SILVA, C.C.S.; PINTO, C.S. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados. 2. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2012. p. 75-85.

SILVA, M.J.P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 10. Ed: 2015 São Paulo: Loyola. 2002 ISBN: 978-85-150-2553-4. 136 p.

SOARES, C.B. *et al.* Integrative review: Concepts and methods used in nursing. **Rev Esc Enferm**, USP, v. 48, n. 2, p. 335–345, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000020>.

SOUSA, J.M.; ALVES, E.D. Competências do enfermeiro para o cuidado paliativo na atenção domiciliar. **Acta Paulista Enferm**, v. 28, n. 3, p. 264-269, jun. 2015. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500044>.

SOUZA, M.F. **Soboolhar de quem cuida**: o manejo de medicamentos em domicílio para pacientes oncológicos em cuidados paliativos. 2018. 106 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.

STERN, C.; JORDAN, Z.; McARTHUR, A. Developing the review question and inclusion criteria. **Am J Nurs**, v. 114, n. 4, p. 53-56, 2014. Doi: 10.1097/01.NAJ.0000445689.67800.86.

TRISTÁN, L.Q. Derechos humanos y cuidados paliativos. **Rev Med Hondur**, v. 76, p. 39-43, 2008.

TROVO, M.M.; SILVA, S.M. Acompetência comunicacional em cuidados paliativos. *In: CASTILHO, R.K.; SILVA, C.C.S.; PINTO, C.S. Manual de cuidados paliativos.* Academia Nacional de Cuidados 3. ed., Rio de Janeiro: Atheneu, 2021. 624p.

VARELA, A.I. *et al.* Cartilha educativa para pacientes em cuidados paliativos e seus familiares: estratégias de construção. **Rev EnfermUFPE** Online. Recife, 11(Supl. 7):2955-62, jul., 2017. DOI:

<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i7a23476p2955-2962-2017>

WHITTEMORE, R.; KNAFL K. The integrative review: updated methodology. **J Adv Nurs**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. WHA 69.3- Estrategia y plan de acción mundiales sobre el envejecimiento y la salud 2016-2020: hacia un mundo en el que todas las personas puedan vivir una vida prolongada y sana. *In: ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD*, Ginebra, 23 a 29 de mayo de 2016. **Resoluciones, decisiones y anexos.** Ginebra, Organización Mundial de La Salud, 2016, p. 8-11 - WHA69/2016/REC/1. Disponível em: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69-REC1/A69_2016_REC1-sp.pdf#page=1. Acesso em: 20 ago. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Global status report on noncommunicable:** Integrating palliative care and symptom relief into responses to humanitarian emergencies and crises - a WHO guide [internet]. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274565>. Acesso em: 22 set. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Home care in Europe:** the solid facts. Copenhagen: CPH, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.** 2. ed., Geneva: WHO, 2002a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Who definition of palliative care.** Geneva: WHO, 2002b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. *In: 67^a WORLD HEALTH ASSEMBLY RESOLUTION 67.19 – Annals...*, Geneva: WHO, 2014.

WORLD HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ALLIANCE. WHPCA and WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO). **Global Atlas of Palliative Care.** 2020. Disponível em: www.thewhpc.org Acesso em; 20 set. 2023.

ANEXO A - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r) – versão brasileira

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		