

**FUNDAÇÃO OSWALDO ARANHA  
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VOLTA REDONDA  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE E DO MEIO  
AMBIENTE**

**ROSANGELA ESTELA PRATTIDA  
SILVA**

**ENSINO NÃO FORMAL SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS A CLIENTES E  
FAMILIARES**

**VOLTA REDONDA**

**2022**

**ENSINO NÃO FORMAL SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS A CLIENTES  
E FAMILIARES**

Exame de Defesa apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde e do Meio Ambiente - MECSMA do UniFOA, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre.

Aluna:

Rosangela Estela Pratti da Silva

Orientadora:

Profa. Dra. Ilda Cecília Moreira da Silva

Coorientadora:

Profa. Dra. Denise Celeste Godoy de Andrade  
Rodrigues

**VOLTA REDONDA**

**2022**

### FICHA CATALOGRÁFICA

Bibliotecária: Alice Tação Wagner - CRB 7/RJ 4316

S586e Silva, Rosangela Estela Pratti da  
Ensino não formal sobre cuidados paliativos a clientes e familiares.  
/ Rosangela Estela Pratti da Silva. - Volta Redonda: UniFOA, 2022.  
60 p.

Orientador (a): Profa. Ilda Cecília Moreira da Silva

Dissertação (Mestrado) – UniFOA / Mestrado Profissional em Ensino  
em Ciências da Saúde e do Meio Ambiente, 2022.

1. Ciências da saúde - dissertação. 2. Cuidados paliativos - família.  
3. Ações educativas. I. Silva, Ilda Cecília Moreira da. II. Centro  
Universitário de Volta Redonda. III. Título.

CDD – 610

**FOLHA DE APROVAÇÃO**

Aluno: Rosangela Estela Pratti da Silva

**ENSINO NÃO FORMAL SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS A CLIENTES E FAMILIARES**

Orientador:

Profª. Drª. Ilda Cecília Moreira da Silva

Banca Examinadora



---

Profª. Drª. Ilda Cecília Moreira da Silva



---

Profª. Drª. Gláucya Lima Daú



---

Prof. Dr. Ronaldo Figueiró Portella Pereira

Dedico este trabalho à minha família, pela paciência e compreensão durante minha ausência nos principais momentos de suas vidas.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, Força Maior de minha vida;

À minha família e amigos, que me apoiaram em todos os momentos deste projeto;

A minha orientadora Profa. Ilda Cecília, pela competência e presença constante em todos os momentos, sem medir esforços para me auxiliar nesse processo, Ao corpo docente do MECSMA, com quem tive a oportunidade de aprender uma gama de novos conhecimentos tornando possível a construção deste trabalho.

## SUMÁRIO

<b>1 APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>13</b>
1.1 INTRODUÇÃO .....	15
1.2 JUSTIFICATIVA .....	19
<b>2 OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	19
<b>2.1.2 Objetivos Específicos .....</b>	<b>20</b>
<b>3 CUIDADOS PALIATIVOS.....</b>	<b>23</b>
3.1 TEMA E INTERFACES NECESSÁRIAS.....	23
3.2 FAMÍLIA E O PACIENTE .....	23
3.3 A FAMÍLIA E O LUTO ANTECIPATÓRIO .....	27
3.4 O PAPEL DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	32
3.5 A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO NÃO FORMAL.....	34
3.6 EDUCAÇÃO NÃO FORMAL E AS CONTRIBUIÇÕES DE FREIRE.....	35
3.7 TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO .....	36
<b>4 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>39</b>
4.1 CLASSIFICAÇÃO DO ESTUDO.....	39
4.2 CENÁRIO DO ESTUDO .....	40
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	41
4.4 COLETA DOS DADOS .....	41
4.5 METODOLOGIA DE ANÁLISE DOS DADOS .....	41
<b>5 RESULTADOS.....</b>	<b>42</b>
<b>6 PRODUTO.....</b>	<b>45</b>
6.1 DESENVOLVIMENTO DA CARTILHA.....	45
6.2 PROCEDIMENTO PARA COMPOSIÇÃO VISUAL.....	46
6.3 CONSTRUÇÃO TEXTUAL DA CARTILHA .....	46
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>48</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>50</b>

## RESUMO

O Cuidado Paliativo surgiu como uma nova filosofia humanitária de cuidar de pacientes em estado crítico, aliviando a sua dor e o sofrimento. Estes cuidados conjecturam a ação de uma equipe multiprofissional, onde cada profissional reconhecendo o limite da sua atuação contribuirá para que o paciente tenha dignidade e qualidade de vida. O objetivo deste estudo é analisar a eficácia de Cuidados Paliativos em pacientes terminais. A investigação foi realizada em uma Instituição de Saúde, localizada no interior do Estado do Rio de Janeiro. Foram incluídos os profissionais da equipe multiprofissional. Para a coleta de dados foram utilizadas duas vias de investigação: entrevista aberta, aplicada a equipe multiprofissional e uma revisão narrativa da literatura para a definição dos conteúdos para a composição da cartilha educativa. A coleta de dados ocorreu em março de 2020. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Oswaldo Aranha e seguiu as determinações legais para pesquisas com seres humanos. Os resultados dos grupos de discussão foram registrados em diário de campo e as entrevistas foram gravadas e transcritas. Espera-se que esse estudo traga contribuições importantes para o planejamento da equipe de saúde em ações voltadas à melhoria da qualidade de vida dos pacientes e familiares que necessitam de Cuidados Paliativos.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Família, Ações Educativas



## **ABSTRACT**

Palliative Care emerged as a new humanitarian philosophy of caring for critically ill patients, alleviating their pain and suffering. These cares conjecture the action of a multidisciplinary team, where each professional, recognizing the limits of their performance, will contribute to the patient's dignity and quality of life. This study aims to analyze the effectiveness of Palliative Care in terminally ill patients. The research was carried out in a Health Institution in the Rio de Janeiro State Interior. Professionals from the multidisciplinary team were included. Two avenues of investigation were used for data collection: open interview, applied to the multidisciplinary team, and a narrative literature review to define the contents for the composition of the educational booklet. Data collection took place in March 2020. This study was approved by the Research Ethics Committee of the Oswaldo Aranha Foundation and followed the legal requirements for research involving human beings. The results of the discussion groups were registered in a field diary and the interviews were recorded and transcribed. It is expected that this study will bring important contributions to the planning of the health team in actions aimed at improving the quality of life of patients and their families who need Palliative Care.

**Keywords:** Palliative Care, Family, Educational Actions.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Fluxograma baseado no PRISMA 2010 .....	45
Figura 2 - Página inicial do website .....	45
Figura 3 - Página inicial do website .....	46

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Princípios norteadores para a organização dos Cuidados Paliativos.....	19
<b>Tabela 2:</b> Reações Comuns do Luto .....	26

## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES**

**MS** - Ministrio da Sade

**OMS** - Organizao Mundial de Sade

**PICS** - Prticas Integrativas e Complementares em Sade

**SUS** – Sistema nico de Sade

**TICs** - Tecnologia da Informao e da Comunicao

## APRESENTAÇÃO

O estudo aqui apresentado origina-se de minha inquietação acerca do trabalho de equipe em cuidados paliativos e prolongados, considerando que os profissionais que atuam nessa modalidade de cuidado convivem com a morte e o sofrimento continuamente. Acrescenta-se o número reduzido de equipes em cuidados paliativos no país, mas com potencial para o incremento de profissionais nessa área, advindo da divulgação das ações de cuidados paliativos e prolongados e conscientização dos profissionais para o cuidado com o paciente fora de possibilidade de cura, com enfermidade progressiva ou em fase terminal.

O interesse pela temática – morte e morrer - está relacionado à minha trajetória profissional. Atualmente trabalhando em um hospital especializado em cuidados paliativos e prolongados, no qual faço parte da equipe multidisciplinar vivenciando e acompanhando o processo de cuidar, convivendo com a morte, sem saber lidar com ela, ou seja, despreparada para essa realidade.

Nesse serviço, presenciei também morte de muitas pessoas e partilhei o sofrimento que sua ocorrência traz. Olhando para o passado, percebo que havia preocupação com as necessidades dos familiares, porém a ênfase no preparo dos profissionais era direcionada para a execução dos procedimentos, a utilização da tecnologia, o acolhimento dos familiares e o retorno do paciente para a unidade de origem. O preparo para o cuidado paliativo e prolongado e a morte do paciente, em nenhum momento, foi cogitado por mim ou por outro profissional.

A partir desse contexto, me comprometi em divulgar os cuidados paliativos, em todas as áreas da saúde. Essa missão culminou com o desenvolvimento dessa dissertação, promovendo o desenvolvimento científico e educativo em cuidados paliativos e prolongados e divulgando através da cartilha educativa os objetivos e funções relacionadas à assistência aos doentes com doença fora da possibilidade terapêutica atual.

Os cuidados paliativos e prolongados possibilitam que a pessoa tenha um cuidado e uma morte digna, independente da faixa etária, da doença e do cenário em que estiver. Tais cuidados atendem à necessidade dos pacientes fora de possibilidade de cura, que já não aguardam a cura da doença, mas o conforto e a serenidade diante da morte.

Por atuar durante muitos anos na área hospitalar, presenciei o sofrimento de pacientes e familiares que vivenciam a permanência de uma enfermidade e terminalidade, muitas vezes, desamparados no que se refere ao controle dos sintomas, principalmente da dor, e à abordagem da morte. Após refletir sobre essa situação, compartilho do pressuposto de que a morte, para muitos, na cultura ocidental, é um evento indesejado, gerador de sofrimento e medo e se, fosse possível, seria evitado. Os profissionais da saúde, que cuidam de outros seres humanos em momentos tão vulneráveis como a doença e agravos ameaçadores da vida, também têm os mesmos sentimentos, valores e crenças que as outras pessoas.

Ao inserir-me no Programa de mestrado do Unifoa, como mestranda, percebi que era a oportunidade de buscar respostas para minhas indagações, a partir da compreensão do significado do trabalho em cuidados paliativos e prolongados dos profissionais que atuavam como uma equipe naquele serviço. Minha inserção na linha de pesquisa Ensino em Saúde e do Meio Ambiente possibilitaram a oportunidade da realização desta pesquisa.

Considero que experiências e práticas como essas são incipientes na grande maioria dos serviços de saúde do Brasil. A falta de conhecimento e clareza do real significado dos cuidados paliativos e prolongados pelos profissionais faz com que o termo seja utilizado de forma pejorativa, impedindo que os profissionais promovam cuidados efetivos e que os pacientes tenham qualidade de vida e dignidade na morte.

## 1. INTRODUÇÃO

O foco principal deste estudo enfatiza reflexões sobre formas de produção e transmissão de conhecimento fora do contexto institucional de ensino, privilegiando ações não formais na prática de ensinar compartilhamento de Cuidados Paliativos.

Busca-se avançar na definição de uma pesquisa científica onde estratégias de diferentes atores sociais investem num plano de ideias, lutam pela necessidade de apresentar-se enquanto partícipe do discurso e da construção desse conhecimento que considera suas realidades e experiências nesse campo de interesse.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), Cuidados Paliativos são um tipo de abordagem que tem por finalidade melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias diante do risco de morte associado a uma doença. Para garantir qualidade de vida, bem-estar, conforto e dignidade humana, os Cuidados Paliativos devem ser centrados na pessoa, valorizando as necessidades do paciente de forma que este receba informações adequadas e culturalmente apropriadas sobre seu estado de saúde e o seu papel nas tomadas de decisões sobre o tratamento recebido (SANTOS; 2009).

A abrangência dos Cuidados Paliativos não envolveram somente o alívio da dor e todos os sintomas da doença terminal, pois englobou também as dimensões psicológicas, sociais e espirituais do paciente e de sua família (MACHADO *et al.*, 2013).

Os Cuidados Paliativos buscam promover dignidade humana, qualidade de vida e adaptação às novas condições por meio de prevenção e alívio de sofrimento. Os princípios humanísticos que norteiam os Cuidados Paliativos são consonantes com aqueles que orientam a Atenção Domiciliar. Contudo, as ações de cuidado dos Serviços de Atenção Domiciliar do sistema público de saúde brasileiro revelam uma prática curativa, biologicista e mecanicista, dificultando a aplicabilidade dos princípios humanísticos dos Cuidados Paliativos neste contexto. Esses princípios têm por objetivo organizar o processo de cuidado, promover qualidade de vida e preservar a autonomia do doente e de sua família.

Promover a qualidade de vida e preservar a dignidade humana é o propósito dos Cuidados Paliativos. Devido à subjetividade e complexidade do termo, não existe consenso que contemple uma definição única de qualidade de vida. Buscando criar um conceito universal, a OMS conceituou qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL, 1994).

Assim, a qualidade de vida foi compreendida pela análise de partes que se relacionam ao componente físico, emocional, do ambiente e das relações sociais (INOUE *et al.*, 2013).

Sarlet (2015), corroborando com os princípios humanísticos dos Cuidados Paliativos, define dignidade humana como qualidade inerente a cada ser humano, formando-o merecedor da mesma reciprocidade por parte do Estado e da comunidade, assegurando a pessoa proteção contra todo ato degradante e desumano, proporcionando condições mínimas para pessoa viver de forma saudável e em convívio social. E, em situações no qual a condição ou enfermidade não houver cura, possibilitar a qualidade de vida.

A descoberta de doenças ameaçadoras e o início do tratamento trouxe uma série de sensações e vivências, mobilizando pacientes e familiares. Nessa fase, os pacientes, em geral, enfrentou concepções negativas frente ao adoecimento, o que pode dificultar a aceitação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e a recuperação da saúde (SILVA, 2012).

Nesse contexto, destaca-se que, apesar dos avanços da medicina com relação à cura, ao controle e ao processo de morte devido a algumas doenças, o diagnóstico tende a aproximar o paciente da própria finitude, fazendo emergir, assim, sentimentos de desesperança, depressão, ansiedade e medo. Esses sentimentos podem ser consequências da representação social do câncer, vinculada à morte, à dor e ao sofrimento. Para minimizar as ansiedades e os medos se fazem necessárias a abordagem multiprofissional competente e a comunicação terapêutica.

A comunicação envolveu o estado geral de saúde, o prognóstico e a progressão da doença e, em alguns casos, a necessidade de encaminhamento para Cuidados Paliativos na promoção da qualidade de vida do paciente e de seus familiares por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações possíveis de serem tratadas, da avaliação cuidadosa e minuciosa e do tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (UGARTE, 2014).

Para melhor orientar e subsidiar ações de saúde de Cuidados Paliativos, buscou-se lançar mão de tecnologias educacionais, na intenção de qualificar esse cuidado; integrante das Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS); esse modo de implementar ação educativa, tem por objetivo privilegiar corpo, mente e espírito e não um conjunto de órgãos ou partes isoladas (HILL, 2003).

A questão da dor e do sofrimento é um dos desafios sempre presentes e a proposição de terapêuticas de alívio se torna um imperativo ético. Para tanto, se faz necessário: a) disponibilizar para os pacientes em fase final todos os meios de alívio e controle de sintomas angustiantes; b) reconhecer que o cuidado do paciente e o alívio de seu sofrimento não é meramente uma questão médica; c) o cuidado oferecido visa ao bem-estar físico, mental e espiritual e, nesta perspectiva, todas as profissões têm algo de específico a contribuir numa abordagem efetiva e sensível para o paciente e sua família (PESSINI, 1996, p. 553).



Desse modo, os Cuidados Paliativos foram planejados em função dos diferentes níveis de atenção, de forma a satisfazer as necessidades locais e assegurar uma formação diferenciada, respeitando-se as realidades regionais, e baseou-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades que compõem a equipe multiprofissional e às diversas possibilidades de intervenções terapêuticas e de cuidados (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOSPALIATIVOS, 2012).

A história paliativa, no contexto da saúde brasileira, é recente, e este cenário é complexo. O Ministério da Saúde (MS) do Brasil, com a intenção de implementar políticas nas áreas de Cuidados Paliativos e de assistência aos pacientes com dor, instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), em 2002, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, por meio da Portaria MS/GM nº 198. Esta foi revogada pela Portaria MS/GM nº 3.150/2006, que instituiu a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos e passou a responder pelas diretrizes nacionais sobre controle da dor e Cuidados Paliativos, pela estruturação de redes de atenção nesse âmbito e pela formação e qualificação de profissionais para atuação em controle da dor e Cuidados Paliativos, entre outros assuntos (MACHADO *et al*, 2013).

No ano de 2018, o MS aprovou a implantação das políticas públicas de Cuidados Paliativos para o Brasil, por meio da Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS. Tratou-se de cuidados destinados a toda pessoa afetada por uma doença que ameaça a vida, seja aguda ou crônica (BRASIL, 2002).

De acordo com o MS, a partir da publicação dessa resolução foi possível definir diretrizes de cuidado e aprimorar a oferta do cuidado. No SUS, entende-se que os Cuidados Paliativos devam ser oferecidos o mais cedo possível, juntamente com o início do tratamento da doença. Estes englobam a promoção do alívio da dor (com uso de analgésicos) e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial com apoio psicológico, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores a lidar com a doença do paciente e o luto (RODRIGUES, 2004).

Rodrigues (2012) relatou que os Cuidados Paliativos podem ser prestados por meio dos modelos assistenciais: desde a atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. Cada um deles tem suas vantagens e desvantagens, entretanto, a atenção domiciliar diferencia por permitir o acolhimento do usuário em seu próprio lar, próximo à família e sem a obrigatoriedade de se adequar à rotina hospitalar.

O encaminhamento ao ambulatório de Cuidados Paliativos acarreta sensíveis mudanças para o paciente e sua família, e provoca uma revisão de conceitos existenciais. O medo da morte e do tratamento, a mudança do foco de curativo para paliativo, a necessidade, quase sempre inevitável, do uso de opiáceos (como a morfina) e a desconfiança que esse uso gera na família, são algumas das questões que passam a ocupar o primeiro plano nas preocupações expressas pelos familiares dos pacientes. Soma-se a isso, a imposição de novas rotinas, tais como: uso de quimioterapia por via oral em domicílio (em substituição às internações hospitalares para tratamento), o acompanhamento complementado com visitas domiciliares, contato mais frequente com a equipe de cuidados domiciliares, que busca observar a dinâmica familiar e intervir para uma melhor qualidade de vida, quando necessário e possível (PESSINI, 1996).

Segundo Silva e Pereira (2008), acreditou que o maior impasse das equipes de saúde para proporcionar um atendimento adequado aos pacientes com necessidades de Cuidados Paliativos seja a barreira de proteção criada para evitar sentimento de frustração e fracasso. Nesta realidade, observa-se a importância da elaboração de material educativo a ser disponibilizado aos pacientes e seus familiares, abordando aspectos relacionados aos cuidados domiciliares, cuidados de enfermagem, efeitos colaterais dos medicamentos, o significado do termo Cuidados Paliativos e, ainda, outros tópicos elencados pelos próprios pacientes, familiares e equipe. Desta forma, surge o seguinte questionamento: Tecnologias Educacionais podem favorecer a aquisição de conhecimento sobre Práticas Integrativas e Complementares em Saúde?

Dentro das tecnologias de informação e comunicação, a criação de cartilhas educativas contribui como um processo educativo, proporcionado a melhora na adesão voltada para o autocuidado dos pacientes e familiares em Cuidados Paliativos com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e, também, o serviço prestado sob um olhar diferenciado dos profissionais envolvidos em Cuidados Paliativos (SILVA; PEREIRA, 2008);

.Em seus estudos, Grossi, Pisa e Marin (2014) evidenciaram que para a equipe multiprofissional, que atua na área de Cuidados Paliativos, recursos como a criação de cartilhas educativas podem trazer mais entendimentos e possibilidades para ajudar na construção diária de novos saberes com os pacientes e seus familiares.

Nesta perspectiva, apresenta-se o conceito de Cuidados Paliativos; aborda-se práticas dos Cuidados Paliativos e as modalidades de assistência; faz-se um estudo da equipe de saúde que assiste pacientes com necessidades de Cuidados Paliativos e também da família e o paciente com necessidades de Cuidados Paliativos.

A análise do estudo sobre Cuidados Paliativos em pacientes terminais se faz necessário, devido à importância da prestação de cuidados humanizados especialmente voltada ao paciente terminal, a fim de promover a alívio da dor e de outros sintomas físicos, controle nas questões psicossociais e compreensão da morte. Desta forma, o paciente e a família envolvida poderão sentir-se acolhidos, assistida e devidamente acompanhada pela equipe multidisciplinar com a participação de vários profissionais de saúde contribuindo por meio de suas habilidades e ações voltadas a este tipo de paciente focando o bem-estar.

### 1.1 JUSTIFICATIVA

Acredita-se que a disponibilização de material educativo que contemple orientações que correspondam às necessidades dos pacientes e familiares pode ampliar a compreensão dos mesmos sobre o cuidado da saúde, favorecendo a adesão ao tratamento, minimizando dúvidas e incertezas decorrentes da doença, efeitos colaterais das terapêuticas prescritas e aumentando as formas de cuidado, o que favorecerá a qualidade de vida do paciente. Além disto, poderá possibilitar a maior segurança e corresponsabilidade no processo de cuidar.

Este estudo justifica-se, pois, a elaboração da cartilha educativa permite aos pacientes e familiares o acesso às informações e às orientações consideradas essenciais para a manutenção do cuidado, criando espaço para diálogos posteriores, uma vez que a leitura dos conteúdos pode suscitar o interesse por novos questionamentos, ampliando, assim, a compreensão sobre Cuidados Paliativos.

Neste contexto, a construção e desenvolvimento de cartilhas educativas no processo de educação em saúde favorecem a abordagem clara, simples e objetiva de informações e orientações, incluindo as práticas de autocuidado. Assim, pacientes e familiares conseguem compreender o processo de saúde-doença e sua relação com a condição clínica vivenciada na evolução da doença, bem como as principais necessidades de cuidados e, ainda, esclarecem dúvidas, o que reduz medos, ansiedades e desconhecimentos (GROSSI; PISA; MARIN, 2014).

## 2. OBJETIVOS

### a) OBJETIVO GERAL

Analisar a eficácia de Cuidados Paliativos em pacientes terminais.

### 2.1.2 Objetivo Específico

- Identificar o que a produção científica tem destacado sobre Cuidados Paliativos;
- Refletir sobre o contexto de aplicabilidade de Cuidados Paliativos;
- Estimular a adoção de tecnologias nas interfaces do cuidar;
- Estimular a adoção de tecnologias leves a partir da participação do usuário e familiares, enquanto agentes de transformação de sua própria existência;
- Construir uma Tecnologia Educacional para um saber necessário a profissionais de saúde sobre Práticas Integrativas e Cuidados Paliativos.

## 3. ESTADO DA ARTE/REVISÃO DE TRATAMENTO

A filosofia dos Cuidados Paliativos teve início na Inglaterra, em 1967, a partir de estudos de Cicely Mary StodeSaunders (assistente social, enfermeira e médica) que disseminou essa nova maneira de cuidar de pacientes que vivenciavam a terminalidade e a proximidade com a morte. Tais cuidados visam a compreender todas as necessidades do paciente (dentro dos limites possíveis), contemplando-o como um ser integral. O termo *paliativo* deriva do latim *pallium*, que significa manto. Tal terminologia denota a ideia principal dessa filosofia: de proteger, amparar, cobrir, abrigar, quando a cura de determinada doença não é mais possível. Além disso, no latim, *pallium* são vestimentas usadas pelo Papa; portanto, há uma forte ligação desse termo histórico com o sagrado e com a espiritualidade (SANTOS, 2011).

Segundo a OMS, o Cuidado Paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (OMS, 2017).

[...] os Cuidados Paliativos iniciam-se a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo (SANTOS, 2009, p. 105).

De acordo com a Resolução 41, de 23 de outubro de 2018, a organização dos Cuidados Paliativos deverá ter como objetivos:

I - integrar os Cuidados Paliativos na rede de atenção à saúde; II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes; III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar; IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de Cuidados Paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; V - ofertar educação permanente em Cuidados Paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS; VI - promover a disseminação de informação sobre os Cuidados Paliativos na sociedade; VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em Cuidados Paliativos; e VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados (BRASIL, 2018).

Em seus estudos, Conceição *et al.* (2019) conceituaram os Cuidados Paliativos segundo a OMS, como o cuidado ativo e total aos pacientes cuja doença não tem mais possibilidade de cura e não responde mais ao tratamento curativo, promovendo a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, priorizando o controle da dor e os demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Em complemento ao exposto em epígrafe, Silva *et al.* (2010) afirmou que o Cuidado Paliativo pode ser visto como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio do alívio do sofrimento, tratamento da dor e de outros sintomas de natureza física, psicossocial e espiritual. Ainda, segundo este autor, quando um paciente se encontra fora de possibilidades de cura, o objetivo principal do cuidado não é mais preservar a vida, mas torná-la a mais confortável e digna possível.

Segundo a OMS existem alguns princípios que regem o trabalho da equipe multiprofissional em Cuidados Paliativos. A Tabela 1 descreve tais princípios.

Tabela 1: Princípios norteadores para a organização dos Cuidados Paliativos

<b>DESCRIÇÃO</b>
1. Início dos Cuidados Paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
2. Promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;

3. Afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural
4. Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas
5. Promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença
6. Integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente
7. Oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte
8. Oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto
9. Trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado
10. Comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais
11. Respeito à autodeterminação do indivíduo
12. Promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico por meio de diretiva antecipada de vontade (DAV)
13. Esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV

Fonte: Adaptado pela autora de Brasil (2018).

Esses princípios mostram que os Cuidados Paliativos se baseiam em cuidados de saúde ativa e estão ligados à conscientização e à humanização. As ações de cuidados realizadas são respostas ativas aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva e almejam a qualidade de vida, um direito humano (OTHERO; COSTA, 2007).

O caráter assistencial em Cuidados Paliativos pode contribuir para a humanização do processo de morrer, sendo que esta modalidade do cuidado “pode ser oferecido em instituições de saúde bem como na própria residência” (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

No início, os Cuidados Paliativos eram oferecidos exclusivamente a portadores de câncer, mas, com o passar do tempo, se estenderam a pacientes acometidos por outras doenças graves, tais como as doenças cardiovasculares e pulmonares, por exemplo. Os resultados apontaram que os enfermeiros reconhecem o Cuidado Paliativo como medida de conforto e qualidade de vida ao paciente em fase avançada do câncer. No Brasil, contudo, a maioria dos serviços de Cuidados Paliativos ainda é voltada a pacientes oncológicos (MACIEL, 2006).

Vale ressaltar que o Cuidado Paliativo é um meio fundamental para uma boa qualidade de vida e que, para esta, torna-se necessário a prevenção e o alívio do sofrimento, a identificação precoce, a avaliação e o tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais que acontecem no processo de adoecimento (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Nesta perspectiva, a inserção do familiar no contexto do cuidado no processo de morrer corresponde à Política de Humanização do Cuidado, a qual, entre outras coisas, preconiza que o ato de cuidar necessita da humanização dos envolvidos. *“Por mais máquinas que haja não haverá produção do cuidado sem o trabalhador de saúde, que, mais que curar, deve cuidar daqueles que sofrem”* (BRASIL, 2006).

#### a) TEMA E INTERFACES NECESSÁRIAS

Acredita-se que o estudo de Khatarine Rolcaba oferece apoio técnico no que tange a articulação entre teoria e prática, na medida que se entende que a prática dos Cuidados Paliativos pode se apoiar nos pressupostos da Teoria do Conforto proposta pela autora (SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

Para explicar como essa teoria é aplicada, a autora afirma ser a Teoria do Conforto uma intervenção por meio de experiência holística de apoio às necessidades, destacando três tipos de conforto: alívio, tranquilidade e transcendência, em quatro contextos: físico, psicoespiritual, social e ambiental.

No que se refere a taxonomia estrutural da teoria, entende-se ser necessário contemplar os contextos da experiência do cliente sobre Cuidados Paliativos.

O contexto físico aponta para a necessidade de se dedicar à observação acerca das sensações físicas, dos mecanismos homeostáticos e funções fisiológicas; em relação ao contexto psicoespiritual, parte da consciência interna de cada pessoa, a respeito de si mesma, sua autoestima, autoconceito e sexualidade, o que significa sua existência em relação aos familiares e amigos e a relação com Ser mais elevado, que é Deus. Neste ponto do seu estudo Rolcaba trata da combinação do estado mental, emocional e espiritual.

Ao se referir ao contexto ambiental, o foco recai sobre “o ambiente, condições e influências externas, incluindo cores, iluminação, sons/ruídos, temperatura, elementos materiais e artificiais” (...), considera a interação do paciente com o ambiente no qual vive. Além disso, Kolcaba aponta a necessidade de se observar o contexto sociocultural sobre as relações interpessoais, familiares, sociais, destacando as questões financeiras, refere ser educação, cuidados de saúde pessoal importantes quando vistas sobre a ótica das tradições familiares, culturais rituais e práticas religiosas.

### 3.2. FAMÍLIA E O PACIENTE QUE NECESSITA DE CUIDADOS PALIATIVOS

O MS conceitua doença como “uma alteração ou desvio do estado de equilíbrio de um indivíduo com o meio ambiente. Um distúrbio das funções de um órgão, da psique ou do organismo” (BRASIL, 2002). Segundo Backes *et al.* (2009), a saúde e a doença envolvem dimensões subjetivas e não apenas biologicamente científicas e objetivas, e a normatividade que define o normal e o patológico varia. Sendo assim, este sistema familiar será atravessado de forma direta ou indiretamente após saber sobre a questão do adoecimento do sujeito.

Cabe ressaltar que a família é a estrutura a qual o sujeito está inserido para vivências cotidianas, sejam estas boas ou ruins. De acordo com Conceição *et al.* (2019), a família é a unidade social de proximidade diretamente ligada ao paciente por meio do amor, podendo ou não ter laços legais ou de consanguinidade. Acreditando que o paciente é um seguimento da família, e que essa tem um papel fundamental na sua recuperação, é de extrema importância atender as reais necessidades dos familiares.

A doença terminal é impactante tanto para a família, quanto para o cuidador do paciente terminal em Cuidados Paliativos. Como consequência, podem ocorrer várias alterações biopsicossociais e sintomas como ansiedade, fadiga, estresse, exaustão, isolamento social, instabilidade emocional (MORITZ *et al.*, 2008).

Corroboram Neto *et al.* (2019) que a família é peça fundamental nos Cuidados Paliativos, tanto nas instituições hospitalares, quanto nos domicílios, pois tem a capacidade de encorajar emocionalmente o paciente e identificar mudanças clínicas ao longo do tratamento. Desta forma é essencial que o familiar/cuidador receba as orientações necessárias para auxiliar os entes adoecidos no processo de progressão da doença terminal.

O paciente em Cuidados Paliativos necessita ser compreendido como um indivíduo que sofre, visto que, além da dor física, vivencia conflitos de existência e necessidades que os fármacos ou aparelhos não podem resolver. O paciente precisa sentir-se cuidado, amparado, confortado e compreendido por sua família. Nesta perspectiva, expressões de compaixão e de



afeto na relação com o doente trazem a certeza de que ele é um componente importante, o que gera um sentimento de proteção, de consolo e de paz interior (RIBEIRO; POLES, 2019).

Ao receber um diagnóstico de uma doença esta estrutura poderá ser abalada levando todos seus membros a vivenciarem de forma singular este diagnóstico. Receber um diagnóstico de doença, é ter interrupções, é se deparar com fenômenos que antes não haviam sido experienciados ou enfrentados. A família que tem um bom convívio conseguirá ter diálogos e juntos pensarem uma solução para o tratamento, o que torna este adoecer uma realidade não mais fácil, porém mais viável para ambas as partes. Logo, uma família que tem sua estrutura mais fechada, com atritos a serem resolvidos, não terá uma resolução tão fácil destas questões surgidas inesperadamente. Pois a doença, o adoecer por vezes vem inesperadamente.

Neste contexto, é necessário enfatizar aos pacientes e seus familiares, que desde a descoberta do diagnóstico da doença terminal, o mesmo poderá ser assistido por uma equipe de Cuidados Paliativos e que o tipo de tratamento que será realizado compreende no alívio dos sintomas da doença, bem como no suporte necessário à saúde (CONCEIÇÃO *et al.*, 2019).

Carter et al. (1995) indagam que quando um familiar adocece, todo o sistema familiar é afetado; no geral, a doença aproxima os membros de uma família, acionando o processo de socialização com a enfermidade.

Os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança relacionadas à doença, nos papéis práticos e afetivos, e o medo da perda através da morte, tudo isso serve para que a família crie um novo foco interno. (CARTER et al., 1995, p. 386).

Segundo Kluber-Ross (2005) no período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente. Logo o sentimento de perda, de insegurança, instabilidade emocional tomará conta da vida deste familiar/cuidador que terá atribuições, que outrora eram compartilhadas com o sujeito adoentado.

Fases como as citadas por Kluber-Ross (2005) serão vivenciadas de forma subjetiva, tanto pelo indivíduo adoentado quanto por seu cuidador/familiar. Estes poderão recusar o diagnóstico, entrar em desespero e até mesmo se aceitar nesta condição de doente ou de familiar/cuidador, pois ter ou ser um doente na família é fugir do padrão da expectativa de que tudo é perfeito. Ambos vivenciarão momentos de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação onde se questionarão: Porque comigo? Na minha família? Adaptar-se e aceitar esta condição leva tempo e depende sempre de como estes irão encarar cada fato.

Não existe uma sequência a ser seguida ao vivenciar estes estágios, pois cada sujeito vive as fases de forma subjetiva, tanto paciente quanto família. É necessário analisar quem é

este paciente que se encontra adoentado, qual o seu papel dele diante do ciclo familiar e em qual contexto social ele está inserido. Todas estas questões são de suma importância para saber qual será o impacto da doença sobre este sujeito e qual será as reais vivências do adoecimento.

De uma forma ampla, De Assis e Alves (2015) evidenciam que o adoecimento e a hospitalização de um dos membros da família causam estresse no contexto familiar, pois causa ameaça e um certo desequilíbrio no grupo. Segundo o autor alguns sinais em resposta a crise, devem ser observados e podem ser exemplificados como: dormir menos e com baixa qualidade de sono ou até mesmo dificuldade para dormir, alteração na alimentação, uso de drogas lícitas como cigarros, álcool e calmantes. Alguns sentimentos tais como culpa, sentimento de abandono, menos valia, medo e raiva, provenientes da ansiedade, também são manifestados no grupo familiar.

O adoecimento acarretará em (re)organização e (re)estabelecimento de uma forma geral. Carter *et al* (1995) afirmam que as doenças graves provocam rupturas na família, podendo-se compreender pelo fato de que é nessa fase do ciclo de vida da família que os indivíduos têm maiores responsabilidades. Kluber-Ross (2005) ressalta a importância de os membros da família dosarem suas energias para que não esgotem as forças, poupando-as quando forem necessárias.

Adoecer por vezes traz culpa a família. Kluber-Ross (2005, p. 167), diz que a culpa talvez seja a companheira mais dolorosa da morte. Quando uma doença é diagnosticada como potencial fatal, estes usam frases do tipo: “*Se ao menos eu tivesse mandado antes ao médico!*” ou, “*Eu deveria ter notado a mudança mais cedo encorajando-o a buscar ajuda logo*”. Estas são algumas das frequentes frases ouvidas por acompanhantes de pacientes que acabaram de descobrir uma patologia grave.

Se culpabilizar, para alguns destes familiares, é o refúgio e a forma encontrada para resolver um desespero imediato instaurado ou a forma que se tem de fazer este enfrentamento onde ocorre mudanças, medos, incertezas, agonia para lidar com este quadro novo. Não é uma regra geral, dizer que todos os familiares irão encarar da mesma forma estas questões, pois na vida do sujeito tudo é muito subjetivo e cada um tem uma forma para fazer esse enfrentamento.

Outro fator importante relatado por Kluber-Ross (2005) é que a falta de comunicação pode afetar o sistema familiar durante a doença. Segundo a autora é normal que os familiares ocultem dos pacientes os sentimentos, tentando passar para ele força. Porém é necessário relatar que em alguns casos, o paciente poderá ajudar os familiares fazendo com que encarem sua morte, participando dos pensamentos e sentimentos dos membros da família.

Sendo assim, as famílias reagem de formas diferentes ao adoecimento, dependendo do filtro histórico, religioso, cultural e étnico, no qual está inserido. Cada família e cada pessoa irá encontrar seus próprios meios e caminhos para o enfrentamento de uma doença. Para Hoffman, Muller e Frasson (2006) o acolhimento da família é muito importante, para que o paciente se sinta apoiado. É essa relação familiar que pode contribuir, para o enfrentamento de uma doença grave, mudando a vida do sujeito de forma singular e também todo ambiente o qual este está inserido.

A doença crônica tem um impacto sobre a vida do sujeito e do seu familiar/ cuidador. Estes poderão precisar de tempo para assimilar as ocorrências que surgirão junto com as questões emocionais e patológicas neste ciclo familiar. Estratégias de enfrentamento poderão ser criadas para que este atravessamento do período da doença não seja tão avassalador para ambos. Ferreira, Dupas, Costa e Sanchez (2010) afirmou que a doença terminal demanda mobilização e a família tem se mostrado importante na formação da rede de suporte, principalmente porque a doença não é um problema a ser enfrentado somente pelo indivíduo, mas também pelos seus familiares, amigos e pessoas do seu convívio.

Neste pensar, a presença de uma doença terminal repercute sobremaneira nas relações intrafamiliares, justamente porque a família tem dificuldade para dimensionar as modificações que ocorrerão em seu cotidiano, principalmente quando não conhece muito sobre a doença, os cuidados a serem realizados e nem como cuidar e amparar seu familiar doente. Sendo assim, esta família passará por questões subjetivas, onde manter-se equilibrada será difícil perante o diagnóstico de uma doença terminal, uma vez que a confirmação da doença traz à tona sentimentos como: perda, angústia, mudanças, entre outros, causando um forte impacto na vida do cuidador/familiar e do paciente envolvido.

O paciente em Cuidados Paliativos deseja ser compreendido como um ser que sofre, uma vez que, além da dor física, passa por conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou aparelhos não podem resolver. Ele necessita sentir-se cuidado, amparado, confortado e compreendido. Expressões de compaixão e de afeto na relação com o paciente trazem a certeza de que ele é parte importante de um conjunto, o que ocasiona sensação de proteção, de consolo e de paz interior (ARAÚJO; SILVA, 2012; ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

### 3.3 A FAMÍLIA E O LUTO ANTECIPATÓRIO

Quando se pensa em luto, rapidamente vem à mente a morte de alguém; porém, os lutos são muito mais complexos e constantes na realidade da sociedade atual. Se analisadas as perdas, deve-se considerar não só as perdas de indivíduos ou de pertences, mas também de

desejos, projetos, metas, utopias e fantasias.

Em seus estudos, Bromberg (2000) explicitou que o luto começa a partir das relações evínculos familiares existentes antes mesmo da morte. Jaan (1999) evidenciou que o luto é um processo psicológico que ocorre em resposta a uma situação de perda e separação. De um modogeral, Freud (1917) define luto como:

[...] a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade, ou o ideal de alguém, e assim por diante. Em algumas pessoas, as mesmas influências produzem melancolia em vez de luto/ por conseguinte, suspeitamos de que essas pessoas possuem uma disposição patológica (FREUD, 1917:249).

Nesta perspectiva, este fenômeno é vivenciado pelos sujeitos/familiares de forma única e intransferível e exige um grande esforço e adaptação às novas condições de vida. Complementando, Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011) afirmaram que a família diante desta situação poderá enfrentar um rearranjo imediato e, também, a longo prazo. Por meio desta reorganização poderá construir uma nova identidade, na tentativa de manter-se em equilíbrio. Soares e Mautoni (2007) relataram algumas possíveis reações comuns do luto, evidenciadas abaixo na tabela 2:

Tabela 2: Reações Comuns do Luto

REAÇÕES	DESCRIÇÃO
Reações físicas	Mudanças físicas, sensação de aperto no peito, falta de ar, mudanças no sono, apetite, sensação de fraqueza física.
Reações emocionais	Tristeza, negação, culpa, confusão, irritação, raiva, euforia, ressentimento, sensação de estar perdido, sensação de abandono.
Reações comportamentais	Ligação estreita com a pessoa morta, busca pela pessoa morta, falta de concentração, choro, apatia, esquecimento, busca de solidão.

Reações sociais	Isolamento social, afastamento dos amigos, dificuldade de interação, perda de interesse pelo mundo externo, recusa de convites para ir a festas e reuniões sociais.
-----------------	---

Reações espirituais	Perda da fé, afastamento da religião ou aproximação com Deus, vinculação com a religião.
---------------------	--

Fonte: Adaptada pela autora de Soares e Mautoni (2007)

De acordo com Osório e Valle (2009), é necessário respeitar essas reações, pois são naturais no processo do luto. Neste sentido, pode-se inferir que as reações descritas acima variam de sujeito para sujeito, pois existem inúmeros aspectos que interferem na elaboração e na intensidade da vivência do luto.

A gravidade de uma doença poderá levar o indivíduo e seus familiares à possibilidade da morte iminente, provocando uma série de alterações psicológicas, emocionais e/ou comportamentais, uma vez que “a antecipação da perda pode ser tão perturbadora e dolorosa para as famílias quanto a morte efetiva de um de seus membros” (ROLLAND, 1998, p. 166).

Segundo Kluber-Ross (2005) ao longo do ciclo da doença terminal é comum os familiares/cuidadores, experienciarem um processo de luto antecipatório pelas perdas (físico e psicológico) que o doente vai sofrendo em cada etapa da doença. Para a autora esse processo caracteriza-se pela apropriação de um conjunto de respostas emocionais específicas semelhantes às vivenciadas no falecimento de um familiar, podendo, inclusive, surtir mais impacto na família do que a própria morte.

O luto antecipatório pode começar com o diagnóstico confirmado, promovendo angústia e a dor da separação. Neste contexto, segundo Osório e Valle (2009) algumas famílias vivenciam um luto antecipatório, processo que ocorre antes da morte e inclui reações de luto normal, tais como: choque, negação, ambivalência, revolta, barganha, depressão, aceitação e adaptação. Os autores enfatizam que o luto antecipatório constitui um processo adaptativo e de preparação para a família diante da perda e pode possibilitar a antecipação do desligamento afetivo entre o familiar e o paciente, facilitando o luto após a perda real.

O luto antecipatório reporta-se, às emoções particulares vivenciadas pelo cuidador na fase terminal da doença oncológica. Por outro lado, a antecipação da perda abrange um conjunto de respostas emocionais do cuidador, intensificadas ao longo do curso da doença, nomeadamente a ansiedade de separação, a solidão existencial, a negação, a tristeza, o desapontamento, a raiva, o ressentimento, a culpa, a exaustão e o desespero. Poderão, ainda, persistir outras emoções complexas e mesmo uma ambivalência do cuidador em relação ao doente comportando, por exemplo, fases de aproximação e de distância e a fantasia de libertação de uma situação sentida como insuportável (CORREIA, 2014, p. 8).

Neste contexto, o luto antecipatório se dá quando os familiares e pacientes começam a reorganizar as atividades que antes eram relacionadas ao paciente, no momento adoentado e que teve perdas tanto para o cliente quanto para o familiar e mudanças neste ciclo ao qual está inserido. Estes já começam a elaborar as questões relacionadas a um provável luto vindouro.

De acordo com Fonseca (2004) o luto antecipatório é um fenômeno adaptativo no qual é possível, tanto o paciente como os familiares, prepararem-se cognitivamente e emocionalmente para o acontecimento próximo, que é a morte. Isso causa um desequilíbrio, tanto no sistema familiar, como em cada pessoa individualmente. Desta forma, *“a vivência da morte varia de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família e de indivíduo”* (FERREIRA, 2005, p.43), uma vez que há perdas de diversas naturezas.

Ainda sobre o luto antecipatório, Fonseca (2012) pontuou: “trata-se de uma fase onde se fica no ‘fio da navalha’ pois, por um lado tem-se que se preparar para a morte que se avizinha, e por outro precisamos dedicar todo o nosso amor, atenção e carinho ao paciente em fase terminal” (FONSECA, 2012, p. 92).

Fonseca (2004) disse que o enlutamento antecipado permite que perdas ocorridas no passado sejam lembradas quando a deficiência física do doente o aproxima da morte, levando o enlutado ao enfrentamento de outras perdas associadas relacionadas ao ente querido saudável que não existe mais e aos planos de vida futura que serão abandonados. Desta forma, na visão do autor o luto antecipatório pode ser entendido, analisado e experimentado por quatro perspectivas distintas, sendo cada uma pertinente a cada pessoa que o experimenta:

1. Perspectiva do paciente: figura central do drama que desempenha papel do doente e do enlutado.
2. Perspectiva dos familiares: refere-se à rede social com quem o paciente tem intimidade.
3. Perspectiva de outras pessoas: pessoas que tem algum tipo de relação e pouco interesse e vínculo com o paciente enlutado.
4. Perspectiva do cuidador: este luto pode variar consideravelmente de acordo com o nível de significado do relacionamento dele com o paciente.

Diante disso, é necessário que cada elemento inserido neste processo de luto seja ouvido e respeitado, pois estes são importantes na percepção da doença e no tratamento do paciente. A vivência do luto antecipatório depende, assim, de inúmeros fatores, tais como: tipo de doença, da fase de desenvolvimento, fase do ciclo vital em que se encontra o sistema familiar e cada um dos seus elementos em particular (FONSECA, 2004).

Fonseca (2004) descreve que existem meios para que a família do paciente terminal promova a facilitação para uma morte apropriada. São eles:

1. O cuidado, oferecendo uma adequada ajuda e conforto aos sintomas físicos e um suporte psicossocial aos envolvidos;
2. O controle, permitindo que o doente participe da administração e dos próprios cuidados, assim como nas decisões e no controle produtivo das pessoas íntimas;
3. A compostura, mantendo uma disposição e um nível de emoção dentro dos limites perante o doente;
4. A comunicação verbal e não verbal, identificando necessidades e permeando as relações entre o doente e seus familiares;
5. A continuidade, protegendo a autêntica identidade do doente enquanto pessoa, principalmente nos estágios finais da vida;
6. A finalização, buscando resolver ou redefinir os problemas residuais quando situações não terminais são finalizadas.

Rolland (1988) e Fonseca (2004) inferiram que existem algumas características que diferem o luto antecipatório do luto pós-morte. O convívio da família com o paciente terminal tende a ser pautado por sentimentos confusos e muitas vezes indeterminados, pois conforme a doença avança para a fase terminal, os recursos emocionais e financeiros podem se esgotar e o medo da perda do ente querido pode ser alterado para o desejo da morte, provocando culpa e vergonha. Segundo os autores, a esperança de cura ou continuidade da vida continuará a ser alimentada e a elaboração e resolução desse tipo de luto implica a manutenção do vínculo afetivo com o ente querido.

Bromberg (2000) relatou que questões associadas à morte e ao luto, não devem ser negadas ou limitadas, podendo gerar grandes consequências para o sujeito e para a sociedade, tais como problemas psiquiátricos, doenças psicossomáticas e dificuldades de aprendizagem, dentre outros problemas.

Partindo disso os profissionais vem buscando novas formas de intervenção com o objetivo de informar, tratar, identificar fatores que podem influenciar no processo do tratamento, bem como, planejar de acordo com as necessidades do paciente, dos familiares e da equipe de saúde, a intervenção mais indicada para aliviar o sofrimento acarretado pelo diagnóstico e até mesmo pela morte do paciente terminal. A seguir, apresenta-se a vivência da equipe multiprofissional no Cuidado Paliativo, no contexto hospitalar.

### 3.4 O PAPEL DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO CUIDADO PALIATIVO

Os Cuidados Paliativos envolvem um diálogo aberto com o paciente e família sobre os objetivos do cuidado, voltados para preservar a qualidade de vida. A equipe multidisciplinar tem o papel de colaborar no cuidado integral para pessoas com doenças ou condições clínicas que ameacem a vida, desde o momento do diagnóstico, para aliviar sintomas e até, principalmente a dor física (BRASIL, 2018).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) a abordagem ao paciente e família é feita por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos e farmacêuticos, em atividades diretamente ligadas às necessidades biopsicossociais. Entretanto, administrativos, motoristas, capelães, voluntários e cuidadores também acompanham e apoiam os membros da família e da equipe em prol do bem-estar do paciente (INCA, 2019).

O trabalho de cada profissional na equipe multiprofissional é aprendido como um conjunto de atribuições, atividades ou tarefas. Complementando, o trabalho multiprofissional é necessário para o Cuidado Paliativo que procura resgatar os valores éticos e humanos, assim como a autonomia individual. O cuidado deve ser compartilhado e o paciente em Cuidado Paliativo merece do profissional toda a benevolência e respeito. Auxiliá-lo, em todas as fases deste processo, implica orientá-lo sem coagir, mostrando-lhe os benefícios e desvantagens de cada tratamento, de forma inteligível a seu nível de compreensão (SILVEIRA *et al.*, 2013).

Corroborando Silva *et al.*, (2012) que o Cuidado Paliativo propõe, ao profissional de saúde, o desafio de cuidar com competência científica sem, no entanto, esquecer-se da valorização do ser humano. Para que essas necessidades sejam atendidas e o cuidado seja integral, é primordial que a equipe de saúde resgate a relação interpessoal empática, sendo fundamental ouvir e tornar-se sensível às necessidades dos pacientes, mais do que habilidades técnicas para diagnosticar e tratar. Estes pacientes esperam que a relação com os profissionais da saúde seja alicerçada por compaixão, respeito e empatia, de modo a auxiliá-los no processo de morte, valorizando a sua experiência.

Neste contexto, ao conviver com os familiares de pacientes fora de possibilidades terapêuticas, os profissionais de saúde precisam ter certo grau de amadurecimento, principalmente ao conversar com esses familiares. Esse amadurecimento resulta da vivência, do grau de envolvimento e da conscientização desse profissional, pois só assim a análise do tratamento e do prognóstico será clara e consistente, enfocando sempre a qualidade de vida depois da alta hospitalar (BRASIL, 2006).



Os profissionais de saúde em instituições hospitalares tendem a passar grande parte do seu tempo na prestação de cuidados diretos a pacientes e familiares e, ao se deparar com situações de sofrimento, como o processo de terminalidade, compartilham suas angústias e dificuldades, sendo um importante momento de trocas em suas vidas. Neste sentido, o ato de cuidar do paciente no final da vida, e de sua família, possibilita a formação de vínculos, sendo decisiva para concretizar a humanização da assistência prestada (REGO; PALACIOS, 2006).

Percebe-se que o bom relacionamento entre a equipe de saúde e familiares proporciona melhoria na assistência prestada e, ainda, na satisfação do cliente e do profissional. Vale ressaltar que o trabalho proporciona ao profissional a possibilidade de transferir sua energia pulsional para atividades que são reconhecidas socialmente.

O trabalho dos profissionais de saúde leva a diversas formas de estresse, mas, também, proporciona momentos de satisfação. A equipe multiprofissional, que vivencia o cuidado a pacientes em terminalidade, muitas vezes, envolve-se e sensibiliza-se com o doente e sua família, e não raro compartilha seus sofrimentos (NASCIMENTO *et al.*, 2010).

A relação de trabalho entre a equipe multiprofissional influencia decisivamente na assistência prestada ao paciente em terminalidade. Assim, entende-se como fundamental que suas decisões permitam a participação democrática de seus integrantes e, sobretudo, do próprio cliente, priorizando seu conforto e qualidade de vida. O processo de formação, necessariamente, deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado no fim da vida. Profissionais de saúde especializados ou treinados apresentam melhores resultados no controle de sintomas físicos como dor, bem como dos sofrimentos psicossociais e a capacitação desses necessita ser priorizada pelos serviços de saúde (SILVA *et al.*, 2012).

Lindolpho *et al.* (2016) e Santos (2011) enfatizaram diretamente a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar de saúde no desenvolvimento de ações de Cuidados Paliativos, identificando as circunstâncias em que o paciente se insere para que ao mesmo seja proporcionada uma melhor qualidade de vida.

Dos Reis Bellaguarda (2020) aborda os Cuidados Paliativos de maneira mais ampla, em relação tanto à equipe multidisciplinar quanto à família, aos cuidadores e ao próprio paciente. Alves *et al.* (2019) reforça que, no contexto dos Cuidados Paliativos, a comunicação, quer seja verbal ou não-verbal, se constitui como um recurso a ser adotado por toda a equipe multidisciplinar, no sentido de fomentar o exercício autônomo do paciente.

Esse achado se relaciona com aqueles reportados no estudo de França *et al.* (2017), o qual esclarece aspectos valorizados pelos pacientes nas situações de comunicação com a equipe multidisciplinar. De qualquer forma, novos estudos dedicados especificamente à comunicação no contexto dos Cuidados Paliativos são necessários, uma vez que, como já mencionado, tanto Silva e Sudigursky (2008) quanto Street e Blackford, (2001) salientaram que os profissionais da saúde devem dedicar atenção especial a tal questão.

Nesta perspectiva, a equipe multiprofissional, que assiste pacientes em Cuidados Paliativos no hospital, compreende o cuidado de formas diversas, sendo sua vivência construída e reconstruída durante sua vida profissional.

### 3.5 A IMPORTÂNCIA DA EDUCAÇÃO NÃO FORMAL NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Verifica-se que a educação não formal é uma realidade educacional que existe há muito anos; no entanto, só começou a ser popularizada a partir do ano de 1967, ou seja, teve uma maior relevância a partir de uma Conferência sobre a Crise Mundial da Educação. Após isso, Trilla (2008) começou a fixar esta denominação na sua linguagem pedagógica, mostrando este novo campo de atuação. Segundo ele, a educação ocorrida em espaços não formais não possui as mesmas características de uma escola, ainda que a intenção seja a mesma: educar.

Em suma, quando se fala em metodologias não-formais, o que se quer dar a entender é que se trata de procedimentos que, com maior ou menor radicalismo, se distanciam das formas canônicas ou convencionais da escola. Assim, como um sentido muito semelhante ao dessa aceção de educação não-formal, alguns autores utilizaram expressões como “ensino não convencional” ou “educação aberta” (TRILLA, 2008, p. 40).

Diante desta citação e conforme Gohn (2006), a educação não formal não é organizada em anos/conteúdos/aprovações e/ou reprovações. Entende-se, então, por educação não formal, aquela que se aprende na vida via processos de compartilhamento de experiências.

Segundo Jacobucci (2021), mesmo tratando de uma educação sem formalidades, a educação não formal é importante porque pode atingir muitas pessoas em um determinado espaço e fazer uso de variados métodos, dependendo dos objetivos que se pretende alcançar como, palestras, oficinas, mesas redondas, panfletos, cartilhas entre outros. O espaço não formal é todo aquele onde pode ocorrer uma prática educativa.

Existem dois tipos de espaços não formais: os espaços institucionalizados, que dispõem de planejamento, estrutura física e monitores qualificados para a prática educativa dentro e entre eles estão museus, zoológicos, jardins botânicos, aquários entre outros; e os espaços não institucionalizados que não dispõem de uma estrutura preparada para este fim, contudo, bem

planejado e utilizado, poderá se tornar um espaço educativo de construção científica, estão entre eles praças públicas, áreas verdes nas proximidades da escola, lagos e igarapés, entre outros (JACOBUCCI, 2021).

Na área da saúde, os avanços tecnológicos vêm favorecendo a educação, não como um elemento que pode contribuir para o enfrentamento da alteração dos processos de ensinar e aprender, mas facilitando a troca de experiências e informações entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional. Além disso, aproximam e impulsionam o conhecimento de forma individual e coletiva, trazendo inúmeros benefícios para a educação na saúde (LASMARIAS *et al.*, 2013).

Entende-se que a educação para a saúde é uma forma de educação para a autonomia, auxiliando o pensamento crítico, a criação e a recriação individual e coletiva. A educação para a saúde passa pela compreensão pessoal de corpo e mente.

A educação em saúde, por meio do fornecimento de materiais educativos pela equipe multiprofissional, favorece para a realização de mudanças nas práticas de saúde, orientadas para a melhoria da qualidade dos serviços prestados e o aumento do entendimento dos pacientes e seus familiares no contexto dos Cuidados Paliativos. (GROSSI; PISA; MARIN, 2014).

A Educação não formal está diretamente voltada aos fatores sociais, ligada ao aprendizado de jovens e adultos em comunidades, utilizando espaços diversificados e tem por objetivo levantar, por meio de seus diversos métodos, problemas sociais e políticos, buscando uma mudança crítica de comportamento dos seus aprendentes diante de suas posturas na sociedade (GOHN, 2006).

Portanto, este estudo torna-se importante por enfatizar e refletir sobre a prática educativa não formal e como as reflexões de Paulo Freire podem contribuir como forma de aprendizagem de comunidades a cerca de um determinado problema a fim de obter mudanças individuais necessárias às mudanças de hábitos no contexto a ser transformado socialmente.

### 3.6 EDUCAÇÃO NÃO FORMAL E AS CONTRIBUIÇÕES DE PAULO FREIRE

Segundo Adotti, Freire e Torres (1992), a pedagogia de Freire difundiu-se e influenciou nas campanhas de alfabetização e na educação em geral. Com uma pedagogia “não autoritária”, a pedagogia do oprimido tem como objetivo central a “conscientização” como condição para transformação social, implicações políticas que transcendem a educação escolar.

Por meio do surgimento dos movimentos populares no Brasil em meados de 1960, houve no país muitos momentos marcantes. Entre eles, destaca-se o surgimento de organizações de grupos que faziam parte de aparelhos privados de hegemonia, como a Igreja Católica, o partido

comunista, os movimentos sociais e a União nacional dos Estudantes, que serviram de instrumentos de promoção da cultura e de uma educação fora das salas de aula, pois alcançavam trabalhadores urbanos e rurais, subempregados, desempregados, sem teto, camponeses, boias-frias entre outros (MACIEL, 2006).

Foi nesta percepção educativa que Paulo Freire, por meio de seus ideais, passou a se destacar neste âmbito. De acordo com Maciel (2006), Freire, educador e militante, teve toda a sua vida devotada à construção de uma educação libertadora, capaz de instrumentalizar as camadas populares para lutar contra as relações opressoras do capitalismo.

Freire traz como proposta pedagógica da Educação popular um aprendizado libertador, negando a educação tradicional da escola que mantém um conjunto de conhecimentos disciplinados em conteúdos engessados e descontextualizados, sem vida e sem significado para os educandos, e ainda, submetidos a uma hierarquia irrefletida na organização dos currículos escolares para ser depositado na cabeça dos alunos (como nos bancos), o que ele denomina de educação bancária (MACIEL, 2006).

Neste contexto é perceptível a ideologia da educação não formal ligada a teoria Libertadora de Freire, onde a educação é caracterizada fora da sala de aula, de forma coletiva, pouco hierarquizada e capaz de atender interesses da comunidade. Para Klug, Ferreira e Gross (2010) a ideia principal dessa educação é formar sujeitos que possam compreender a sociedade na qual vivem, sentindo-se capazes de transformar a sua realidade. Que possam participar, falar, pensar, enfim, se expressar conforme a sua cultura. Cultura essa que deve ser valorizada e potencializada.

Vale ressaltar a contribuição da educação não formal na aprendizagem do indivíduo quanto formadora de concepções críticas, capaz de contribuir com o desenvolvimento da cidadania. Dessa forma é possível ver a educação não formal como fonte de conhecimento capaz de promover a aprendizagem por meio do coletivo, buscando a mudança de uma determinada realidade social por meio do que foi aprendido, podendo ser no âmbito de saúde, meio ambiente, cultura, exatas, entre outros. De acordo com Freire (1989) é necessário romper com a ideia de que somente na escola se estuda, afirmando que o saber existente fora do estabelecimento de educação formal não seja inferior.

### 3.7 TECNOLOGIA DA INFORMAÇÃO E DA COMUNICAÇÃO NA EDUCAÇÃO NÃO FORMAL EM SAÚDE

Gohn (2006), ao estudar a educação não-formal, desenvolvida junto a grupos sociais organizados ou movimentos sociais, chama nossa atenção para as questões das metodologias e

modos de funcionamento, por ser um dos aspectos mais relevantes do processo de aprendizagem, mas lembra que é preciso aprofundar as pesquisas ao redor dos movimentos sociais e seus processos de encaminhamento.

Em seus estudos De Azevedo *et al.* (2014) explicitaram que a educação em saúde vem sendo entendida como processo dinâmico que propõe a reflexão crítica de indivíduos ou comunidade sobre seus problemas de saúde, afim de se constituírem como sujeitos ativos que valorizem os saberes, o conhecimento prévio da população, e não somente o conhecimento científico.

Na área da saúde, os avanços da Tecnologia da Informação e da Comunicação (TICs) vêm favorecendo a educação como um elemento que pode contribuir para o enfrentamento da alteração dos processos de ensinar e aprender, facilitando a troca de experiências e informações entre pacientes, familiares e equipe multiprofissional. Além disso, aproximam e impulsionam o conhecimento de forma individual e coletiva, trazendo inúmeros benefícios para a educação na saúde (LASMARIAS *et al.*, 2013).

Para a equipe multiprofissional que está à frente dos cuidados e das orientações, os recursos tecnológicos e de comunicação na saúde favorecem e possibilitam agilizar e intensificar a educação em saúde e o autocuidado de pacientes e familiares em condições de Cuidados Paliativos (GROSSI; PISA; MARIN, 2014).

Neste contexto, o uso recorrente de materiais educativos no processo de educação em saúde proporcionou novas possibilidades de interação entre o paciente e o familiar/cuidador.

Pensando em Cuidados Paliativos, as informações e orientações para o domicílio são imprescindíveis, pois uma parte do cuidado e daquilo que se vivencia ocorre no contexto domiciliar. Dessa forma, a elaboração de cartilhas educativas é uma das estratégias que devem ser adotadas para a educação em Cuidados Paliativos (VARELA, 2016, p. 15).

É importante ressaltar que os materiais educativos não substituem as instruções verbais fornecidas pela equipe multidisciplinar, porém é de grande valia para o reforço das recomendações transmitidas. Sendo assim, este instrumento pode ser utilizado para a consulta em domicílio, após a realização de orientações da equipe de saúde.

Segundo Varela (2016) e Conceição *et al.* (2019) a criação de materiais educativos, como cartilhas, auxiliam no processo educativo, garantindo uma melhora na adesão voltada para o autocuidado dos pacientes e familiares em Cuidados Paliativos.

A cartilha de orientações é um importante recurso educativo que a enfermagem e a equipe de saúde podem utilizar para garantir a continuidade da atenção e do tratamento em nível domiciliar, uma vez que aproxima importantes conteúdos dos pacientes e familiares por

meio do uso de linguagem acessível. A cartilha é vista como um material construído para a produção do cuidado em saúde. É considerada como uma tecnologia e um conjunto de conhecimentos, processos e métodos usados num determinado ramo de atividades (CONCEIÇÃO *et al.*, 2019).

Complementando, os autores Ribeiro e Poles (2019), inferiu-se que a construção e desenvolvimento de cartilhas educativas no processo de educação em saúde favorecem a abordagem clara, simples e objetiva de informações e orientações da equipe multidisciplinar, incluindo as práticas de autocuidado. Neste contexto, tanto os pacientes como seus familiares, conseguem entender o processo de saúde-doença e sua relação com a condição clínica vivenciada na evolução da doença, bem como as principais necessidades de cuidados e, ainda, esclarecem dúvidas, o que reduz medos, ansiedades e desconhecimentos.

Segundo Silva *et al.* (2017) a cartilha educativa com as orientações em Cuidados Paliativos proporciona aos pacientes e familiares melhores oportunidades para adesão às orientações dialogadas com a equipe multiprofissional no contexto hospitalar. Segundo os autores, a leitura do material é um mecanismo que ajuda a revisar e assimilar os conteúdos/orientações, permitindo o melhor entendimento sobre os cuidados que devem ser prestados, diminuindo as incertezas e favorecendo a qualidade de vida, segurança e a educação em saúde.

Neste contexto, a educação em saúde é essencial aos pacientes e familiares em Cuidados Paliativos, pois melhora o enfrentamento da doença, das terapêuticas, diminui dúvidas, receios e incertezas e esclarece as formas de cuidado/autocuidado. Cartilhas educativas padronizam e dinamizam as ações e orientações de educação em saúde por utilizarem ilustrações e uma linguagem clara e compreensível para todas as pessoas, contendo orientações significativas sobre o tema, sendo atrativos, objetivos e não muito extensos (OTHERO; COSTA, 2007).

Segundo Oliveira e Alvez (2014) para a educação em saúde, as cartilhas de orientações servem como um instrumento de auxílio e de consulta, tanto para o paciente, quanto para familiares e cuidadores. É um elemento facilitador, pois oferece suporte para que pacientes e familiares participem de maneira mais efetiva e segura dos cuidados necessários, adquirindo confiança nas informações repassadas (OLIVEIRA; ALVEZ, 2014).

Nesta perspectiva, seguindo a ideologia exposta pelos autores dos artigos supracitados, a literatura revisada corrobora as evidências de que o uso de materiais educativos, tais como folhetos e cartilhas, podem auxiliar de forma construtiva no processo do autocuidado, contribuindo para a melhora da promoção da saúde.

## 4. PERCURSO METODOLÓGICO

### 4.1 CLASSIFICAÇÃO DO ESTUDO

Trata-se de um Revisão Narrativa de Literatura (RNL), descritivo, com abordagem qualitativa, a fim de atualizar o conhecimento acumulado sobre os Cuidados Paliativos (CORDEIRO *et al.*, 2007). A revisão narrativa não utiliza critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura (MARTINS, 2018). A busca pelos estudos não precisa esgotar as fontes de informações. Não aplica estratégias de busca sofisticadas e exaustivas. A seleção dos estudos e a interpretação das informações podem estar sujeitas à subjetividade dos autores. É adequada para a fundamentação teórica de artigos, dissertações, teses, trabalhos de conclusão de cursos.

A pesquisa qualitativa designa-se a entender as diversas maneiras pelas quais um fenômeno se manifesta assim como os processos subjacentes. Estudos descritivos descrevem as características de determinada população ou fenômeno ou estabelecem relações entre variáveis (MARTINS, 2018).

A revisão narrativa foi realizada com a finalidade de evidenciar a necessidade dos Cuidados Paliativos aos pacientes terminais, a fim de implantar ações, que propiciem ao paciente alívio da dor, autoestima e qualidade na assistência a ser prestada pelos profissionais de saúde.

O estudo utilizou pesquisas nas bases de dados de saúde Literatura Latino- Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF) durante o mês de setembro de 2020, utilizando os descritores/palavras chaves, Cuidado Paliativo, Assistência Paliativa, Cuidado Paliativo de Apoio, Tratamento Paliativo no idioma português, inglês e espanhol. A opção pelas referidas bases de dados deu-se por se tratar de Bibliotecas Eletrônicas apoiada pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) e por abranger vasta coleção de periódicos brasileiros disponibilizados em textos completos e on-line.

Como critérios de inclusão foram utilizados estudos originais, revisões de literatura disponíveis na íntegra em português, espanhol e inglês de 2016 ao ano de 2020. Foram excluídos do estudo editoriais, cartas ao editor, publicações repetidas e outras formas de publicações não disponíveis na internet, artigos que abordem outros aspectos de auditoria não relacionados à enfermagem.

Optou-se pela RNL porque esta abordagem, no entendimento de Atallah e Castro (1998), atende expectativas imediatas, em que pese algumas desvantagens:

“(...) permite ao leitor adquirir conhecimento sobre uma temática específica em um tema curto, mas apresenta desvantagens de não ser reproduzível, às vezes em completa e, em alguns casos, inconclusiva.

No presente estudo buscou-se minimizar possíveis vieses apresentando pesquisas que auxiliassem na evidência de perspectivas diferenciadas sobre as questões relativas ao tema, sobre os aspectos abordados.

O fato da RNL permitir que se faça uma pergunta de pesquisa de forma ampla, contribui para a fundamentação teórica dos trabalhos científicos, porque pode-se utilizar de resultados de pesquisa e fontes secundárias para alcançar uma maior abrangência quanto ao tema escolhido. Além disso, as fontes de busca podem ser tanto nas bases de dados quanto portais, bibliotecas virtuais, entre outras. No caso em tela, optou-se pela primeira fonte aqui referida.

Para se chegar à síntese dos estudos, pode-se optar pela análise qualitativa. Esta abordagem auxilia a evidenciar lacunas da produção sobre o conhecimento acerca do tema proposto. Há possibilidade de interpretações críticas amplas à luz de um ponto de vista teórico ou contextual. Desse modo, considerando esta estratégia foi possível apresentar o estado da arte acerca da temática, num espaço de tempo menor do que seria sobre outra estratégia metodológica, o que permitiu uma atualização da temática.

#### 4.2. CENÁRIO DO ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada na Cruz Vermelha Brasileira, filial de Barra do Piraí, interior do estado do Rio de Janeiro. A Cruz Vermelha oferece a você o serviço ambulatorial, a Unidade de Internação e o Programa de Internação Domiciliar em Cuidados Paliativos. Possui uma equipe multiprofissional especial, disponível para colaborar neste momento importante de sua vida.

Este estudo foi realizado especificamente no serviço ambulatorial e unidade de internação de Cuidados Paliativos. A unidade de internação em Cuidados Paliativos conta com 90 leitos. O número de consultas médicas ambulatoriais aos pacientes em Cuidados Paliativos, no ano de 2021, foi de 4800 (KÁNTER CORONEL; MARTÍNEZ LÓPEZ, 2021).

A equipe de saúde da unidade de Cuidados Paliativos é composta por, 15 médicos, 12 enfermeiros, 42 técnicos de enfermagem, 02 assistentes sociais, 01 farmacêuticos, 01 nutricionista, 02 psicólogos, 01 fonoaudióloga, 06 fisioterapeutas.

A escala de trabalho mensal desses funcionários é dividida por plantões de 12 horas no período diurno e noturno (esquema 12h x 36h). Esses profissionais atuam na assistência integral prestando os cuidados aos pacientes em Cuidados Paliativos em estado avançado e seus familiares, de forma especializada, humanizada, ética e segura, objetivando o controle de



sintomas e a qualidade de vida.

#### 4.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram do estudo profissionais que compõem da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos deste cenário de investigação.

Foram incluídos no estudo:

- Profissionais da saúde que compõem a equipe multiprofissional atuantes na unidade de internação e ambulatorial de Cuidados Paliativos do cenário do estudo (assistente social, capelão, enfermeiros, farmacêuticos, médicos, nutricionista, psicólogo, técnicos de enfermagem e terapeuta ocupacional);

Foram excluídos:

- Profissionais afastados das atividades profissionais por licença ou férias, independentemente do tempo de atuação no serviço.

#### 4.4. COLETA DOS DADOS

Para a coleta dos dados foi realizada entrevista semiestruturada, aplicada com a equipe multiprofissional. O conteúdo das entrevistas foi submetido à análise e resultaram em três categorias temáticas identificadas com a equipe multiprofissional, que orientaram o desenvolvimento da revisão narrativa para elaboração dos conteúdos a serem disponibilizados na cartilha. Foram elas: Entendendo os Cuidados Paliativos; Cuidando das necessidades diárias dos familiares; Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar.

O instrumento para o desenvolvimento da entrevista é apresentado no Apêndice A. As entrevistas foram gravadas por gravador de voz e foram transcritas na íntegra.

#### 4.5 METODOLOGIA DE ANÁLISE DOS DADOS

Ao planejar a assistência multiprofissional para pacientes que precisam de Cuidados Paliativos e, conseqüentemente, conforto optou-se por ancorar essa prática em uma fundamentação teórica.

O compromisso com a oferta de conforto está em consonância com a necessária articulação com a satisfação das necessidades humanas básicas. Desse modo ao garantir o conforto ao cuidar, torna-se perceptível o alívio que o cliente refere quando o desconforto cessa. Na maioria das vezes, essa tensão refere à percepção do desaparecimento da dor, sensação de fraqueza ou de pressão sobre um determinado local.

Para perceber essas necessidades do outro e de si mesmas, a equipe multiprofissional deve se apoiar em referências filosóficas do cuidado e conforto, tendo em consideração que, no entendimento de Ugarte (2014), viver com conforto não significa estar confortável em todos os desfechos da vida ao mesmo tempo, mas sim a capacidade de manter ou restaurar o bem-estar subjetivo, dentro de suas possibilidades, no equilíbrio entre suas limitações e potencialidades.

Somente a criação de um material educativo não garante sua eficácia e segurança para considerá-la passível de implementação e utilização pelo público. A Tecnologia Educativa deve ser validada, uma vez que o processo se baseia em reconhecer a qualidade do conteúdo e, além disso, analisar a representatividade dos conceitos, a partir de um parecer de juízes, considerados especialistas na área temática.

Esses especialistas podem fazer uma recomendação, sugerir ajustes, acrescentar ou modificar itens descritos no material. Profissionais com expertise na área contribuirão para que sejam agregados conhecimentos e suas experiências enquanto profissionais capazes de contribuir para a finalização do estudo.

Além disso, ao mesmo tempo pode-se acreditar que surgirão diferentes possibilidades para a adequação do material apresentado, pois profissionais com diferentes perspectivas oriundas de seu campo de prática, enquanto juízes, validarão o instrumento, com apresentação de valiosas sugestões em relação a versão final da cartilha.

## **5. RESULTADOS**

Os relatos dos participantes submetidos à análise de conteúdo resultaram na elaboração das seguintes categorias temáticas:

- a) Cuidados Paliativos: cuidados integrais à saúde;
- b) Cuidados Diários: da alimentação à eliminação autonomia frente às atividades;
- c) Cuidados psicoespirituais: apoio o familiar na finitude ao processo de morrer.

A avaliação da equipe multiprofissional levou à definição dos seguintes conteúdos para composição da cartilha: introdução (apresentação da cartilha); entendendo o significado de cuidados; composição da equipe multiprofissional; assistência à saúde ofertada pela Cruz Vermelha; horários e locais de atendimento; alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; controle do diabetes e da hipertensão sistêmica; uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais; dor; higiene corporal; autonomia; eliminações fisiológicas; atividades físicas; morte; espiritualidade; segurança emocional e apoio familiar.

**A) Categoria: Entendendo os Cuidados Paliativos aos pacientes terminais.**

Esta categoria temática constituiu-se dos relatos da equipe multiprofissional sobre o significado e indicação dos Cuidados Paliativos. A seguir apresentam-se alguns depoimentos:

*“O Cuidado Paliativo é aquele cuidado ofertado pra todo paciente que tem diagnóstico crônico e que não tem proposta terapêutica, proposta de cura.” (P1)*

*“Cuidar do paciente terminal pra mim é suprir o conforto que o paciente precisa no momento mais difícil, uma vez que o processo de morrer é muito difícil gerando incertezas e sofrimentos. Ter empatia e cuidado com esse paciente faz toda a diferença nesse processo.”(F1)*

*“Eu entendo por Cuidados Paliativos um cuidado dentro da terminalidade do paciente, os cuidados aos dias que se tem, uma amenização desse sofrimento dentro de uma linha de cuidado, que é feito aqui no hospital da Cruz Vermelha.”(AS1)*

**b) Categoria - Cuidados com as necessidades diárias**

Esta categoria temática constitui-se as orientações da equipe multiprofissional sobre: alimentação via oral e via sonda nasogástrica ou nasoenteral; controle do diabetes e hipertensão arterial sistêmica; higiene corporal; autonomia, atividades físicas; eliminações; controle da dor; uso dos medicamentos e seus efeitos colaterais. Como é possível observar nos depoimentos apresentados a seguir:

*- Dentro dos cuidados diários, destaca-se a higiene corporal, momento em que o cuidado de enfermagem vai além de proporcionar a limpeza, pois se observa o paciente na sua totalidade, o que pode contribuir para o conforto e segurança do paciente. (E1)*

*- Em relação a alimentação, a equipe de nutrição possui um papel preventivo, buscando assegurar a ingestão alimentar adequada. (N1)*

*- Nos cuidados frente a dor, orientamos ao desenvolvimento de atividades físicas orientadas por um profissional da área, que podem amenizar os sintomas.*

**c) Categoria: Cuidados psicoespirituais e com o cuidador familiar**

Esta categoria temática constituiu-se dos relatos da equipe multiprofissional sobre as orientações sobre espiritualidade, segurança emocional e apoio familiar relacionado ao

processo de morrer. A seguir são apresentados alguns depoimentos para exemplificar as comunicações:

*- O bem-estar espiritual faz parte da saúde. Muitos pacientes se apegam a espiritualidade no momento de sofrimento. (P1)*

*- Damos uma assistência espiritual a todos, sem acepção de credo religioso e sugerimos que procurem pessoas devidamente capacitadas (T1).*

*- Sugerimos a partição em grupos de apoio que encorajem o enfrentamento e a segurança emocional. (P2)*

A revisão narrativa da literatura sustentou a elaboração dos conteúdos, bem como a experiência dos profissionais em Cuidados Paliativos e da autora principal deste artigo. Os conteúdos encontrados na literatura foram adaptados para linguagem de senso comum. Outras contribuições na avaliação dos conteúdos se referiram aos ajustes na redação do texto, à indicação do uso de imagens que fizessem referência aos conteúdos abordados, à adequação da linguagem adotada voltada para o Cuidados Paliativos, à adequação do conteúdo para o formato de conversa, com redução dos termos técnicos no texto e à recomendação para apresentação dos conteúdos seguindo-se uma ordem lógica, iniciando-se com uma pequena introdução, esclarecimentos gerais e seguindo-se com as orientações e cuidados cotidianos.

O método adotado para a construção da cartilha educativa em Cuidados Paliativos, problematizando a prática junto com os pacientes e familiares, proporcionou um novo olhar para a educação voltada para o autocuidado no cenário do estudo. Além disto, auxiliou na aproximação e criação de novos vínculos com os pacientes e familiares.

A inclusão da equipe multiprofissional foi de grande importância para o desenvolvimento da cartilha educativa, pois no processo de construção de materiais educativos a soma das experiências e da criatividade permite a criação de materiais com melhores conteúdos e melhores formas de apresentação, facilitando o diálogo mesmo à distância com os pacientes e seus familiares. Na problematização tem-se a valorização e a soma dos diferentes olhares que compõem a equipe, trabalhando, desta forma, com um único objetivo, voltado para a qualidade de vida diante do processo saúde-doença.

Ressalta-se que a equipe do cenário deste estudo tem por hábito a discussão dos casos clínicos e visitas clínicas multiprofissionais. Esta estratégia de trabalho favoreceu a problematização e a construção da cartilha.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

### 6.1 DESENVOLVIMENTO DA CARTILHA

Os dados obtidos por meio das entrevistas contribuíram para a elaboração do conteúdo de uma cartilha no formato de Cartilha sobre Cuidados Paliativos. A cartilha foi construída contendo os cuidados problematizados com a equipe multiprofissional. A avaliação dos conteúdos com a equipe multiprofissional qualificou os conteúdos e o produto de enfermagem criado. A cartilha contém as principais orientações que os pacientes necessitam para os cuidados no domicílio, além disto, explica a condição paliativa de vida. Cabe ressaltar que o conteúdo foi revisado por uma enfermeira expert em Cuidados Paliativos.

Com vistas à construção da tecnologia educacional, partiu-se da análise das respostas obtidas por meio das falas dos participantes, de onde surgiram as categorias temáticas. A análise da literatura possibilitou identificar a ênfase na tecnologia educacional, como foco de interesse dos autores, daí foi possível contribuir para a elaboração dos conteúdos e as ilustrações propostas no produto.

Para melhor exposição, buscou-se articular os temas às imagens, para facilitar a compreensão da proposta de ensino não formal. Contou-se com a participação de um expert em “design” para a aproximação entre desenhos da pesquisa à arte digital, que viria a contribuir para a produção da tecnologia Educacional.

Para a construção da cartilha, buscou-se seguir o estudo de Nascimento e Almeida (2020) que apresenta oito passos:

1. Capa;
2. Apresentação da cartilha;
3. Porque ... (importância da proposta);
4. Como os familiares... podem contribuir ...interação;
5. Qual a forma ideal para o paciente...
6. Quais os cuidados;
7. Orientação sobre as práticas simples e acessíveis de higienização;
8. Por que devemos ter cuidado em relação às práticas.

Optou-se pela tecnologia educacional na modalidade de cartilha, com a intenção de trazer uma contribuição à produção do conhecimento, considerando que o ensino não formal pode ser uma opção de ensino-aprendizagem tanto para auxiliar no acolhimento do cliente em estado crítico quanto para integrar familiares nas ações menos complexas de cuidar, sob supervisão do enfermeiro. Assim, nessa realização de práticas educativas no campo dos cuidados paliativos, busca-se apresentar uma inovação no cuidar, para melhoria no

atendimento, sendo capaz de contribuir para a recuperação do paciente, aliviando a dor e o sofrimento, melhorando sua qualidade de vida, mesmo em estado crítico.

## 6.2 PROCEDIMENTO PARA COMPOSIÇÃO VISUAL

Ao pensar sobre a diagramação buscou-se registrar a ideia de como poder-se-ia ilustrar a informação a ser oferecida ao leitor, para facilitar o entendimento sobre a mensagem proposta. Inicialmente foi elaborado um roteiro, para a composição da cartilha. Concluído, estabeleceu-se um contato com o designer gráfico; nesse momento, foi entregue o material que pudesse contribuir para que fosse desenvolvida a tecnologia proposta; além de textos, optou-se pelos desenhos, com a intenção de facilitar o entendimento da mensagem que se pretendia passar para o paciente e familiares, sobre Cuidados Paliativos. Por meio de desenhos, imagens, fotografias e símbolos entendia-se, naquele momento, ser importante para compor a cartilha, diminuindo-se, desse modo, a quantidade de textos explicativos.

Assim, foi possível selecionar as ilustrações que melhor contribuíssem para esclarecer pontos ou ideias que fossem relevados quanto acreditava-se que deveria ser evitada exposição de figuras que pudessem passar a ideia de que estavam ali somente ilustração abstrata ou que pudessem passar a ideia que tinham uma função decorativa.

Nessa linha de pensamento, Marshall (2020) advertiu para a importância da ilustração “para a legibilidade e compreensão de um texto, pois sua função é substituir ou auxiliar os textos”. Articular textos e imagens nessa etapa de Composição Visual ou Diagramação, permitiu o arranjo e a organização do material, o que propiciou encontros entre proponente e designer gráfico, o que permitiu concluir uma primeira versão da Cartilha, em PDF.

## 6.3 CONSTRUÇÃO TEXTUAL DA CARTILHA

O texto apresentado na cartilha foi organizado de forma a expor o caminho sistematizado de cuidados a serem implementados por trabalhadores de enfermagem junto a acompanhantes de pacientes que recebam Cuidados Paliativos durante o período de internação hospitalar. A apresentação sob forma de tópicos contém linguagem simples, de fácil entendimento, facilitando o ensino não formal. As Figura 1 mostra a ilustração da capa e da folha de rosto da cartilha.

Figura 1: Capa e folha de rosto da cartilha



Fonte: Os autores.

Na apresentação buscou-se contextualizar a temática da cartilha, como foi sua construção e também como será avaliado, informando ao leitor, de forma sucinta, os conteúdos que são apresentados neste material. A Figura 2 mostra parte destinada à apresentação da cartilha.

Figura 2: Apresentação da Cartilha



Fonte: Os autores.

No item 1, foram considerados conceitos que pudessem contribuir para ampliar a compreensão do leitor sobre o que são Cuidados Paliativos e como podem contribuir para o conforto de pacientes fora de possibilidade terapêutica, pacientes terminais. A Figura 3 exemplifica partes destinadas aos cuidados com o sono e com a boca.

Figura 3: cuidados com o sono e com a boca



Fonte: Os autores.

Considera-se que esses pacientes recebem cuidados relativos a: alimentação, conforto no leito, medicação para alívio da dor e conforto espiritual.

Nesse sentido, evita-se comprometer sua assistência, orientando-se os familiares, acompanhantes ou não. Assim, enfatiza-se a necessidade de orientar acerca da alimentação das eliminações e de intercorrências relativas a ingestão e transtornos digestivos. Em “Palavras Finais” busca-se concluir a cartilha, apresentando a relevância da pesquisa para o ensino não formal sobre Cuidados Paliativos a clientes e familiares.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado ao paciente em Cuidados Paliativos tem tido uma evolução exponencial nas técnicas diagnósticas e terapêuticas, contribuindo para uma maior sobrevida e qualidade de vida dessa população.

Neste estudo foi possível perceber as contribuições da equipe interprofissional para as questões ora debatidas, sendo esta uma área de fundamental importância na manutenção do bem-estar psicológico, físico e mental do paciente e seus familiares em todo o processo de



adoecimento. Ao término deste estudo percebeu-se que a participação da equipe multiprofissional no processo de construção e avaliação dos conteúdos da cartilha educativa elaborada por este estudo foi essencial, pois norteou a definição dos conteúdos e a forma de apresentação. A revisão de literatura realizada trouxe a cientificidade e a atualidade dos conhecimentos para elaboração dos conteúdos.

A composição final dos conteúdos da cartilha teve o objetivo de oferecer orientação sobre os cuidados paliativos, de forma breve e simples. Sendo assim, o desenvolvimento deste estudo respondeu às demandas do ensino, pois a cartilha educativa em CPs construída por este estudo configura um produto em saúde e deverá proporcionar melhor compreensão sobre os CPs e autocuidado aos pacientes e familiares, reduzindo dúvidas e incertezas e facilitando a adesão ao tratamento. Além disso, auxiliará a equipe multiprofissional no fornecimento das principais orientações aos pacientes e familiares, ou seja, será um instrumento para qualificação da atenção no cenário do estudo.

Esta cartilha se constitui em uma tecnologia ilustrada capaz de favorecer o diálogo entre o cuidador, de forma que venha a facilitar a aquisição de conhecimentos e propiciar conforto e promover qualidade de vida ao paciente oncológico em finitude de vida.

A realização deste trabalho apresentou-se como um grande desafio pessoal/profissional pois possibilitou adquirir novos e importantes conhecimentos à prática diária de cuidados, o que se reflete numa abordagem mais próxima e adequada à pessoa em fim de vida.

Como limitações do nosso estudo, assumimos a nossa inexperiência em conduzir entrevistas com a profundidade exigida e desejada para este tipo de abordagem, o que pode ter dificultado o acesso à descoberta de aspectos essenciais. Salientamos também o processo moroso e solitário que consiste em codificar os dados obtidos nas entrevistas.

Não obstante a estas limitações, gostaríamos de referir que consideramos que estas contribuíram para o nosso crescimento como investigadores, fato que salientamos como sendo extremamente gratificante.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Railda Sabino Fernandes et al. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019.

ATALLAH, Alvaro Nagib; CASTRO, Aldemar Araujo. Revisão sistemática da literatura e metanálise. **Medicina baseada em evidências: fundamentos da pesquisa clínica. São Paulo: Lemos-Editorial**, p. 42-48, 1998.

BACKES, Marli Terezinha Stein et al. Conceitos de saúde e doença ao longo da história sob o olhar epidemiológico e antropológico. **Rev. enferm. UERJ**, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS no 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Institui a câmara técnica em controle da dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2006 12 dez; Seção 1. p. 111.

CARTER, Betty et al. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 1995.

CONCEIÇÃO, Ludmila de Souza et al. Saúde mental dos estudantes de medicina brasileiros: uma revisão sistemática da literatura. **Avaliação: Revista da Avaliação da Educação Superior (Campinas)**, v. 24, p. 785-802, 2019.

CORDEIRO, Alexander Magno et al. Revisão sistemática: uma revisão narrativa. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 34, p. 428-431, 2007.

CUNHA, Ana Margarida et al. High trait impulsivity potentiates the effects of chronic pain on impulsive behavior. **Neurobiology of Pain**, v. 7, p. 100042, 2020.

DE ASSIS, Cleber Lizardo; ALVES, Gislene Fátima. Vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, 2015.

DE AZEVEDO, Isabelle Campos et al. Compartilhando saberes através da educação em saúde na escola: interfaces do estágio supervisionado em enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, 2014.

DOS REIS BELLAGUARDA, Maria Lígia et al. Simulação realística como ferramenta de ensino na comunicação de situação crítica em cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**, v. 24, 2020.

FRANÇA, Elisabeth Barboza et al. Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 20, p. 46-60, 2017.

GADOTTI, Moacir; FREIRE, P.; TORRES, C. A. Estado e educação popular. **Educação de Adultos em São**, 1992.

GOHN, Maria da Glória. Educação não-formal, participação da sociedade civil e estruturas colegiadas nas escolas. **Ensaio: avaliação e políticas públicas em educação**, v. 14, p. 27-38, 2006.

GROSSI, Luciane Mandia; PISA, Ivan Torres; MARIN, Heimar de Fátima. Oncoaudit: desenvolvimento e avaliação de aplicativo para enfermeiros auditores. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, p. 179-185, 2014.

HILL, Dave. O neoliberalismo global, a resistência e a deformação da educação. **Currículo sem fronteiras**, v. 3, n. 2, p. 24-59, 2003.

KÁNTER CORONEL, Irma; MARTÍNEZ LÓPEZ, Cornelio. Los cuidados paliativos y la pandemia de COVID-19. **Una visión de las y los expertos**. 2021.

KLÜBER-ROSS, E.; DAVID, K. On Grief and Grieving. **Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss**. Great Britain: Simon & Schuster Inc, 2005.

JACOBUCCI, Aparecida Nazaré de Paula. **O conhecimento dos profissionais da saúde sobre o tema legado digital: um estudo exploratório em serviços de cuidados paliativos no Brasil e em Portugal**. 2021. Tese de Doutorado.

LASMARIÁS, Cristina et al. Estudio sobre necesidades formativas en cuidados paliativos para atención primaria. **FEM: Revista de la Fundación Educación Médica**, v. 16, n. 3, p. 159-165, 2013.

MACHADO, J. H. et al. Paciente que requer Cuidados Paliativos: percepção de enfermeiras. **Enferm. Foco**, v. 4, n. 2, p. 102-105, 2013.

MACIEL, M. G. S. et al. Critérios de qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANPC; Rio de Janeiro: **Diagraphic**, 2006.

MARSHALL, David. Secularizing the Faith. In: **Secularizing the Faith**. University of Toronto Press, 2020.

MARIN, H. F.; GROSSI, L. M.; PISA, I. T. Tecnologia da Informação e comunicação na auditoria em Enfermagem. **Journal of Health Informatics**, v. 7, n. 1, 2015.

MARTINS, Maria de Fátima Moreira et al. Estudos de revisão de literatura. 2018.

MORITZ, Rachel Duarte et al. Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira de terapia intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

NASCIMENTO, L. C. et al. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, p. 437- 440, 2010.

NETO, Antônio Corrêa Marques et al. O enfrentamento dos familiares cuidadores de adoecidos em cuidados paliativos oncológicos domiciliares diante dos estressores do cuidado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 2, p. e2525-e2525, 2020.

OLIVEIRA, Rosemeire Moreira; ALVES, Vicente Paulo. A qualidade de vida dos idosos a partir da influência da religiosidade e da espiritualidade: cuidados prestados aos idosos

institucionalizados em Caetité (BA). **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 17, n. 3, p. 305-327, 2014.

OTHERO, Marília Bense; COSTA, Debora Genezini. Propostas desenvolvidas em cuidados paliativos em um hospital amparador-Terapia Ocupacional e Psicologia. **Prat. Hosp**, v. 9, n. 52, p. 157-60, 2007.

PESSINI, L. D. Até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, p. 1755-1760, 2006.

ROLLAND, Alain P. From genes to gene medicines: recent advances in nonviral gene delivery. **Critical Reviews™ in Therapeutic Drug Carrier Systems**, v. 15, n. 2, 1998.

RIBEIRO, Júlia Rezende; POLES, Kátia. Cuidados paliativos: prática dos médicos da estratégia saúde da família. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, p. 62-72, 2019.

RODRIGUES, Inês Gimenes. **Cuidados paliativos: análise de conceito**. 2004. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

RODRIGUES, L. F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. **Ampliado e atualizado**. 2 ed. 2012.

SANTOS, F. S. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo. **Ed Atheneu**, 2009.

Santos FS. O desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS, organizador. Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: **Atheneu**; 2011. p. 3-15.

SARLET, I. W. Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988. 10. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2015.

SILVA, Ednamare Pereira da; SUDIGURSKY, Dora. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, p. 504-508, 2008.

SILVA, Marcelle Miranda et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 658-666, 2012.

SILVA, Patricia Blasco et al. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Dor**, v. 11, n. 4, p. 282-288, 2010.

SILVEIRA, Rodrigo Eurípedes da et al. Gastos relacionados a hospitalizações de idosos no Brasil: perspectivas de uma década. **Einstein (São Paulo)**, v. 11, n. 4, p. 514-520, 2013.

STREET, Annette; BLACKFORD, Jeanine. Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. **Journal of clinical nursing**, v. 10, n. 5, p. 643-650, 2001.

TRILLA, J. A educação não-formal. In: ARANTES, V. A. Educação formal e nãoformal:

pontos e contrapontos. São Paulo: **Summus**, 2008, 167p., p. 15-58.

UGARTE, O. Contexto normativo dos Cuidados Paliativos no SUS [monografia]. [Brasília, DF]: **Universidade Federal do Rio Grande do Sul**; 2014.

WHOQOL, Group. The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 10:1403-1409. 1994

## APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS / RELATÓRIO DE VALIDAÇÃO

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Nome do Instrumento: **Cartilha de Cuidados Paliativos.**

### Parte 1 – IDENTIFICAÇÃO

Nome do avaliador: \_\_\_\_\_

Idade \_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Profissão \_\_\_\_\_

Tempo de formação \_\_\_\_\_

Função/Cargo na instituição: \_\_\_\_\_

Tempo de trabalho na área: \_\_\_\_\_

Titulação: Especialização ( ) Mestrado ( ) Doutorado ( ) Especificar \_\_\_\_\_

### PARTE II – INSTRUÇÕES

Leia minuciosamente a cartilha, em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a observação que melhor represente o grau em cada critério abaixo:

#### Valoração:

**1 – Totalmente adequado**

**2 – Adequado**

**3 – Parcialmente adequado**

**4- Inadequado**

Para as opções 3 e 4, descreva o motivo pelo qual considerou esse item no espaço destinado após o item.

OBS: Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

1- **OBJETIVOS** – Referem-se aos propósitos, metas ou fins que se deseja atingir com a utilização da cartilha.

São coerentes com as necessidades do paciente em cuidados paliativos	1	2	3	4
Promove mudança de comportamento e atitude	1	2	3	4
Atende aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos	1	2	3	4

**2- ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO** – Refere-se à forma de apresentar as orientações. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação.

A cartilha é apropriada para pacientes em cuidados paliativos.	1	2	3	4
As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	1	2	3	4
As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	1	2	3	4
O material está apropriado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	1	2	3	4
Seqüências lógicas do conteúdo proposto.	1	2	3	4
As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia.	1	2	3	4
O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	1	2	3	4
Informações da capa, contracapa, sumário, agradecimento e/ou apresentação são coerentes.	1	2	3	4
O tamanho do título e dos tópicos estão adequados.	1	2	3	4
As ilustrações estão expressivas e suficientes.	1	2	3	4
O material (papel, impressão) está apropriado.	1	2	3	4
O número de página está adequado.	1	2	3	4

**3- RELEVÂNCIA** – Refere-se à característica que avalia o grau de significação do material educativo apresentado.

Os temas retratam aspectos-chaves que devem ser reforçados.	1	2	3	4
A cartilha permite a transferência e generalizações do aprendizado.	1	2	3	4
A cartilha propõe ao paciente/familiar adquirir conhecimento para realizar o auto cuidado.	1	2	3	4
A cartilha aborda os assuntos necessários ao paciente em cuidado paliativo.	1	2	3	4
Está adequado para ser usado por qualquer profissional que trabalhe com pacientes em cuidados paliativos.	1	2	3	4

## **APÊNDICE B – ROTEIRO**

**Mestrado em Ensino em Ciências da Saúde e do Meio Ambiente (MECSMA)**

**UNIFOA –Volta Redonda – RJ**

**Objetivo:** Elaboração da cartilha de orientação para familiares e pacientes que tenham necessidade de cuidados paliativos na terminalidade.

Entrevistado A1: Farmacêutica

### **1- Conceitue brevemente os cuidados aos pacientes terminais.**

Cuidar do paciente terminal pra mim é suprir o conforto que o paciente precisa no momento mais difícil, uma vez que o processo de morrer é muito difícil gerando incertezas e sofrimentos. Ter empatia e cuidado com esse paciente faz toda a diferença nesse processo.

### **2- Como funcionam os Cuidados Paliativo?**

A Farmácia no cuidado paliativo tem o papel de não só dispensar a medicação mais também de fazer a atenção farmacêutica, uma vez que o cuidado paliativo é um cuidado diferenciado da linha geral de cuidados, gerando dúvidas em relação à medicação. Orientamos também quanto a

### **3- Qual papel desempenhado pela sua profissão dentro dos cuidados paliativos?**

Auxiliamos os médicos quanto a possíveis trocas de medicação, com a documentação necessária para aquisição da medicação e também a atenção farmacêutica que é prestada aos familiares e aos profissionais.

### **4- Você tem alguma dificuldade ao realizar os cuidados paliativos? Em caso afirmativo, relatar.**

Não tenho nenhuma dificuldade.



**5- Existe alguma ferramenta facilitadora para sua rotina diária?**

Não existe, uma vez que o cuidado paliativo é bem enxuto de ferramentas. Acredito que não exista nada que poderia auxiliar, somente o diálogo.

**6- Você considera que a sua abordagem e ferramentas utilizadas com pacientes e familiares são suficientes para o entendimento dos mesmos?**

Eu acredito que a abordagem e ferramentas são suficientes, porém ainda existe uma barreira de aceitação das pessoas em relação ao serviço. É difícil pra um familiar no momento da perda aceitar que a pessoa está sofrendo e que chegou a hora de partir.

**7- Qual orientação você considera importante para ser inserida em uma cartilha sobre cuidados paliativos?**

Sobre as medicações utilizadas no fim de vida; a importância do uso reduzido da medicação, pois muitas pessoas têm a cultura de achar que quanto mais medicação melhor e na verdade é o contrário, quanto menos medicação melhor; sobre o porquê de não fazer a reanimação em alguns pacientes; o cuidado que é ofertado e maneira como é feita.

**8- Qual a representatividade da palavra “Cuidar” para você?**

A palavra cuidar significa conforto, empatia, prestar um serviço humano ao paciente e um auxílio no momento de partida.

**9- Qual mensagem você deixaria para seus pacientes e familiares em relação aos cuidados paliativos?**

## ANEXO A – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO PROJETO



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** CUIDADOS PALIATIVOS: ORIENTAÇÃO HOSPITALAR PARA PACIENTES TERMINAIS E FAMILIARES NA MELHOR QUALIDADE DE VIDA

**Pesquisador:** ROSANGELA ESTELA PRATTI DA SILVA

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 29488820.0.0000.5237

**Instituição Proponente:** FUNDAÇÃO OSWALDO ARANHA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.995.799

**Apresentação do Projeto:**

O Cuidado Paliativo nasce como uma nova filosofia humanitária de cuidar de pacientes em estado crítico, aliviando a sua dor e o sofrimento. Estes

cuidados conjecturam a ação de uma equipe multiprofissional, onde cada profissional reconhecendo o limite da sua atuação contribuirá para que o

paciente tenha dignidade e qualidade de vida. O objetivo deste estudo é Desenvolver estratégias educativas de orientação para os Cuidados

Paliativos, com a elaboração de um folheto para os pacientes e seus familiares de uma Instituição de Saúde, localizada no interior do Estado do Rio

de Janeiro. Espera-se que esse estudo traga contribuições importantes para o planejamento da equipe de saúde em ações voltadas à melhoria da

qualidade vida dos pacientes e familiar que necessitam de cuidados paliativos. A pesquisa terá como produto final uma cartilha de orientação para

pacientes terminais e familiares que necessitam de cuidados paliativos.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Desenvolver estratégias educativas de orientação para os Cuidados Paliativos, com a elaboração de uma cartilha de orientação para os pacientes e

**Endereço:** Avenida Paulo Eraldo Alves Abrantes, nº 1325  
**Bairro:** Prédio 03, Sala 05 - Bairro Três Poços      **CEP:** 27.240-580  
**UF:** RJ      **Município:** VOLTA REDONDA  
**Telefone:** (24)3340-8400      **Fax:** (24)3340-8404      **E-mail:** coeps@foa.org.br



Continuação do Parecer: 3.895.799

seus familiares de uma Instituição de Saúde, localizada no município de Barra do Piraí, Estado do Rio de Janeiro.

**Objetivo Secundário:** Realizar entrevista com a equipe multiprofissional, envolvida com os cuidados paliativos na unidade pesquisada, afim de subsidiar a elaboração da cartilha

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

Existem riscos mínimos envolvidos na pesquisa. Todos os esforços serão dirigidos pela equipe da pesquisa para resguardar a privacidade dos participantes.

**Benefícios:**

Os participantes terão como benefício, o produto resultante da pesquisa, uma cartilha para os cuidados paliativos direcionada para os pacientes em tratamento e familiares :

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Atende aos objetivos propostos do ponto de vista ético

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Estão de acordo.

**Recomendações:**

Não há

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovada a pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Os conselheiros, por unanimidade, consideraram a pesquisa interessante, mas aprovaram apenas a parte investigativa com aplicação dos questionários sob a forma de entrevista.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1508454.pdf	17/03/2020 11:10:22		Aceito
Projeto Detalhado	TrabalhoPlataformabrasilatualizado.	17/03/2020	ROSANGELA	Aceito

**Endereço:** Avenida Paulo Erlei Alves Abrantes, nº 1325  
**Bairro:** Prédio 03, Sala 05 - Bairro Três Poços **CEP:** 27.240-560  
**UF:** RJ **Município:** VOLTA REDONDA  
**Telefone:** (24)3340-8400 **Fax:** (24)3340-8404 **E-mail:** coeps@foa.org.br



Continuação do Parecer: 3.895.799

/ Brochura Investigador	docx	11:02:50	PRATTI DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	cartadeautorizacaoassinadaecarimbada.pdf	17/03/2020 10:57:10	ROSANGELA ESTELA PRATTI DA SILVA	Aceito
Outros	Roteiroatualizado.docx	17/03/2020 10:56:31	ROSANGELA ESTELA PRATTI DA SILVA	Aceito
Outros	FOLHA_DE_ROSTO_ROSANGELA_PRATTI_ASSINADA.pdf	28/02/2020 13:44:25	Ana Carolina Gioseffi	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	AUTORIZACAO.pdf	10/02/2020 14:01:13	ROSANGELA ESTELA PRATTI DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termoconsentimentocoeeps.docx	07/02/2020 16:58:10	ROSANGELA ESTELA PRATTI DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoassinada.pdf	07/02/2020 16:49:17	ROSANGELA ESTELA PRATTI DA SILVA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

VOLTA REDONDA, 28 de Abril de 2020

Assinado por:  
Walter Luiz Moraes Sampaio da Fonseca  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Avenida Paulo Eraldo Alves Abrantes, nº 1325  
**Bairro:** Prédio 03, Sala 05 - Bairro Três Poços **CEP:** 27.240-560  
**UF:** RJ **Município:** VOLTA REDONDA  
**Telefone:** (24)3340-8400 **Fax:** (24)3340-8404 **E-mail:** coeeps@foa.org.br