

Conhecimento de familiares e cuidadores sobre cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura

Family and caregiver's knowledge about palliative care: integrative literature review

DOI:10.34117/bjdv8n11-156

Recebimento dos originais: 11/10/2022

Aceitação para publicação: 14/11/2022

Roberto Emanuel Bueno Ferreira

Graduado em Enfermagem

Instituição: Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Endereço: Rodovia Celso Garcia Cid, PR-445, Km 380, Londrina - PR,

CEP: 86057-970

E-mail: robertoemanuel091@gmail.com

Rafaela Rossi Signolfi

Graduada em Enfermagem

Instituição: Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Endereço: Rodovia Celso Garcia Cid, PR-445, Km 380, Londrina - PR,

CEP: 86057-970

E-mail: rafaelasignolfi@gmail.com

Juliana Corrêa Pena

Graduada em Enfermagem

Instituição: Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Endereço: Rodovia Celso Garcia Cid, PR-445, Km 380, Londrina - PR,

CEP: 86057-970

E-mail: penac.juliana@gmail.com

Maria Cristina Cescatto Bobroff

Graduada em Enfermagem

Instituição: Universidade Estadual de Londrina (UEL)

Endereço: Rodovia Celso Garcia Cid, PR-445, Km 380, Londrina - PR,

CEP: 86057-970

E-mail: crisbob@uel.br

RESUMO

Cuidados Paliativos são abordagens promovida por uma equipe interprofissional, que visam tratar e prevenir o sofrimento dos pacientes com doenças ameaçadoras da vida, promovendo conforto para eles e seus familiares. Portanto, devido a fatores culturais, políticos dentre outros, o entendimento de familiares sobre o tema é tênue. Dessarte, objetivou-se identificar o conhecimento de familiares e cuidadores sobre CP em base de dados científicas da literatura nacional e internacional. Estudo de Revisão Integrativa de Literatura com busca de artigos nas bases de dados *online* BVS, PubMed e SciELO, abrangendo artigos publicados entre janeiro de 2015 a dezembro de 2020. Adotados como critérios de inclusão: artigos gratuitos, em um dos idiomas: Português, Inglês e Espanhol com os descritores: Cuidados Paliativos, Percepção, Família, Cuidadores e

Conhecimento e uso do operador Booleano (AND). Utilizou-se a estratégia PICO (patient, intervention, comparison, outcomes), além do *guideline* PRISMA (2020). Foram encontrados 1358 artigos nas bases de dados supracitadas sendo 83 selecionados para análise e cinco para a revisão. Dos artigos selecionados três provêm de pesquisas realizadas no Brasil, um no México e um na Alemanha. Analisando-se as semelhanças e diferenças entre os resultados, surgiram três categoriais temáticas: 1) Falta de políticas públicas; 2) Má divulgação da modalidade de cuidado; 3) Desconhecimento dos profissionais da saúde e da comunidade. O conhecimento de CP entre familiares e cuidadores ainda são insuficientes e refletem a fragilidade na educação de profissionais de saúde e a conturbada comunicação equipe-família-cuidadores.

Palavras-chave: conhecimento, percepção, família, cuidadores, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Palliative Care are approaches promoted by an interprofessional team, which aim to treat and prevent the suffering of patients with life-threatening diseases, promoting comfort for them and their families. Therefore, due to cultural and political factors, among others, the understanding of family members on the subject is tenuous. Thus, the objective was to identify knowledge of family members and caregivers about PC in scientific databases from national and international literature. Integrative Literature Review Study with search for articles in the online databases VHL, PubMed and SciELO, covering articles published between January 2015 and December 2020. Adopted as inclusion criteria: free articles, in one of the languages: Portuguese, English and Spanish with the descriptors: Palliative Care, Perception, Family, Caregivers and Knowledge and use of the Boolean operator (AND). The PICO (patient, intervention, comparison, outcomes) strategy was used, in addition to the PRISMA guideline (2020). A total of 1358 articles were found in the aforementioned databases, 83 of which were selected for analysis and five for review. Of the selected articles, three come from research carried out in Brazil, one in Mexico and one in Germany. Analyzing the similarities and differences between the results, three thematic categories emerged: 1) Lack of public policies; 2) Poor disclosure of the care modality; 3) Lack of knowledge on the part of health professionals and the community. Knowledge of PC among family members and caregivers is still insufficient and reflects the fragility in the education of health professionals and the troubled team-family-caregivers communication.

Keywords: knowledge, perception, family, caregivers, palliative care.

1 INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são abordagens holísticas prestadas a pessoas com doenças ameaçadoras da vida para tratar os sintomas por meio da identificação precoce, com intuito de prevenir e aliviar o sofrimento físico, psíquico, social e/ou espiritual do paciente, familiares e/ou cuidadores, podendo assim, melhorar a qualidade de vida dos envolvidos. (RADBRUC, L *et al.*, 2020; IAHPC, 2019).

Apesar disso, o acesso aos CP no mundo ainda é escasso. Nesse contexto, menos de 12% da população mundial que necessita dessa modalidade de cuidado tem acesso garantido (WHO, 2020).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) mapeou o panorama mundial de CP, em 2017, publicado no “Atlas Global de Cuidados Paliativos”, em 2020, o qual demonstra o panorama dos CP em âmbito mundial.

No atlas supracitado os países são classificados em grupos de acordo com o desenvolvimento de CP em seu território. Ao todo são quatro grupos, sendo que naqueles do grupo 1 não possuem ações voltadas para CP, nos do grupo 2 há início de implementações voltadas para essa modalidade, mas ainda sem serviços instalados. Já no grupo 3, subdividido em 3a e 3b, há serviços de CP mais avançados, porém limitados a certas localidades. Por fim, o grupo 4, também subdividido em 4a e 4b, é o mais avançado, com a modalidade abrangendo por toda a rede de saúde, tendo apoio sociopolítico e financeiro. (WHO, 2020)

Porém, poucas nações foram classificadas no grupo 4 (alguns exemplos são: 4a – África do Sul, Uganda, Argentina, Chile, Uruguai, etc; 4b: Canadá, USA, França, Alemanha, Israel, etc). O Brasil recebeu a classificação 3b, com desenvolvimento de CP irregular e em algumas regiões, não recebendo apoio financeiro e político de órgãos governamentais.

Outra dificuldade encontrada é a cultural que pode impedir o desenvolvimento de CP em alguns países. O conceito dessa modalidade de cuidado ainda é encarado como abandono ao paciente. Os preceitos sobre o assunto relacionando o termo a um cuidado prestado no fim da vida, acabam levando ao senso popular de um evento vinculado somente à morte e influenciam tanto os profissionais de saúde como a própria população foco dos cuidados. Muitos limitam CP somente aos cuidados de fim de vida (GERMANA, 2016; WHO, 2020). Porém, deveriam ser ofertados desde o diagnóstico de uma doença incurável e/ou ameaçadora de vida.

Ainda muitos profissionais da saúde e leigos confundem CP com a eutanásia (D’ALESSANDRO *et al.*, 2020). É importante salientar que em CP prioriza-se a dignidade do paciente promovendo a ortotanásia, ou seja, a evolução natural da morte (MILANIS, M.S, 2022).

Tais conceitos errôneos, principalmente entre os profissionais da saúde, que normalmente são os disseminadores de conhecimento, dificultam o entendimento correto

sobre o termo e sua abrangência. Devido a isso, pacientes elegíveis aos CP normalmente pensam que tal abordagem é sinônimo de estar à beira da morte.

Com o envelhecimento da população e o aumento das doenças crônico-degenerativas há uma real necessidade de se falar sobre CP (WHO, 2018). Porém, é notório que ainda há uma lacuna de conhecimento dos profissionais da saúde e da população sobre o assunto, fato este que leva a preceitos e ideias incorretas sobre o mesmo. Essa lacuna ocasiona uma decisão por CP baseada em poucas ou nenhuma evidência científica por parte dos profissionais.

Da mesma maneira os familiares e cuidadores também desconhecem ou tem ideias errôneas sobre CP.

Assim, essa investigação buscou identificar as lacunas no conhecimento sobre CP entre familiares e cuidadores possibilitando identificar intervenções para a prática.

Portanto, o objetivo estabelecido foi: identificar o conhecimento de familiares e cuidadores sobre CP em base de dados científicas da literatura nacional e internacional.

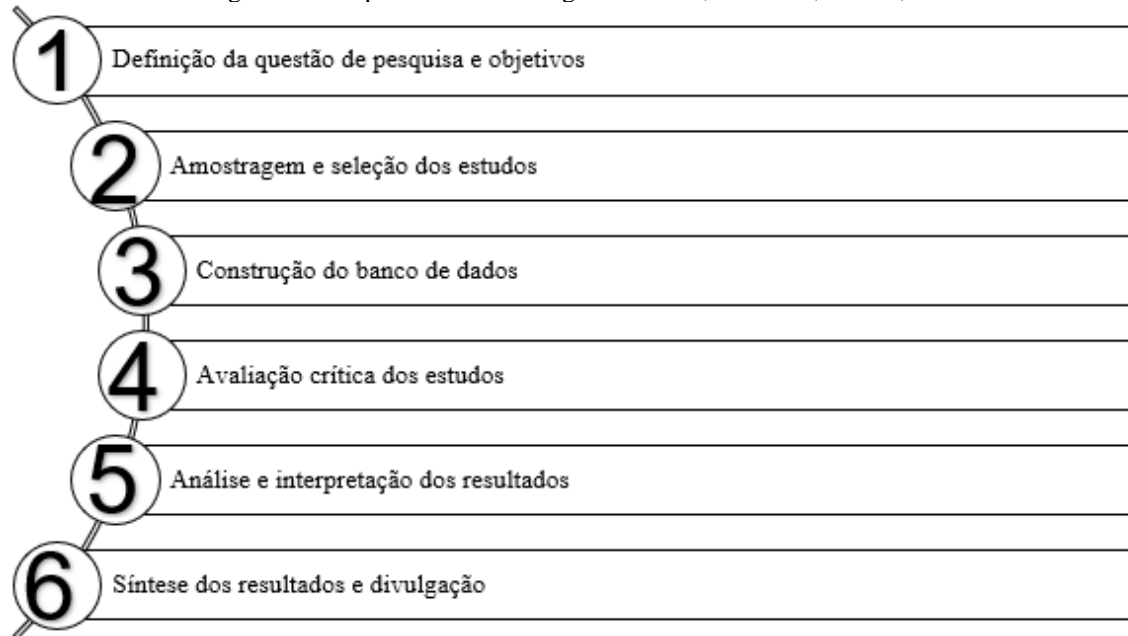
2 MÉTODO

Realizada uma revisão Integrativa da Literatura por ser um método de Pesquisa Baseada em Evidência (PBE), que consiste em reunir a busca bibliográfica e as evidências que poderão ser utilizadas na prática. Esse tipo de pesquisa busca provar, avaliar criticamente e sintetizar os dados investigados. Essas características podem gerar um cenário substancial de conceitos e entendimentos sobre a prática que podem ser relevantes para o profissional de saúde (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Para tanto, seguiram-se as recomendações do *guideline Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA* (2020) e a estratégia PICO (patient, intervention, comparison, outcomes) para elaboração da questão de pesquisa, possibilitando uma melhor formulação e identificação dos descritores, os quais auxiliaram na localização dos estudos (MELNYK; FINEOUT-OVERHOLT, 2011). Tendo isso em mente a pergunta propulsora deste estudo foi: “O que familiares e cuidadores de pacientes em CP sabem sobre CP?” O primeiro elemento (P) é composto por adultos cuidadores e/ou familiares de pacientes em CP, (I) Cuidados Paliativos, (O) conhecimento, por fim, o item (C) comparação, não foi utilizado devido à escassez de pesquisas encontradas.

De acordo com Mendes, Silveira e Galvão (2008) o processo de construção de uma Revisão Integrativa da Literatura pode ser dividido em seis etapas:

Fluxograma 1: Etapas da revisão integrativa. 2022, Londrina, Paraná, Brasil.



Fonte: elaboração dos autores, 2022

A pesquisa dos artigos foi realizada nas bases de dados: Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); PubMed Central (PMC) e *Scientific Eletronic Library Online* (SciELO), abrangendo artigos primários publicados entre 2015 e 2020.

A população deste estudo incluiu artigos originais nos idiomas Espanhol, Inglês e Português disponíveis como artigos completos e gratuitos para *download* nas bases de dados virtuais supracitadas e que continham os descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e no *Medical Subject Headings* (MeSh): Cuidados Paliativos, Palliative Care, Percepção; Percepción, Perception; Conhecimento, Conocimiento, Knowledge; Pacientes, Pacientes, Patients; Cuidadores; Cuidadores; Caregivers; Família, Familia e Family. Os descritores foram cruzados com os seguintes operadores: “AND”, “NOT” e “OR”, utilizados na fase piloto e readequados conforme os resultados obtidos. Portanto, após essa fase, utilizou-se o operador Booleano “AND” para realizar o cruzamento dos descritores.

Foram determinados como critérios de inclusão pesquisas científicas com métodos qualitativos ou quantitativos, artigos contemplando um dos idiomas e ao menos um dos descritores anteriormente mencionados, com textos completos disponíveis para *download* gratuito entre janeiro de 2015 e dezembro de 2020.

Os critérios de exclusão foram: estar em outros idiomas além daqueles citados nos critérios de inclusão, artigos secundários, resumos sem o artigo completo, resenhas, livros, editoriais, publicações de Anais, de jornais ou revistas não científicas, resumos de congressos e de outros eventos científicos.

A coleta de dados foi realizada no segundo semestre de 2021 pelos próprios pesquisadores seguindo rigorosamente os critérios supracitados. Utilizou-se um filtro para otimizar a coleta de dados, que consiste na busca nas bases de dados pelo método descrito acima, seguido pela seleção ou exclusão para a análise do artigo por meio da leitura do título e do resumo disponíveis.

Após isso, os artigos foram minuciosamente analisados e selecionados para o estudo. Elaborou-se um instrumento de coleta de dados para guiar os pesquisadores na leitura e análise dos artigos e inclusão e/ou exclusão dos mesmos da amostra. O instrumento consta de: dados de identificação do artigo, método, ano de publicação, principais resultados, conclusões e recomendações.

Vale ressaltar que a análise temática, compreende um método para inspeção e registro de conteúdo a partir da organização descrita e detalhada dos dados, respondendo à pergunta de pesquisa. Todavia, a temática não deve ser investigada de acordo com a regularidade em que aparece nos materiais analisados e sim, por meio da análise dos mesmos pelo pesquisador (MACKIESON *et al.*, 2018; BRAUN; CLARK, 2019)

Os dados foram transcritos para uma planilha no *Excel* e posteriormente categorizados e subdivididos de acordo com o título, tipo de pesquisa, amostragem e resultados. Os resultados foram analisados de forma sintética, descritiva e qualitativa e depois discutidos. Possibilitando, assim, a identificação de três categorias temáticas.

3 RESULTADOS

A população do estudo foi constituída por 1358 artigos. Dentre esses, 83 foram selecionados para análise e cinco selecionados para amostra e revisão.

Quadro 1: Artigos obtidos conforme cruzamento dos descritores. 2022. Londrina, Paraná, Brasil.

Base de dados	Descritores cruzados concomitantemente	Artigos obtidos	Artigos analisados	Artigos selecionados para revisão
BVS	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente	76	2	2
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Família	32	1	0

Cuidados paliativos AND Cuidadores	AND	Conhecimento	AND	15	1	0	
Cuidados paliativos AND Paciente AND Família	AND	Conhecimento	AND	20	0	0	
Cuidados paliativos AND Cuidadores	AND	Conhecimento	AND	Paciente	9	0	0
Cuidados paliativos AND Cuidadores AND Família	AND	Conhecimento	AND	11	0	0	
Cuidados paliativos AND Família AND Cuidadores	AND	Conhecimento	AND	Paciente	8	0	0
Cuidados paliativos AND Percepção AND Paciente				107	4	2	
Cuidados paliativos AND Percepção AND Família				72	3	0	
Cuidados paliativos AND Percepção AND Cuidadores				32	0	0	
Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Família				37	2	0	
Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Cuidadores				16	1	0	
Cuidados Paliativos AND Percepção AND Cuidadores AND Família				29	3	0	
Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Família AND Cuidadores				15	0	0	
Total BVS				479	17	4	

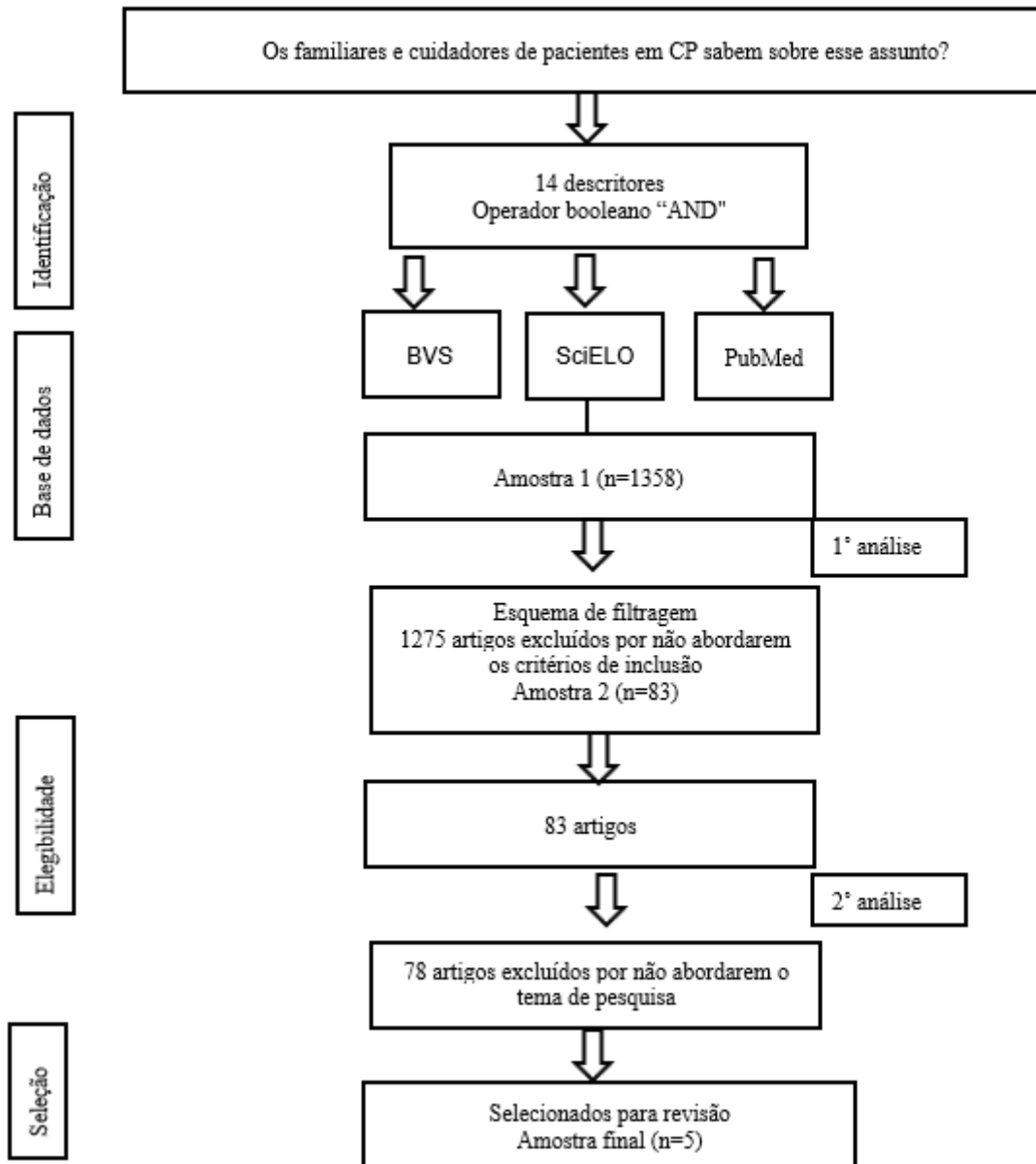
Base de dados	Descritores cruzados concomitantemente	Artigos obtidos	Artigos analisados	Artigos selecionados para revisão
SciELO	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente	15	0	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Família	7	0	0
	Cuidados paliativos AND Cuidadores	7	0	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente AND Família	5	0	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente AND Cuidadores	4	0	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Cuidadores AND Família	5	0	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente AND Família AND Cuidadores	0	0	0
	Cuidados paliativos AND Percepção AND Paciente	21	2	0

	Cuidados paliativos AND Percepção AND Família	16	1	0
	Cuidados paliativos AND Percepção AND Cuidadores	3	2	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Família	6	0	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Cuidadores	3	0	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Cuidadores AND Família	3	0	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Família AND Cuidadores	1	0	0
Total SciELO		96	5	0
Base de dados	Descritores cruzados concomitantemente	Artigos obtidos	Artigos analisados	Artigos selecionados para revisão
PUBMED	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente	1	0	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Família	61	7	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Cuidadores	110	10	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente AND Família	110	11	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente AND Cuidadores	87	10	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Cuidadores AND Família	76	4	0
	Cuidados paliativos AND Conhecimento AND Paciente AND Família AND Cuidadores	223	4	0
	Cuidados paliativos AND Percepção AND Paciente	37	2	1
	Cuidados paliativos AND Percepção AND Família	16	2	0
	Cuidados paliativos AND Percepção AND Cuidadores	14	1	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Família	15	2	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Cuidadores	12	2	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Cuidadores AND Família	11	3	0
	Cuidados Paliativos AND Percepção AND Paciente AND Família AND Cuidadores	10	3	0

Total	783	61	1
PUBMED			
Total	1358	83	5

Fonte: elaboração dos autores, 2022

Fluxograma 2: Distribuição das referências bibliográficas obtidas nas bases de dados. 2021. Londrina, Paraná, Brasil.



Fonte: elaboração dos autores, 2022

Entre os artigos selecionados para a revisão três provêm de pesquisas realizadas no Brasil, uma no México e uma na Alemanha.

O Quadro 1 expõe os resultados, retratando o conhecimento dos familiares sobre CP, como se dá a relação e a comunicação entre equipe-família-cuidadores e os principais sentimentos despertados.

Quadro 2: Conhecimento e Percepções sobre CP. 2022. Londrina, Paraná, Brasil.

Estudo 1: Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. SANTOS, ZT; PAZ-RODRÍGUEZ, F; GUZMÁN, MAS et al., 2015. México.		
MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSÕES
Abordagem qualitativa descritiva realizada com uma amostra de 40 cuidadores familiares	Conhecimento prévio de CP <ul style="list-style-type: none"> • 70% desconheciam Quanto ao significado de CP para cuidadores: <ul style="list-style-type: none"> • 50% consideraram o alívio físico e emocional, • 20% melhora da qualidade de vida, • 30% desconheciam. 	Maior disseminação e instrução de CP para os cuidadores, visto que muitos desconheciam o tema refletindo a carência de força de trabalho para atender essa necessidade.
Estudo 2: Perceptions of Palliative Care Among Patients With Advanced Cancer and their Caregivers. ZIMMERMANN, C; SWAMI, N; KRZYZANOWSKA, M., et al 2016. Alemanha		
MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSÕES
Abordagem qualitativa descritiva exploratória realizada com uma amostra após um ensaio clínico randomizado. Com uma amostra de 48 pacientes (26 intervenção, 22 controle) e 23 cuidadores (14 intervenção e 09 controle).	Em ambas as vertentes do estudo o tema foi altamente atrelado à morte, quando não havia nada mais para ser realizado. Os cuidados paliativos na maioria das vezes foram iniciados como último recurso, reafirmado a questão anterior.	Em ambas as vertentes do estudo, os CP carregam um significado pejorativo, atrelado à morte. O grupo de intervenção teve a percepção alterada sobre o tema, apesar das intervenções, a amostra manteve aversão à palavra Cuidados Paliativos. Os autores recomendam melhor orientação sobre o conceito de CP e suas aplicabilidades para os profissionais de saúde, além de disseminar de forma ampla informações sobre tal assunto.
Estudo 3: Atendimento domiciliar oncológico: Percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. OLIVEIRA, MBP; SOUZA, NR; BUSHATSKY, M et al., 2017. Brasil		
MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSÕES
Abordagem qualitativa descritiva exploratória realizada com uma amostra de 6 cuidadores familiares	Os participantes conhecem parcialmente CP, tendo recebido orientações e informações da equipe de saúde durante as visitas domiciliares. A participação ativa dos familiares/cuidadores no ato de cuidar aliada ao apoio da equipe possibilitou que despertasse sentimentos à modalidade de cuidado. Os participantes perceberam CP como ações e sentimentos como amor, companheirismo, gratidão e esperança.	CP nos cuidados de fim de vida são de extrema importância e o preparo e a participação da família/cuidadores tornam o cuidado mais humanizado diminuindo o sofrimento de paciente e seus familiares, para isso, torna-se necessário lapidação de conhecimento sobre CP para provedores e gestores de CP.
Estudo 4: Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. CUNHA, AS; PITOMBEIRA, JS e PANZETTI, TMN 2018. Brasil.		
MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSÕES
Abordagem qualitativa descritiva exploratória realizada com uma amostra de 10 cuidadores familiares	A amostra foi composta por 10 pessoas. Apenas três conheciam CP previamente e os outros sete acompanhavam seus familiares/paciente em CP e desconheciam o mesmo.	O estudo evidenciou que poucos participantes conheciam o tema, mostrando seu despreparo e falta de informações quanto ao quadro clínico e modalidade de cuidado. Uma maior eficácia no acolhimento e oferta de apoio emocional aos

		cuidadores familiares por parte da equipe de saúde torna-se necessária.
Estudo 5: Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. CAVALCANTE, AES; NETTO, JJM; MARTINS, KMC et al., 2018. Brasil.		
MÉTODO	RESULTADOS	CONCLUSÕES
Abordagem qualitativa descritiva realizada com uma amostra de 8 familiares e 2 cuidadores	O estudo evidenciou cuidado frágil sobre CP e escasso diante do quadro clínico dos pacientes. Pode-se perceber falhas na comunicação equipe-família-cuidador.	Sendo o cliente/paciente o foco do cuidado, as necessidades dos familiares parecem ser desconhecidas pela equipe. A sensibilidade do serviço em perceber as necessidades da família pode resultar na implementação de novas políticas, como horário de visitas mais flexíveis, maior proximidade da equipe de saúde, em especial a equipe de enfermagem, e maior facilidade na obtenção de informações.

Fonte: elaboração dos autores, 2022

Analisando-se os resultados supracitados surgiram três categorias temáticas: 1) Políticas Públicas ineficazes e carência de Políticas Institucionais; 2) Modalidade de cuidado em expansão; 3) Desconhecimento dos profissionais de saúde e da comunidade.

4 DISCUSSÃO

Os estudos analisados contemplam a abordagem qualitativa, predominando a análise exploratória e descritiva. Vale ressaltar, que nas instituições dos estudos quatro e cinco, predominaram ações de CP de forma isolada, além de não haver unidades de internação e equipes de especialistas, podendo, assim, impactar na aceitação e percepção da equipe, pacientes e cuidadores-familiares.

Já os outros estudos, um, três e quatro, apresentam equipes de especialistas, e locais de assistência especializada. Ao realizar as inferências e comparações entre os artigos, percebe-se que, nos locais com ausência da equipe especializada, houve ruídos na comunicação, refletindo o despreparo profissional. Porém, na totalidade dos estudos, a conhecimento frágil e preceitos prevaleceram.

Considerando os artigos analisados, os familiares e cuidadores, tem conhecimento mínimo ou ausente sobre CP; destaca-se também a fragilidade na interação e comunicação equipe-família-cuidador.

Santos, ZT et al., (2015) evidenciaram que 70% da amostra não tinha conhecimento prévio. Outros pesquisadores (LEMOS et al., 2017; VISHNEVETSKY A., et al 2019) reafirmam que esse cenário, está intimamente ligado aos prestadores de

serviços da saúde, que por sua vez detém o conhecimento, inapropriado em alguns aspectos, impactando diretamente na percepção e aceitabilidade dos CP pela comunidade.

As duas primeiras categorias identificadas 1) Políticas Públicas ineficazes e carência de Políticas Institucionais; 2) Modalidade de cuidado em expansão; demonstram o despreparo de grande parte dos profissionais do sistema de saúde público ou privado brasileiro sobre CP, evidenciando a necessidade de um aprofundamento filosófico, teórico e prático integrando os programas de saúde.

Um avanço sobre o assunto surgiu com a publicação da Portaria n° 19/GM/2002 do Ministério da Saúde (BRASIL, 2020) que propõe a disseminação e implementação desse tema no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, enfatiza somente as estratégias para o alívio da dor, não abordando integralmente os nove princípios de CP dificultando, assim, a compreensão do tema em si, como se o alívio da dor fosse realizado em separado dos outros princípios.

Embora a Portaria supracitada preconize a disseminação dessa modalidade de cuidado, ainda há poucas informações sobre o assunto no cotidiano, principalmente na área da saúde. Revelando-se ainda incipiente e ineficaz.

Esse cenário possibilita a fortificação da terceira categoria identificada, a saber: 3) Desconhecimento dos profissionais de saúde e da comunidade.

Ressalta-se que a insuficiência legislativa e a negligência governamental interferem paralelamente na educação na área da saúde, como, por exemplo, a escassez de temas sobre CP e morte nos diversos currículos de cursos dessa área.

Esse panorama implica na educação de CP aos profissionais da saúde, impactando no conhecimento da comunidade, pois grande parte dos detentores do conhecimento estão desatualizados (WIENER et al., 2015; LEMOS et al., 2017).

Apesar de os CP estarem sendo desenvolvidos principalmente na América do Norte, Austrália e Europa, ainda é insuficiente para atender a população mundial. Isso também evidencia falta de investimento e a desigualdade social no acesso aos CP em países com escassez de recursos humanos, materiais e físicos. Ademais, o Brasil está abaixo da linha de desenvolvimento em comparação com a América Latina (ANCP, 2018; D'ALESSANDRO et al., 2020)

Deste modo, enfatiza-se que o conhecimento de cuidadores e familiares sobre CP apresenta-se ainda frágil, devido à falta de disseminação do seu significado, princípios e,

por conseguinte, ausência de políticas públicas que estruturam o seu desenvolvimento (GERMANA, 2016; ANCP, 2018; WHO, 2018).

Acrescenta-se que algumas ações de CP podem também ser executadas por cuidadores e familiares, que participam ativamente dos cuidados, identificando as necessidades do cliente. Para que isso ocorra é fundamental um conhecimento básico sobre essa modalidade de cuidado (MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009; DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013).

Por outro lado, a comunicação ineficaz dificulta o conhecimento de cuidadores e familiares sobre o quadro clínico do paciente e o aprendizado em CP (CAVALCANTE et al., 2018). Além dos problemas de comunicação, é evidente a associação dos CP à morte, colaborando para os questionamentos errôneos sobre o tema, explanando os preceitos acerca da morte, luto e CP, destacando a falha sobre o conhecimento e disseminação dos princípios de CP, como, por exemplo: 1) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural; 2) Não adiar e nem encurtar a vida (WHO, 2002; ANCP, 2018).

Diante deste cenário é essencial que a equipe de saúde tenha domínio sobre o tema, para que possa estabelecer um vínculo de confiança com o paciente, seus familiares e cuidadores, com o intuito de melhorar a comunicação, apoio emocional e espiritual, entre outros, melhorando também os cuidados prestados (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

Ademais, o conhecimento de profissionais de saúde sobre os princípios e as práticas de CP é escasso mundialmente. Isso demonstra a necessidade de educação da comunidade em geral, de campanhas sobre CP, entre outras atividades. Da mesma maneira pacientes, familiares e cuidadores também necessitam treinamento em relação aos cuidados e o que há por vir na evolução da(s) doenças(s) e da finitude da vida (WHO, 2020).

Na análise dos resultados dos artigos encontrados fica evidente que a comunicação entre equipe de saúde e cuidadores/familiares sobre CP é inexistente. Isso pode gerar sofrimento desnecessário por falta de conhecimento e/ou esclarecimento, falta de apoio, de escuta ativa entre outros focos da comunicação tão importantes nessa área de atuação.

Neste contexto, é necessária uma ampla divulgação sobre esse tema, para melhorar o conhecimento e a percepção da família e da população em geral a respeito dos

CP, atendimento domiciliar, manejo da dor e vínculo com a equipe (AKIYAMA et al., 2016).

Embora o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos ter sido publicado em 2002, por meio da Portaria n°19 de 2002 (BRASIL, 2002), ações práticas associadas ao desenvolvimento de CP foram publicadas posteriormente como, por exemplo, no ano de 2018, quando foi criado o “*Programa de Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados, integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)*” pela Resolução n° 41 de 2018 (BRASIL, 2018) e, somente em 2020, uniram-se forças para efetivação dessa Resolução, citando-se a parceria da CONASS com o Hospital Sírio Libanês para o início do projeto intitulado “*Programa de CP no SUS – Atenção Ambulatorial Especializada e Atenção Domiciliar*”. Nesse cenário pode-se afirmar que, os CP no Brasil estão em ascensão, contudo, há falhas e atrasos na criação de programas para corroborar no seu desenvolvimento (D’ALESSANDRO et al., 2020).

Assim, salienta-se que, mesmo que tenham ocorrido alguns avanços em CP mundialmente, ainda há muito a ser feito na área da educação em saúde, da educação da população em geral e na prática em si para melhorias na assistência a tantas pessoas que sofrem devido à falta de conhecimento e de recursos para a aplicabilidade de CP.

Sublinha-se, como limitação desta pesquisa, o fato de incluir na busca artigos em somente três idiomas, disponíveis gratuitamente para *download* em três bancos de dados. Assim, indica-se a realização de mais pesquisas sobre o tema considerando-o atual e relevante, principalmente na vigência da COVID-19, uma ameaça mundial que trouxe à tona a importância de CP para aqueles que enfrentam uma doença ameaçadora de vida.

5 CONCLUSÃO

Apesar de limitações na legislação abordagens de CP nos diferentes cenários de cuidados tem ocorrido. No entanto, tais limitações estão intrinsecamente ligadas ao conhecimento e à percepção correta sobre CP. Nota-se que a compreensão de familiares e cuidadores sobre CP ainda é escassa. O presente estudo indicou que o conceito de CP da família ainda é efêmero e revela a ineficácia da relação e comunicação entre equipe-família-cuidadores.

Torna-se necessário a implementação e fortificação de políticas públicas e institucionais em CP, atualização de currículos dos cursos da área da saúde com disciplinas específicas em CP e disseminação sobre esse tema para a população em geral

e entre profissionais da área da saúde, para que possam quebrar o paradigma existente atualmente. Transmutando, assim, a assistência à saúde das pessoas mais ampla, humanizada e possibilitando o acesso justo, equitativo e igualitário aos serviços como preconizam o SUS.

Cabe resplandecer, que ainda há uma cultura forte de que a morte é sinônimo de falha, de insucesso, é preciso vislumbrar a morte como parte do processo vital. Tais fatores influenciam profissionais, especialidades, políticos e a sociedade como um todo. Assim sendo, trabalhar com CP é também trabalhar para uma mudança de paradigma que não é nada fácil, a saber: reconhecer e cuidar da finitude humana.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. ANCP. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. São Paulo. 2018.** Disponível em <<https://www.paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>> Acesso em: 27 mar 2021

AKIYAMA, M; HIRAI, K; TAKEBAYASHI, T *et al.*, **The Effects of Community-Wide Dissemination of Information on Perceptions of Palliative Care, Knowledge About Opioids, and Sense of Security Among Cancer Patients, Their Families, and the General Public.** Support Care Cancer, v. 24, n. 1, p. 347-356, 2016.

ALVES, R.S.F; CUNHA, E.C.N; SANTOS, G.C *et al.*, **Cuidados Paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida.** Psicologia: Ciência e Profissão, v. 39. 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pcp/a/NSScM87z94MQRGL8RPtBGzJ/?lang=pt>>. Acesso em: 11 out, 2021.

ANDRADE, C.G; COSTA, S.F.G; LOPES, M.E.L. **Cuidados Paliativos: A Comunicação Como Estratégia de Cuidado Para o Paciente em Fase Terminal.** Revista Ciências Saúde Coletiva, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, 2013.

Asking compelling, clinical questions. In: MELNYK, B.M & FINEOUT-OVERHOLT E. **Evidence-based practice in nursing & healthcare: a guide to best practice.** Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincot Williams & Wilkins; 2011. p. 25-39.

CAVALCANTE, A.E.S; NETTO, J.J.M; MARTINS, K.M.C *et al.*, **Percepção de Cuidadores Familiares Sobre Cuidados Paliativos.** Arq. Ciênc. Saúde, v. 25, n. 1, p. 24-28, 2018.

CUNHA, A.S; PITOMBEIRA, J.S; PANZETTI, T.M.N. **Cuidado Paliativo Oncológico: Percepção dos Cuidadores.** J. Health Biol Sci, v. 6, n. 4, p. 383-390, 2018.

BRASIL. Gabinete do Ministério, Ministério da Saúde. Portaria N° 19, de 03 de janeiro de 2002. **Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.** Organizado por: Barjas Negri.

BRASIL. Gabinete do Ministério, Ministério da Saúde. Resolução N° 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe as Diretrizes para a Organização dos Cuidados Paliativos, à Luz dos Cuidados Continuados Integrados, no Âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, seção 1, Brasília, D.F, p. 276, 31 out. 2018.

BRAUN, V; CLARKE, V. **Reflecting on Reflexive Thematic Analysis.** Qualitative Research in Sport, Exercise and Health, v. 11, n. 4, p. 589-597, 2019.

D'ALESSANDRO, M.P.S; FORTE, C.T.P.D.N; MAIELLO, A.P.M.V *et al.*, **Manual de Cuidados Paliativos.** Ministério da Saúde (MS), São Paulo: Hospital Sírio Libânes, v. 1. 2020. Disponível em:

<<https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/September/17/Manual-CuidadosPaliativos-vers--o-final.pdf>> Acesso em: 11 out, 2021.

DUARTE, I.V; FERNANDES, K.F; FREITAS S.C. **Cuidados Paliativos Domiciliares: Consideração Sobre o Papel do Cuidador Familiar.** Rev SBPH, v. 16, n. 2, p. 73-88, 2013.

GERMANA, H. G. G. B.; **Cuidados Paliativos no Mundo.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 62, n 3. p. 267-270, dez. 2016.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE E PALLIATIVE CARE. **IAHPC.** Consensus-Based Definition of Palliative Care. 2019. Disponível em: <<https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>>. Acesso em: 9 out. 2021.

LEMONS, C.F.P; BARROS, G.S; MELO, N.C.V *et al.*, **Avaliação do Conhecimento em Cuidados Paliativos em Estudantes Durante o Curso de Medicina.** Revista Brasileira de Educação Médica, v. 41, n. 2, p. 278-282, 2017.

LIMA, C. A. S. **Ortotanásia, Cuidados Paliativos e Direitos Humanos.** Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica, v. 13, n. 1, p. 14-17, 2015.

MACKIESON, P.; SHLONSKY, A; CONNOLLY, M. **Increasing rigor and reducing bias in qualitative research: A document analysis of parliamentary debates using applied thematic analysis.** Qualitative Social Work, v. 18, n. 6, p. 065-980, 2018.

MARTA, G. N; HANNA, S. A; SILVA, J. L. F. **Cuidados Paliativos e Ortotanásia.** Diagnóstico e Tratamento, v. 15, n. 2, p. 58-60, 2010.

MELO, T.M; RODRIGUES I.G; SCHMIDT, D.R.C. **Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.

MENDES, K. D. S; SILVEIRA, R. C. C. P; GALVÃO, C. M. **Revisão integrativa: Método para a Incorporação de Evidências na Saúde e na Enfermagem.** Texto & Contexto – Enfermagem, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MONTENEGRO, K.C. **UNICEUB.** Cuidados Paliativos e Psicologia: a legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana. 2012. Disponível em <<https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/123456789/2721>>. Acesso em: 9 out, 2021.

OLIVEIRA, M.B.P; SOUZA, N.R; BUSHATSKY, M. *et al.*, **Atendimento Domiciliar Oncológico: Percepção de Familiares/Cuidadores Sobre Cuidados Paliativos.** Esc Anna Nery, v. 21, n. 2, p. 1-6, 2017.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. OPAS. **Expectativa de vida aumenta para 75 anos nas Américas.** 2017. Disponível em: <https://www3.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5504:expectativa-de-vida-aumenta-para-75-anos-nas-americas&Itemid=875>. Acesso em: 10 out 2021.

SANTOS, Z.T; PÁZ-RODRIGUÉZ, F; GUZMÁN, M.A.S *et al.*, **Estudio Piloto en Cuidadores de Pacientes con Enfermedades Neurológicas, Sobre el Significado y Conocimiento de Cuidados Paliativos.** Acta Bioethica, v. 21, n. 2, p. 191-198, 2015.

SOUZA, M.T; SILVA, M. D; CARVALHO, R. **Revisão integrativa: O que é e como fazer.** Einstein, v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010.

VISHNEVETSKY, A; MARL DEL C.Z; CAM J.L *et al.*, **Palliative Care: Perception, Experiences, and Attitudes in a Peruvian Neurologic Hospital.** J Palliat Med, v. 22, n. 3, p. 250-257, 2019.

WIENER, L; WEAVER, M.S.L; BELL, C.J *et al.*, **Threading the clock: palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer.** Clin Oncol Adolesc Young Adults, v. 5, n. 1, p. 1-18, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **National Cancer Control Programs.** 2 Ed., 2002. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>>. Acesso em 22 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2° Ed., 2020. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 24 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. 2018. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>>. Acesso em: 29 mar. 2022.

ZIMMERMANN, C; SWAMI, N; KRZYZANOWSKA, M *et al.*, **Perceptions of Palliative Care Among Patients With Advanced Cancer and Their Caregivers.** Canadian Medical Association Journal, v. 118, n. 10, p. E217-E227, 2016.