



UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
INSTITUTO DE GEOGRAFIA, GEOCIÊNCIAS E SAÚDE
COLETIVA (IGESC)
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE
AMBIENTAL E SAÚDE DO TRABALHADOR (PPGSAT)



KLEBER GALANTE SOUSA

OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR:
A VIVÊNCIA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

UBERLÂNDIA

2025

KLEBER GALANTE SOUSA

**OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR:
A VIVÊNCIA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador (PPGSAT) do Instituto de Geografia, Geociências e Saúde Coletiva (IGESC) da Universidade Federal de Uberlândia como requisito para obtenção do título de mestre.

Linha de Pesquisa: Saúde do Trabalhador.

Orientador: Professor Dr. Winston Kleiber de Almeida Bacelar.

UBERLÂNDIA

2025

Ficha Catalográfica Online do Sistema de Bibliotecas da UFU
com dados informados pelo(a) próprio(a) autor(a).

S725 2025	<p>Sousa, Kleber Galante, 1980-</p> <p>Os cuidados paliativos em atenção domiciliar: a vivência de profissionais de saúde [recurso eletrônico] / Kleber Galante Sousa. - 2025.</p> <p>Orientador: Winston Kleiber de Almeida Bacelar. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. Modo de acesso: Internet. DOI http://doi.org/10.14393/ufu.di.2025.702 Inclui bibliografia. Inclui ilustrações.</p> <p>1. Geografia médica. I. Bacelar, Winston Kleiber de Almeida, 1966-, (Orient.). II. Universidade Federal de Uberlândia. Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador. III. Título.</p> <p>CDU: 910.1:61</p>
--------------	---

Bibliotecários responsáveis pela estrutura de acordo com o AACR2:
Gizele Cristine Nunes do Couto - CRB6/2091
Nelson Marcos Ferreira - CRB6/3074



ATA DE DEFESA - PÓS-GRADUAÇÃO

Programa de Pós-Graduação em:	Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador			
Defesa de:	Dissertação de Mestrado Profissional PPGSAT			
Data:	19/11/2025	Hora de início:	09h:00	Hora de encerramento: 12h:00
Matrícula do Discente:	12112GST030			
Nome do Discente:	Kleber Galante Sousa			
Título do Trabalho:	OS CUIDADOS PALIATIVOS EM ATENÇÃO DOMICILIAR: A VIVÊNCIA DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE			
Área de concentração:	Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador			
Linha de pesquisa:	Saúde do Trabalhador			
Projeto de Pesquisa de vinculação:				

Reuniu-se em web conferência, em conformidade com a PORTARIA Nº 36, DE 19 DE MARÇO DE 2020 da COORDENAÇÃO DE APERFEIÇOAMENTO DE PESSOAL DE NÍVEL SUPERIOR - CAPES, pela Universidade Federal de Uberlândia, a Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-graduação em Saúde Ambiental e Saúde do Trabalhador, assim composta: Professores(as) Doutores(as):

Nome completo	Departamento/Faculdade de origem
Paulo Cezar Mendes	FACIP/UFU
Maria Virgínia Dias de Ávila	FATRA
Winston Kleiber de Almeida Bacelar	IGESC/UFU

Iniciando os trabalhos a presidente da mesa, Dr. Winston Kleiber de Almeida Bacelar apresentou a Comissão Examinadora o candidato, agradeceu a presença do público e concedeu ao Discente a palavra para a exposição do seu trabalho. A duração da apresentação do Discente e o tempo de arguição e resposta foram conforme as normas do Programa.

A seguir o senhor presidente concedeu a palavra, pela ordem sucessivamente, aos examinadores, que passaram a arguir o candidato. Ultimada a arguição, que se desenvolveu dentro dos termos regimentais, a Banca, em sessão secreta, atribuiu o resultado final, considerando o candidato:

APROVADO

Esta defesa faz parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre.

O competente diploma será expedido após cumprimento dos demais requisitos, conforme as normas do Programa, a legislação pertinente e a regulamentação interna da UFU.

Nada mais havendo a tratar foram encerrados os trabalhos. Foi lavrada a presente ata que após lida e achada conforme foi assinada pela Banca Examinadora.



Documento assinado eletronicamente por **Winston Kleiber de Almeida Bacelar, Professor(a) do Magistério Superior**, em 04/12/2025, às 09:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Paulo Cezar Mendes, Professor(a) do Magistério Superior**, em 04/12/2025, às 09:33, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Maria Virgínia Dias de Ávila, Usuário Externo**, em 09/12/2025, às 12:58, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://www.sei.ufu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **6902975** e o código CRC **F1366C53**.

Esta conquista é pra você Ian, meu filho!

Você tornou minha vida tão mais linda e mais profunda no simples fato de você existir!

AGRADECIMENTOS

Quão doloroso chegar nesta parte! Só consigo pensar e chorar por quem eu mais queria agradecer, abraçar, comemorar e emocionar junto, olhar nos olhos, dizer de minha profunda e eterna gratidão. Mas não estão mais aqui pra isto. Estiveram sim no começo, no primeiro ano de mestrado durante a pandemia, se alegraram comigo, se orgulharam: “que honra meu filho fazendo aulas de mestrado em minha casa (risos)”! Porém neste fechamento não estão aqui, não estão presentes e nada substitui isso. Mas estão em meu coração e pensamentos, estão na dor da saudade que ficou pra sempre, estão em meus passos, em meus gestos, em minhas conquistas, em meu profundo sentir e existir, estão em meu olhar sobre o humano e sobre a vida, sobre o que faço, estão dentro de mim, comigo, estão em meu prosseguir. MÃE E PAI, MUITO, MUITO, MUITO, MUITO OBRIGADO, POR TUDO, EM TUDO, PRA SEMPRE...!

Professor Dr. Winston Kleiber de Almeida Bacelar, que percurso foi este!? Quantas interrupções e retomadas! Professor, muito obrigado por me orientar, por permanecer até o fim e ser tão fundamental na realização deste trabalho.

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Saúde ambiental e Saúde do Trabalhador (PPGSAT) da área de Saúde Coletiva.

Agradeço ao Instituto de Geografia, Geociências e Saúde Coletiva (IGESC) e à Pró-reitoria de Pós-graduação e Pesquisa (PROPP) e de forma especial agradeço à Universidade Federal de Uberlândia/UFU e à CAPES/MEC.

Agradeço aos gestores e profissionais das duas equipes “Melhor em Casa”, que gentilmente colaboraram na realização desta pesquisa.

Agradeço aos meus irmãos que mesmo na distância (e como esta distância dói!) sempre foram presentes, presentes de presença e presentes de presentes que recebo da vida. Eles são e foram força e incentivo do começo ao fim neste mestrado e são testemunhas do meu caminho, como eu os amo.

Aos demais familiares e amigos que em gestos e palavras foram apoio nesta realização!

E Deus, eu te agradeço pelo meu viver, meu respirar, pela minha história, por chegar até aqui, pelo que pela frente virá, por eu existir e por ser quem sou...

“A beleza está nos olhos de quem vê.”

Ramón Campoamor y Campoosorio

LISTA DE SIGLAS

AC – Análise de Conteúdo
AD – Atenção Domiciliar
ANCP – Academia Nacional de Cuidado Paliativo
AVE – Acidente Vascular Encefálico
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CFM – Conselho Federal de Medicina
CP – Cuidados Paliativos
DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade
ESAS – *Edmonton Symptom Assessment System*
GT – Grupo de Trabalho
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ITU – Infecções do Trato Urinário
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
PMU – Prefeitura Municipal de Uberlândia
PPS – *Palliative Performance Scale*
PTS – Projeto Terapêutico Singular
RAS – Rede de Atenção à Saúde
SAD – Serviços de Atenção Domiciliar
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFU – Universidade Federal de Uberlândia

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	8
INTRODUÇÃO	11
1 CUIDADO PALIATIVO: breve histórico e conceituações	13
1.1 Cuidados paliativos: panorama no contexto brasileiro.....	18
2 ATENÇÃO DOMICILIAR.....	29
2.1 Domicílio e cuidado paliativo: interfaces possíveis.....	30
3 METODOLOGIA.....	37
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	40
5 CONCLUSÃO.....	47
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA.....	53
APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	54

APRESENTAÇÃO

Findado este Mestrado posso dizer com total segurança que atuar em saúde pública é uma de minhas realizações pessoais. Lidar com as conquistas, desafios, atravessamentos, retrocessos, alegrias e caos que trabalhar com o Sistema Único de Saúde (SUS) dia a dia me permite viver, são fatores que o conhecimento obtido com a pós-graduação tornou ainda mais consistentes e repletos de sentido para mim. Estudar Saúde Coletiva e Saúde do Trabalhador de dentro de uma Universidade Pública Federal é coerente e enriquecedor. Agregou fundamento teórico às minhas vivências enquanto profissional psicólogo que sou e atuante com cuidados paliativos na atenção domiciliar. Os professores e suas ênfases de atuação, as disciplinas ofertadas, os esforços e as estratégias de ensino e aprendizagem adaptadas em tempos de pandemia, todos estes elementos somados tornaram esta pós uma experiência única, um trabalho realizado por muitas mãos e uma conquista pessoal para mim.

RESUMO

Esta dissertação investigou a vivência de profissionais de saúde que atuam em cuidados paliativos no âmbito da Atenção Domiciliar (AD), especificamente no Programa Melhor em Casa do município de Uberlândia (MG). Fundamentada em abordagem qualitativa, utilizou-se a Análise de Conteúdo para examinar percepções, sentimentos, desafios e estratégias desses trabalhadores diante da assistência a pacientes com doenças irreversíveis e progressivas. O estudo resgatou o desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos, suas bases éticas e bioéticas, e analisou sua inserção no contexto brasileiro, especialmente na AD enquanto estratégia de cuidado integral, humanizado e interdisciplinar. Os resultados apontaram que os profissionais vivenciam intensas demandas emocionais relacionadas à finitude, ao sofrimento e ao luto, além de desafios estruturais e organizacionais do trabalho domiciliar. Evidenciam, também, a relevância do vínculo, da comunicação sensível e da interdisciplinaridade para realizar o cuidado paliativo em casa. Conclui-se que o cuidado paliativo em AD exige formação continuada, suporte institucional e espaços de acolhimento aos trabalhadores, de modo a favorecer práticas éticas, humanizadas e sustentadas na integralidade do cuidado.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Atenção domiciliar; Programa Melhor em Casa; Profissionais de saúde; Saúde pública.

ABSTRACT

This dissertation investigates the experiences of healthcare professionals who provide palliative care within Home Care Services (Atenção Domiciliar – AD), specifically in the “Melhor em Casa” Program in Uberlândia, Brazil. Based on a qualitative approach, the study employed Content Analysis to examine perceptions, emotional impacts, challenges, and strategies of professionals working with patients living with irreversible and progressive diseases. The research reviews the historical development of palliative care, its ethical and bioethical foundations, and its implementation in Brazil, highlighting home care as a setting that enables comprehensive, humanized, and interdisciplinary assistance. The findings reveal that professionals face intense emotional demands involving end-of-life situations, suffering, and grief, along with organizational and structural challenges inherent to home-based care. They also emphasize the importance of interpersonal bonding, sensitive communication, and interdisciplinary collaboration for high-quality palliative care at home. The study concludes that palliative care within home services requires continuous training, institutional support, and protected spaces for emotional expression among workers, fostering ethical, humanized, and integral care practices.

Keywords: Palliative care; Home care; Melhor em Casa Program; Healthcare professionals; Public health

INTRODUÇÃO

Cuidados paliativos são de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) “cuidados ativos e integrais prestados a pacientes com doença, progressiva e irreversível, potencialmente letal, sendo fundamental o controle da dor e de outros sintomas através da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual”. Com este conceito, cuidar do paciente e sua família tornou-se algo abrangente, para além da díade doença-cura, um olhar sobre o humano, sua complexidade, suas múltiplas necessidades, sua existência (Maciel *et al.*, 2006).

Enquanto espaço de cuidado a Atenção Domiciliar (AD) se insere como relevante estratégia para a execução do cuidado paliativo. A AD possibilita a desospitalização para a continuidade dos cuidados do paciente em sua casa junto à sua família por equipes interdisciplinares. Reduz o risco de infecção hospitalar principalmente ao público idoso e evita internações desnecessárias. A AD fortalece a perspectiva do acolhimento, da humanização e singularidade do cuidado, favorece o suporte adequado a pacientes graves e terminais no domicílio e dinamiza o trabalho em rede entre instituições hospitalares, prontos-socorros, atenção domiciliar e atenção básica somado ao trabalho intersetorial, nesta lógica os leitos hospitalares podem então ser destinados a pacientes que de fato precisem de ser internados.

Todo o desenvolvimento científico adquirido no campo da medicina fez surgir esperança de cura para muitas doenças. Não que tal perspectiva não seja positiva, mas fato é que com isto a possibilidade de se discutir questões relativas ao fim de vida e à morte propriamente dita foram distanciadas da realidade dos profissionais da área e também da própria sociedade. O prolongamento da vida a qualquer custo e dificuldades de manejo com o sofrimento seja ele orgânico, psíquico, social e espiritual em situações de graves doenças tornaram necessária e urgente a correta compreensão e tratamento dado ao tema e às intervenções em cuidados paliativos (Palmeira; Scorsolini-Comin; Peres, 2011).

De acordo com a OMS (2007 *apud* Instituto Nacional de Câncer, 2022), dos pacientes que atualmente demandam cuidados paliativos em uma estimativa global entre indivíduos com 15 anos ou mais, 38,5% são diagnosticados com doenças cardiovasculares, 34,0% com neoplasias, 10,3% com doença pulmonar obstrutiva crônica, 5,7% com AIDS e 4,6% com diabetes mellitus. A partir de um diagnóstico por doença ameaçadora da vida o cuidado paliativo precisa ser considerado e bem planejado, mesmo em paralelo a um tratamento ativo, modificador da doença que vise estabilização e controle de sintomas.

Porém, quando a doença avança, se desenvolve e o quadro se agrava, também será preciso manejar um processo de gradual transição de intervenções e cuidados em que a perspectiva paliativa assuma a prioridade. O cuidado paliativo precisa ser inserido em todos os níveis de atenção à saúde desde a atenção primária, passando pela secundária até a terciária, em profundo esforço por ampliação, integração e continuidade dos cuidados com o paciente em uma rede de serviços bem estruturada.

A transição demográfica com maior envelhecimento da população brasileira e a transição epidemiológica em nosso contexto com progressivo aumento de incidência de patologias crônico-degenerativas, tem exposta a necessidade de constante adequação das políticas públicas, de reorganização dos serviços e de estratégias que viabilizem um cuidado pautado na integralidade da saúde humana e que contemple a população brasileira em suas diversas realidades. Ações de saúde que tem com referência uma lógica hospitalocêntrica, biologicista, com risco à fragmentação da assistência tem se mostrado historicamente insuficientes diante das significativas mudanças do perfil populacional brasileiro (Brasil, 2012).

A expectativa é de que em 2030 a quantidade de idosos no mundo pela primeira vez na história será superior à de crianças menores de 5 anos. Serão mais de 1 bilhão de idosos e as doenças não transmissíveis representarão mais de três quartos das mortes no mundo. Com maior longevidade, as doenças crônicas e aquelas relacionadas ao envelhecimento tenderão a se tornar prevalentes. Esta projeção reforça a necessidade do cuidado paliativo ser cada vez melhor difundido pelo mundo, considerando inclusive as diferenças sociais, culturais e econômicas de cada país (Victor, 2016).

1 CUIDADO PALIATIVO: BREVE HISTÓRICO E CONCEITUAÇÕES

O Cuidado paliativo tem seu começo no Movimento *Hospice*. Este Movimento é caracterizado pelo abrigo a peregrinos e viajantes em abrigos e hospedarias (os *hospices*) e o registro mais antigo data do século V. Já no século XVII na Europa, estas instituições de caridade passam a receber pobres, órfãos e doentes. Estas instituições se fortalecem ainda mais pelas organizações católicas e protestantes e no século XIX tais espaços recebem características hospitalares (Yukie, 2009).

O movimento *Hospice* moderno ligado ao tema do cuidado paliativo tem como expoente a médica inglesa Cicely Saunders. Assistente social e enfermeira de formação humanista, Saunders acompanhou um paciente – David Tasma, com visitas até sua morte (Carvalho; Parsons, 2012). Desta vivência de atenção e cuidado se desdobraram projetos de ensino, pesquisa e um espaço físico, o “St. Christopher’s Hospice”, fundado por ela em 1967, referência internacional em assistência a pacientes em paliatividades com estudos sobre o tema e formação de profissionais nesta especialidade (Yukie, 2009; Carvalho; Parsons, 2012).

Do “St. Christopher Hospice” diversos profissionais partiram levando experiência e conhecimento para seus países de origem, inclusive Estados Unidos e Canadá. Em 1970 nos Estados Unidos, Cicely Saunders conhece Elizabeth Kübler Ross, uma pesquisadora sobre temas referentes a vida e morte, e desta parceria o Movimento *Hospice* ganha ainda mais força neste país.

Em 1982 a OMS por meio de um grupo de trabalho busca definir protocolos e políticas para o alívio da dor e cuidados de modelo *Hospice* a pacientes oncológicos, protocolos a serem recomendadas em todos os países. Nesta ocasião o termo “Cuidado Paliativo”, já empregado no Canadá, passou a ser também empregado pela OMS pela limitação de tradução adequada do termo *Hospice* em diferentes idiomas. No ano de 1990 a OMS lança uma primeira definição de Cuidado Paliativo, definição revista e atualizada anos depois (Carvalho; Parsons, 2012).

O cuidado paliativo dispõe de princípios que orientam suas práticas ao reafirmar a importância da vida; compreende a evolução e curso das doenças; e prima pela qualidade de vida na prevenção e controle de dor e outros desconfortos. Ainda o cuidado paliativo respeita a autonomia e desejos do paciente e quando este encontra-se inconsciente é considerado o lugar de voz de sua família. O cuidado paliativo favorece a efetivação das ações e cuidados integrais e reconhece a morte e o luto como inerentes à existência. Tudo isso fortalece a dignidade e humanização em consideração à ética e compromissos perante a vida em sua

totalidade e em especial a vida do paciente com seus valores, suas necessidades, sua história, até a sua morte junto aos seus (Maciel *et al.*, 2006).

Importante que se entenda que cuidados paliativos e cuidados em fim de vida não são a mesma coisa. Cuidado paliativo se refere a todo conjunto de ações interdisciplinares quando diagnosticada uma doença irreversível, quadros crônicos considerados estáveis e não necessariamente com o paciente em fim de vida. Ações e cuidados de médio ou longo prazo que visam evitar e/ou amenizar dor e outros desconfortos, além de proporcionar conforto e qualidade à vida ao paciente com orientações e suporte à família (Maciel *et al.*, 2006).

Cuidados em fim de vida fazem parte dos cuidados paliativos, mais especificadamente com o paciente em estágios finais da doença, suporte que também se estende à família. Esta última etapa pode durar dias ou horas que antecedem ao óbito com intervenções clínicas, psicológicas e sociais, que abarca inclusive a atenção pós-morte do paciente com a família então enlutada (Maciel *et al.*, 2006).

Quando em fase final de vida, no que entendemos por um processo de morte em andamento, irreversível, o prognóstico pode se resumir em semanas, dias ou horas. Nesta etapa os cuidados paliativos são ainda mais exigidos, com supervisão contínua sobre o estado clínico deste paciente, com atenção a existência de dor ou outro desconforto bem como suporte à família. As condutas aí precisam ser definidas conjuntamente entre paciente (quando este encontra-se em condições para), a família e a equipe. As diretivas antecipadas de vontade, naturalmente estabelecidas anteriores ao agravamento do quadro, surgem como necessária ferramenta para nortear as ações desta fase (Beserra; Brito, 2024).

Para contribuir na verificação mais segura sobre a condição clínica geral dos pacientes em diferentes momentos da evolução da doença, as escalas são instrumentos que podem nortear muitas das ações da equipe interdisciplinar. Para o exame clínico habitual a PPS (*Palliative Performance Scale*) – Escala de Performance Paliativa, de modo mais objetivo avalia a condição funcional do paciente ente 0 e 100%, em que 100 é o máximo de atividade e zero é considerado morto. A ESAS – *Edmonton Symptom Assesment System*, que por meio de indicadores visuais e numéricos avalia por estratificação a intensidade de sintomas (Beserra; Brito, 2024).

Com importantes descobertas e avanços de conhecimento e tecnologia pelas ciências biológicas e da Saúde na segunda metade do século XX e suas aplicações no campo da medicina, da saúde e da natureza, emergiram profundas discussões quanto às intervenções sobre a vida. Nisto a Bioética se sustenta, em trazer para a discussão ética questões de contexto da saúde vividos cotidianamente principalmente por quem está nestes serviços. Essa

discussão é interdisciplinar, fala sobre direitos, responsabilidades, cidadania e se norteia por quatro princípios. O princípio da beneficência vem falar do reconhecimento sobre o outro, no caso aqui o paciente, de suas necessidades, suas particularidades e buscar junto com ele caminhos que a ele representem ser o melhor possível dentro das circunstâncias vividas. Riscos e benefícios também são pensados e isto será possível por meio de uma relação de mútua confiança com respeito prioritário ao bem do paciente (Koerich *et al.*, 2005).

O princípio da não maleficência diz sobre não promover ações que representem agravos ou riscos ao paciente com base em prévia avaliação. Não se trata somente de haver intenção em não prejudicar é de fato evitar aquilo que se sabe que irá promover o dano. Quanto ao princípio da justiça, este aponta sobre o quanto é vital a coerente e adequada distribuição e acesso a benefícios sociais, serviços de saúde e dos deveres de todos, pela equidade e equilíbrio da vida em sociedade. Por fim, o Princípio da autonomia deixa firmado o lugar de decisão, de autogoverno e autodeterminação inerente à condição humana e mais especificadamente aqui ao paciente, sobre o caminho de seu tratamento em um processo compartilhado com a equipe de referência quanto a dados de realidade, responsabilidades, ganhos, perdas e possíveis consequências bem esclarecidas. Exceto quando pessoa menor de idade ou em sofrimento psíquico ou algum comprometimento neurológico, nestes 3 casos os responsáveis assumem este lugar de decisão (Koerich *et al.*, 2005).

Em pesquisa feita por Wittmann-Vieira e Goldim (2012) com pacientes internados no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre quanto à percepção deles sobre os cuidados recebidos e tomadas de decisão em final de vida o que muito chamou a atenção dos pesquisadores foi a ênfase dada à importância das relações sociais, do ambiente que se insere e da intimidade para os pacientes. O que segundo os autores vem comunicar a importância que os pacientes dão a um cuidado em que possam participar ativamente dos processos vividos, das decisões e viver uma fase final de vida com maior qualidade possível. Pensar esta autonomia da pessoa humana adoecida é fomentar uma reflexão compartilhada, complexa e interdisciplinar que toca questões sobre a vida no âmbito biológico, mas também sobre o viver, algo pertencente ao campo das relações, da existência.

Neste sentido a Bioética promove a discussão sobre o respeito à pessoa em sua integralidade tanto sobre seu viver quanto sobre seu próprio morrer, enquanto experiências singulares de vida. Relacionar os cuidados paliativos e a bioética é também promover reflexões sobre outros dilemas que falam de conforto e sofrimento, sobre cuidar e sobre condutas, sobre vida e morte, do que de fato deve ser proporcionado aos pacientes. Conceitos

como eutanásia, distanásia e ortotanásia passaram a fazer parte do trabalho das equipes de saúde com pacientes em paliatividade.

A eutanásia, que etimologicamente significa “dar a morte” por compaixão, no objetivo de aliviar ou evitar o sofrimento ocasionado por alguma condição clínica grave e irreversível propõe abreviar a vida para antes do tempo que naturalmente se levaria para morrer. Considerada uma prática ilegal no Brasil, com menção inclusive no código de ética médica brasileiro de 1988, porém, países como Bélgica e Holanda são exemplos de países em que esta prática tem autorização com regulamentação própria. Quando se pensa o prolongamento da vida a qualquer esforço, com condutas consideradas fúteis por se saber não serem capazes de alterar o curso da doença, ocasionando mais sofrimento e inclusive uma morte difícil e penosa ao paciente, como também com mais sofrimento aos seus familiares por tudo que se entende ser a chamada obstinação terapêutica, então temos aí a distanásia (Felix *et al.*, 2013).

Por fim, apoiando com a perspectiva dos cuidados paliativos temos a ortotanásia, etimologicamente compreendida como “morte correta” propõe a morte no tempo natural ao paciente em fase terminal de uma doença, a morte vista como pertencente ao ciclo da vida em seu desfecho. Um momento em que se propõe somente terapêuticas paliativas que evitem sofrimento e favoreçam conforto ao paciente até seu instante final, sem antecipar, sem prolongar, mas a morte no momento adequado, com dignidade à pessoa humana. Um difícil e delicado caminho, que dispõe de respaldo jurídico, ético e moral. Um caminho em que a equipe, o paciente e seus familiares constroem juntos com o maior acolhimento, clareza e cuidado possíveis em respeito à vida (Felix *et al.*, 2013).

Pensar o cuidado paliativo é considerar toda a complexidade e desafios que permeiam também a fase final de vida, afinal podem emergir angústias, dúvidas, inseguranças, medos pelo sofrimento ou de possíveis excessos, em como a morte poderá ser experimentada visto que ela pode estar mais próxima, concreta e real, repercussões que podem ser vividas por paciente, familiares e profissionais envolvidos. Neste sentido surgem as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), um documento feito pelo próprio paciente em que ele deixa expresso a recusa por condutas e intervenções consideradas fúteis em consenso com equipe e sua família, para quando não mais consciente estiver, a equipe responsável saiba como se conduzir. As DAV's não falam apenas de recusa, trazem também propostas terapêuticas que representem conforto e dignidade ao paciente diante do fim de vida. O Conselho Federal de Medicina (CFM) pela resolução 1.995/2012 reconhece e legitima a postura médica diante das Diretivas antecipadas de vontade do paciente (Hasegawa *et al.*, 2019).

Um ponto desafiador aos cuidados paliativos fala do controle dos sintomas parte de toda equipe interdisciplinar, entendendo-se aí como sintoma tudo aquilo que na percepção do paciente seja considerado um problema, o que torna tudo tão particular, permeado por subjetividade. Nisto a interação dos vários aspectos, social, orgânico, psicológico, cultural, comportamental serão determinantes para o paciente na expressão de modo o mais autêntico e espontâneo possível sobre sua vivência diante do adoecer (Gomes; Othero, 2016).

Existem direitos a serem considerados para o paciente em cuidado paliativo. Informações claras quanto ao quadro clínico e das ações que serão necessárias durante seu acompanhamento; o respeito à autonomia e desejos do paciente ciente dos fatos e mesma consideração para com a família dele; o acesso a uma atenção integral, interdisciplinar e intersetorial; o alívio sobre a dor e outros desconfortos que o adoecimento venha trazer; a privacidade sempre levada em consideração, mesmo com adaptações em contexto hospitalar e no pós-morte imediato ter o corpo devidamente cuidado. Enfim ser cuidado em vida diante da morte e os familiares devidamente assistidos em situação de luto pela morte do paciente (Maciel *et al.*, 2006).

Quanto a família do paciente, Espíndola *et al.* (2018) afirmam que esta precisa se tornar também uma unidade de atenção e cuidado no contexto de cuidados paliativos. Afirmam a relevância da família enquanto primeira instituição na vida do indivíduo desde o começo, como primeiro espaço de formação, pertença, socialização, referência para os valores éticos, morais, culturais, espirituais, fonte de afetividade, primeira rede de apoio, proteção e bem-estar. Mas também da possibilidade de vivências de estresse, insatisfações e adoecimentos, bem como de reprodução de atitudes e comportamentos. Assim, incluir a família nas ações de cuidados é facilitar a compreensão, adaptação e manejo destes sobre a experiência de adoecimento vivida pelo paciente. É ajudá-los a lidar com o sofrimento vivido por eles também e ainda serem suporte ao paciente diante do adoecimento e de cuidados necessários a ele quando em terminalidade.

Segundo Espíndola *et al.* (2018), a família vivencia mudanças na rotina diária, nos papéis sociais e relações interpessoais, sente o impacto financeiro, o medo, a raiva, a insegurança, perdas de identidade e autonomia e inclusive o luto prévio à morte são reações e sentimentos que podem emergir. A família também lida com aspectos de comunicação com o paciente e com a equipe. Esta comunicação pode ser preferencialmente acolhedora, honesta e direta, mas também marcada pelo silêncio na intenção de evitar ao paciente repercussões sobre agravamento da doença e prognóstico. Esta situação – o círculo do silêncio, demandará compreensão e manejo por parte da equipe. Fica evidente uma situação de crise a que a

família também é submetida junto ao paciente pelas circunstâncias da vida, daí a necessidade de a família também ser amparada pela equipe no objetivo de minimizar o sofrimento e demais dificuldades inerentes à experiência vivida.

1.1 Cuidados paliativos: panorama no contexto brasileiro

Para Gomes e Othero (2016) os avanços científicos e tecnológicos provenientes de meados do século XX que tanto beneficiaram a medicina não necessariamente garantem melhor qualidade ao final de vida para as quase 1 milhão de mortes ocorridas no Brasil todo ano, das quais cerca de 650 mil são por doenças crônicas e destas 70% ocorrem em hospitais, principalmente em unidades de terapia intensiva. Dados de uma população cada vez mais envelhecida e conseqüentemente mais adoecida, se considerado o contexto brasileiro com insuficiência de devida assistência de cuidados à sua população em situações de maior complexidade e fim de vida, quando a cura não é possível e a morte se apresenta como possibilidade real e concreta apesar de todos os esforços de uma cultura como a nossa que nega sua existência e acaba por dificultar seu manejo e elaboração.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2018 a expectativa de vida do brasileiro chegou a 76,3 anos, o que representa 30,8 anos a mais do que a estimativa feita nos anos de 1940. Com a população de velhos cada vez maior no Brasil estes dados sinalizam grandes desafios de ordem assistencial. Serviços de saúde devidamente preparados com equipamentos, insumos e profissionais especializados para lidar com as demandas do envelhecimento da população exposta a tantos agravos desde tenra infância, somados a quadros oncológicos, cardíacos e neurológicos cada vez mais presentes. O prolongamento da vida precisa ser compreendido em nível de qualidade da atenção e cuidado a todo cidadão (IBGE, 2018 apud Messa; Piovezan, 2020).

Com todo avanço tecnológico e sofisticação da medicina a ideia de prolongamento da vida a qualquer custo ganhou força. Isto influenciou a área da saúde e tornou a morte uma inimiga a ser combatida, negada e, quando ela for inevitável é considerada então como fracasso de todo um esforço por cura em se tentar salvar e preservar a vida. Lidar com o limite da vida, as perdas e buscar alívio e conforto em meio ao sofrimento, experiências inerentes à existência, são desafios no contexto de saúde e representa mudança de paradigma de toda uma lógica na assistência, nas políticas, nos serviços, na formação profissional e na prática clínica a ser exercida pelos diversos profissionais envolvidos (Maciel et al., 2006).

As políticas públicas de saúde no Brasil não avançam no mesmo ritmo e desenvolvimento se comparado a outros países quando a pauta é a abordagem paliativa. Nos anos 2000 diferentes portarias surgiram sobre atenção paliativa ligada a serviços oncológicos. As portarias nº 741, de 19 de dezembro de 2005¹ com sua atualização pela portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, e a portaria nº 483, de 1º de abril de 2014 (Brasil, 2005, 2014). Porém apenas em 2018 surgiram orientações em nível federal sobre estruturação e condução sobre o cuidado paliativo, porém, ainda hoje se percebe a necessidade de alinhamentos entre os órgãos reguladores (Messa; Piovezan, 2020).

O Ministério da Saúde brasileiro, pela Resolução 41/2018 dispõe de diretrizes que orientam a organização de cuidados paliativos no âmbito do SUS. O artigo 3º desta resolução versa sobre os objetivos na organização destes serviços e assevera sobre a promoção de qualidade de vida dos pacientes em cuidado paliativo. Esta mesma resolução orienta sobre a necessidade de uma rede de serviços de cuidado paliativo integrada desde a atenção básica, passando pela atenção domiciliar até os serviços especializados de alta complexidade. Nesta resolução consta que a atenção deve ser humanizada, com ações sustentadas em evidências científicas, com equidade no acesso e estabelece o fortalecimento do cuidado paliativo por equipes multiprofissionais com oferta de medicamento de controle de sintomas dos pacientes em paliatividade. Esta resolução do Ministério da Saúde do Brasil assegura que na organização destes serviços fica posta a pactuação tripartite em que governo federal, estados e municípios estejam alinhados em planejamento e execução dos cuidados paliativos em rede (Brasil, 2018).

Neste contexto são muitos os avanços em expansão e fortalecimento do cuidado paliativo no Brasil. Tal afirmação é corroborada pelo documento “Análise Situacional e Recomendações da Academia Nacional de Cuidado Paliativo (ANCP)” (ANCP, 2018a), para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil. Os dados deste documento revelam que entre 2018 a 2019 a quantidade de serviços especializados e dispensação de medicamentos específicos saltou de 177 para 190 no Brasil, o que é muito relevante, porém ainda é constatada falta de integração destes serviços com demais serviços de saúde em rede e mesmo com a própria sociedade de modo geral quanto ao conhecimento, acesso e adesão a estes serviços (Messa; Piovezan, 2020).

¹ Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão do SUS.

O Brasil, país de tanta diversidade lamentavelmente também apresenta muitas discrepâncias quanto aos serviços de cuidado paliativo. Um mapeamento feito em 2018 pela ANCP revelou que dos serviços de cuidado paliativo ofertados menos de 10% destes encontravam-se na região norte-nordeste e mais de 50% estavam situados na região sudeste. Outro dado deste mapeamento aponta que, apesar da compreensão de que a atenção primária é a melhor estratégia de cuidado, nota-se ainda que a lógica hospitalocêntrica prevalece na atenção em saúde, pois são mais de 5.000 hospitais pelo país e destes menos de 10% dispõe de equipe de cuidado paliativo. Quando se pensa em hospices e pediatrias voltados ao cuidado paliativo os dados são ainda mais críticos (ANCP, 2018b).

Em conformidade ao que propõe a OMS, a ANCP (2018b) entende que para se obter um cuidado paliativo com a seriedade e qualidade que o tema exige três pontos são fundamentais: 1) disponibilidade e acessibilidade aos medicamentos essenciais com base em política específica; 2) inclusão da política sobre cuidado paliativo ao sistema único de saúde, o SUS; 3) investimento em formação de pessoal para atuação na área. Tais direcionamentos tendem a fortalecer e alinhar programas, serviços e ações de foco paliativo não apenas em nível local, mas de abrangência nacional.

Fica posto que os cuidados paliativos podem ser realizados em diferentes contextos e níveis de atenção em saúde, em regime domiciliar, na atenção primária, secundária e no espaço hospitalar. A formação dos profissionais pode variar por equipes de formação clínica geral ou com formação especializada em cuidado paliativo, isto tem a ver com o local de atendimento e quem o realiza. Tais fatos vão depender da situação clínica do paciente e dos cuidados que o quadro irá demandar, com a devida articulação dos diferentes espaços e atores que compõe esta rede de cuidados (Maciel et al., 2006).

Para serem organizados serviços com devida qualidade, a educação e formação de profissionais recebe atenção na Resolução 41/2018 do Ministério da Saúde do Brasil ao ser orientado que “disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde” sejam promovidas pelas instituições de ensino. Mas não apenas isto, esta resolução aponta que os trabalhadores do SUS devem ser investidos com educação permanente para atuarem em cuidado paliativo e ainda neste aspecto educativo a sociedade também é mencionada, incluída para que seja amplamente esclarecida do que vem a ser o cuidado paliativo (Brasil, 2018).

Quando o tema é cuidado paliativo um grande desafio se refere à formação dos profissionais que historicamente esteve muito voltada à lógica do esforço terapêutico para a cura de doenças. Questionamentos sobre quais intervenções realizar, ou não, e como melhor

atender o paciente em paliatividades promovem profundas discussões. Atualmente com maior conhecimento sobre questões que envolvem o cuidar, o fim de vida, a terminalidade e o processo ativo de morte, o conceito de esforço terapêutico passou por adequação e tem norteado práticas cada vez mais humanizadas, contextualizadas e contínuas, inclusive com respaldo de protocolos que orientam as diversas categorias profissionais no assunto (Messa; Piovezan, 2020).

Ao pensarmos formação em saúde com ênfase em cuidado paliativo o mapeamento da ANCP (2018b) mostrou que apenas 14% dos 302 cursos de medicina pelo país ofertam disciplina em cuidado paliativo e destes apenas 6% como disciplina obrigatória. Identificaram dezenove ligas de cuidado paliativo pelo país. Graduações em enfermagem, psicologia e fisioterapia tem pleiteado incorporar o cuidado paliativo em seus currículos. As residências de medicina paliativa e residências interdisciplinares em cuidado paliativo têm aumentado pelo país, além também de pós-graduações e especializações sobre o assunto, mas é preciso regulamentação mais específica para condução curricular destes cursos.

Em 2009 o CFM redigiu pela primeira vez o termo “cuidado paliativo” no Código de Ética Médica, isto após muitas discussões quanto aos conceitos de vida e morte. O processo de construção do entendimento e de ações em cuidado paliativo é contínuo e após o CFM ter se manifestado sobre o assunto, diversos outros conselhos profissionais do campo da saúde se posicionaram sobre a ética, o cuidado e a boa prática em todas as fases da vida, inclusive à pessoa quando doente sem possibilidade de cura com ênfase sobre a autonomia do paciente, cada vez mais reconhecida com as diretivas antecipadas de vontade (Messa; Piovezan, 2020).

Além da interdisciplinaridade, que soma esforços entre enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, médicos, fisioterapeutas, dentistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e outras categorias profissionais, o cuidado paliativo também precisa ser visto como estratégia intersetorial. Isto quer dizer que o trabalho realizado não diz respeito apenas à serviços em saúde, envolve setores da educação, cultura, desenvolvimento social, organizações não governamentais, a sociedade, a classe política. Enfim, pensar, organizar, estruturar e realizar o cuidado paliativo implica toda uma revisão de atenção ao cidadão, sobre a compreensão e valorização da vida, inclusive em circunstâncias de adoecimento e morte (Maciel et al., 2006).

Fonseca e Geovanini (2013) em pesquisa sobre formação dos profissionais da saúde que atuam em C.P. apontam que a educação deve abarcar duas frentes, os aspectos de cunho biotecnológico que acompanham as mudanças e avanços no campo das intervenções clínicas mas também uma educação que se volte para a formação pessoal, humana. Para os autores o

fator humanização do profissional tem que ganhar um escopo mais amplo por lidar com temas tão desafiadores, dos limites terapêuticos, a vida e a morte, de decisões de fim de vida, sobre o luto, aspectos emocionais e afetivos que emergem neste campo de atuação. É preciso um olhar mais atento sobre habilidades em comunicação dos profissionais e sobre a dinâmica do trabalho em equipe por estarem diretamente relacionados com os pacientes e suas famílias. Todos estes fatores podem afetar os profissionais na qualidade e desempenho de trabalho e também em sua própria saúde.

Em pesquisa mais recente com internos do curso de medicina quanto ao conhecimento sobre cuidado paliativo, Bruch et al. (2023) constataram o interesse e a importância que os alunos atribuem ao tema, apesar da insegurança que demonstram quanto às questões éticas e legais que permeiam esta área de atuação, principalmente no que toca momentos e decisões de fim de vida e naquilo que envolve o tema morte em que os estudantes demonstram angústia e desconforto.

Ressaltam também ser imperativo o aperfeiçoamento da comunicação e outras habilidades durante a graduação dos estudantes para a prática do cuidado paliativo. Mas que, para tanto é preciso haver maior discussão sobre o tema em disciplinas teóricas e estágios dos cursos de medicina com o objetivo de formar profissionais melhor fundamentados e preparados para o exercício profissional na realização de planos terapêuticos condizentes com as reais necessidades do cuidado a pacientes e seus familiares. Inclusive os participantes da pesquisa também explicitaram esta necessidade por maior atenção nas grades curriculares para o tema cuidado paliativo (Bruch et al., 2023).

Por meio da educação de qualidade se consegue profissionais aptos a este trabalho. A necessidade de se implementar programas específicos e disciplinas relacionadas a C.P nas grades curriculares dos cursos de graduação em saúde por identificar um despreparo tanto técnico quanto emocional daqueles que atuam nesta área. Fato este que consideram alarmante por entender que os profissionais irão se deparar com situações graves clinicamente e também complexas do ponto de vista psicológico e social, questões limítrofes de vida e morte, aspectos que tendem a gerar profundo sofrimento com pacientes e familiares. Ressaltam também a necessidade da formação continuada nos serviços de Cuidado Paliativo (CP) enquanto recurso para fortalecimento e aprimoramento das equipes, o que permite profissionais cada vez mais conscientes e alinhados com os princípios e condutas que sustentam a atenção em C.P e representem cuidado de fato a pacientes e familiares (Fonseca; Geovanini, 2013).

Em artigo intitulado “Educação para a morte”, Kovács (2005) ao abordar a questão deixa claro a contradição em que vivemos como sociedade. Enquanto somos excessivamente expostos à concretude da morte de modo acelerado, invasivo, sem a possibilidade de elaboração diariamente pelos meios de comunicação envolvendo guerras, violência, doenças e acidentes, por outro lado também vivemos o que é conhecido por conspiração do silêncio. Neste sentido a morte é distanciada de uma comunicação mais profunda entre as pessoas nos mais diversos espaços, sem a perspectiva de compreensão e significados enquanto uma experiência inerente à vida, com representações a serem elaboradas no continuum da existência. Isto se dá, segundo a autora desde o século XX quando a morte se torna assunto interdito, justamente em um tempo em que, com o grande avanço tecnológico conquistado pela medicina, com importantes ganhos à vida humana, por sua vez a morte recebeu representação de fracasso, algo a ser combatido, negado.

É necessário à formação dos profissionais em saúde o tema “morte” nas disciplinas. Com o ensino de estratégias de comunicação nos discursos dos profissionais, a morte poder ser falada, experienciada, e não apenas compreendida da perspectiva biológica e técnica. Para os autores as representações, o sofrimento e a insegurança no lidar com a morte, a perda e o luto, atravessam a vivência humana principalmente em nossa cultura ocidental. Tais questões acabam por causar evitação e distanciamento ao tema em meio a situações que inevitavelmente irão surgir na rotina de trabalho de quem realiza cuidados paliativos. Evitar lidar com o tema da “morte” tende a comprometer ainda mais a qualidade, a integralidade das intervenções em momentos tão críticos ao paciente, à família e também a eles próprios - profissionais envolvidos (Fonseca; Giovanini, 2013).

Trazer o tema “morte” para o cotidiano das pessoas, porém de modo continuado e reflexivo promove crescimento e integração sobre esta experiência. Abordar o assunto desde a infância nas escolas, em espaços e grupos sociais ao público leigo, em hospitais e centros de saúde com profissionais e usuários dos serviços, utilizar dos meios de comunicação para promover boa comunicação e aprendizado sobre o tema. Estratégias que permitam às pessoas terem seus dilemas relativos à morte, suas inseguranças, seus medos e perdas pessoais acolhidos e melhor elaborados, conferindo-lhes subsídios para experiências mais humanizadas e integrais (Kovács, 2005).

Experiências assim tendem a preparar melhor, inclusive os estudantes e profissionais do campo da saúde, por estarem expostos continuamente a vivências relacionadas com fim de vida e lhes possibilitará ações e cuidados mais adequados e verdadeiros com os pacientes e

familiares. Mas não apenas isso, poderão também lidar melhor com suas próprias questões que os acompanham a todo instante para além de um saber profissional (Kovács, 2005).

O trabalho em equipe requer um preparo desde a graduação e se segue no cotidiano do exercício profissional. Inclusive por ser um contexto de desconstrução de práticas antes isoladas e agora compreendidas enquanto trabalho a ser construído coletivamente, com casos clínicos pensados, discutidos e planejados entre diferentes saberes, rotinas pactuadas, com informações, responsabilidades e dificuldades compartilhadas. Cuidado paliativo se fundamenta na interdisciplinaridade e isto é um dos pontos altos desta atenção em cuidados que requer uma equipe altamente especializada, no objetivo de atender o paciente em suas múltiplas necessidades (Fonseca; Giovanini, 2013).

Para dispormos de cuidados paliativos de fato eficazes a comunicação e as relações interpessoais são imprescindíveis. Temos aí a possibilidade de acolhimento seguro e humano, que tende a facilitar todo o acompanhamento clínico e psicossocial com o paciente e sua família. Nisso, angústias são melhor suportadas e mesmo outros sintomas relativos a depressão e quadro de ansiedade mais intensos. Com isto busca-se o fortalecimento psíquico deste paciente e a autonomia que lhe serão possíveis nesta experiência de adoecimento. Quando abordamos a comunicação incluímos aí a comunicação verbal e também a não-verbal, tão presentes no campo da saúde entre o paciente, sua família e a equipe. Na modalidade verbal temos os pensamentos e outras subjetividades expressos por meio de palavras com o objetivo de compreensão daquilo que é vivência em questão. Quanto à comunicação não verbal nos referimos a expressões do rosto, gestos, comportamentos diversos e inclusive o silêncio, aspectos que de algum modo comunicam mensagens de determinada situação e contexto (Campos; Silva; Silva, 2019).

Em pesquisa sobre a formação de residentes para atuação em cuidado paliativo na clínica oncológica, Castro et al. (2021) destacam a relevâncias dos programas de Residência Multiprofissional para o aperfeiçoamento destes profissionais. Entretanto, os pesquisadores afirmam que uma revisão do projeto pedagógico se mostra imprescindível por identificarem a necessidade de alinhamento das demandas atuais do cuidado com os processos de ensino-aprendizagem e a formação permanente. A carga horária melhor distribuída, uma melhor articulação entre teoria e prática, um maior investimento em produção científica e um campo de maior diálogo e construção conjunta dos Programas entre os residentes e os respectivos gestores, são pontos que merecem maior atenção.

Costa, Poles e Silva (2016) em pesquisa com graduandos da área de saúde sobre formação em cuidado paliativo chamam a atenção sobre a relevância de se investir na

formação de futuros profissionais para compreensão da subjetividade humana nesta relação de cuidados com o paciente e sua família. Na intenção de um sentido ampliado de saúde, para além do preparo técnico biológico que fundamente o cuidado paliativo com suas especificidades, os participantes da pesquisa apontam ser insuficiente o conhecimento em suas disciplinas teóricas e vivenciais, pois estas carecem de uma perspectiva longitudinal ao longo da graduação e não apenas em momentos isolados. Apesar de algumas iniciativas importantes no ensino em cuidado paliativo, ainda são práticas pontuais e insuficientes se observada a alta demanda por estes serviços em nosso país.

Estudos apontam que profissionais da área da saúde de modo geral são preparados para lidar com a doença e não com o adoecimento enquanto experiência em suas múltiplas repercussões para o paciente e sua família. Estas dificuldades são notadas principalmente em temas naturalmente difíceis de comunicação com paciente e seus familiares quando em diagnóstico e prognóstico reservados. A má notícia quando recebida por repercutir em medo, raiva, desespero, choro e ansiedade pelo paciente e sua família. O profissional despreparado para suportar toda esta carga subjetiva neste contexto poderá ter reações de negligência, desinteresse e até maus tratos com este paciente e sua família (Campos; Silva; Silva, 2019).

Constata-se uma diversidade de atitudes e reações dos alunos diante das necessidades de pacientes e familiares. Observaram também que houve aproximações, distanciamentos, e algumas falas mais sensibilizadas enquanto outras mais insensíveis surgiram dúvidas, angústias, tentativas, acertos, erros. Atitudes inerentes ao caminho de formação de um profissional. A formação de um profissional é sempre de modo singular, tem a ver com uma formação pessoal, sua história de vida, educação, vínculos, as experiências e o contexto de origem de cada um dos estudantes. Por meio de um currículo adequado que reúna teoria e prática bem explorados no contínuo da formação serão formados profissionais em que os conceitos e demandas em saúde na atualidade propõem. Inclusive no contato com questões que remetem às capacidades e força humanas, mas também à sua condição finita, com reflexões que lhes favorecem no amadurecimento pessoal (Costa; Poles; Silva, 2016).

Beserra e Brito (2024) em pesquisa com profissionais que atuam no cuidado paliativo, quanto a situações difíceis e sentimentos que emergem deste trabalho, pontuam que cuidar de pessoas com falta de ar, com dores e com a iminência da morte cotidianamente tende a tornar o trabalho uma experiência difícil e que, sem o devido preparo para lidar com suas próprias reações, os profissionais tendem a inibir a expressão do que sentem. Afirmam que a identificação do profissional com o paciente e sua história, a morte ruim, a divergência de condutas e quando um paciente é um jovem são situações que podem tornar mais difícil o

trabalho em cuidado paliativo e que sentimentos como impotência, angústia, compaixão, medo, raiva, gratidão e a solidão são alguns dos sentimentos que podem emergir dos profissionais nesta vivência de cuidados.

A dimensão subjetiva do cuidado na singularidade humana precisa ser motivo de atenção dos profissionais de saúde na compreensão do adoecimento orgânico vivido de forma particular por cada paciente e o saber técnico não pode se sobrepor ao caráter pessoal do cuidado e às necessidades do outro. Nesta relação de cuidado, apesar de dificuldades presentes os sentimentos agradáveis também podem surgir pela consciência de ter realizado seu trabalho da melhor maneira possível e por receber o reconhecimento disto. Tal experiência pode provocar reflexões ao profissional quanto à própria finitude. (Beserra; Brito, 2024)

Nunes e Diniz (2023) afirmam que devido ao cuidado paliativo tratar-se de uma abordagem que considera o ser humano em sua integralidade e consequentemente com necessidade de cuidados integrais, o psicólogo vem então contribuir ao longo de todo o processo vivido pelo paciente e família, desde o diagnóstico e por toda evolução clínica, até o luto vivido pelos familiares diante da perda. Pela formação e conhecimento especializado sobre o psiquismo e personalidade humana, no fortalecimento dos processos de humanização e no auxílio da comunicação na tríade paciente-equipe-família, o trabalho do psicólogo se torna parte imprescindível para os serviços de cuidado paliativo.

As equipes de cuidados paliativo vivem desafios diários diante de temas como a finitude humana, a morte, o morrer e o luto, por se tratar de temas pouco ou nada explorados na formação de tantas áreas profissionais que atuam nos cuidados paliativos. Tal lacuna na formação profissional reforça ainda mais os tabus e dificuldades experimentados pelos profissionais no exercício do trabalho em cuidado paliativo. Assim, a presença do psicólogo vem promover e sustentar a circulação de reflexões e discussões entre a equipe sobre a subjetividade humana e questões inerentes à vida. Tais aproximações podem afetar positivamente a perspectiva das intervenções de equipe, com maior sensibilidade e consciência para a singularidade, as necessidades e os cuidados com a pessoa atendida (Nunes; Diniz, 2023).

De acordo com Hermes e Lamarca (2013) o trabalho do psicólogo tem como objetivo amenizar o sofrimento humano diante de uma grave doença que ameace a continuidade da vida, atuando no suporte e manejo diante de possíveis repercussões psíquicas pelo adoecimento orgânico como a ansiedade e a depressão, acompanhar o paciente e sua família em todas as etapas do tratamento. O profissional de psicologia contribui para que pensamentos, sentimentos, expectativas e emoções relativos ao momento vivido possam ser

expressos, verbalizados tanto pelo paciente quanto por seus familiares, mas também atua na compreensão e manejo diante do silêncio do paciente ou de algum familiar em relação a esta experiência, tamanho o sofrimento presente. Contribuem também na circulação e entendimento de informações, dados de realidade e de orientações no processo de cuidados realizados.

A escuta qualificada e o acolher são tarefas inerentes ao psicólogo para que neste contexto ele consiga identificar as reais demandas que venham do paciente e sua família e isso contribui também no trabalho de equipe interdisciplinar. Este profissional dispõe de recursos interpessoais que promovem aproximação e comunicação verbal e não verbal com o paciente e família, o que tende a facilitar a formação de vínculo e confiança nesta relação de cuidados. Ao psicólogo caberá junto ao paciente olhar sobre suas próprias questões existenciais, seus sentidos próprios de vida e também de morte, da espiritualidade, do caminho de vida percorrido, as relações vividas, os conflitos, os afetos, as possibilidades e limites da condição humana e também da medicina, além de explorarem juntos em atendimento o que foi possível ou não em sua história pessoal diante agora da real possibilidade de seu fim (Hermes; Lamarca, 2013).

Diversas problemáticas emergem no campo da bioética enquanto desafio fundamental no campo da saúde e o cuidado proposto em situações tão limites entre a vida e a morte. Diz do reconhecimento por parte dos profissionais da área tanto de suas próprias dificuldades ao viver esta assistência quanto também de reconhecer as necessidades mais particulares do paciente e seus familiares. Com isto, a tomada de decisões e de intervenções mais condizentes ao momento e demandas que possam surgir naturalmente e nisto se fortalece o conhecimento, as aproximações e o cuidado entre as relações humanas (Campos; Silva; Silva, 2019).

Ainda sobre a comunicação, principalmente de más notícias, Gomes e Othero (2016) afirmam a relevância de ser uma comunicação ser aberta e ativa, que parte de um vínculo pautado na confiança entre a equipe com o paciente e sua família. Um compartilhar de informações que seja gradual, progressivo e suportável aos envolvidos e a necessidade de presença ativa de toda a equipe neste processo, o que sinalizará coesão ideias e intervenções na busca pelo melhor, dentro das possibilidades que o quadro clínico permitir, ao paciente e sua família.

Neste processo de humanização dos cuidados o psicólogo é visto como integrante fundamental, visto seu preparo justamente no que tange às questões humanas, na consideração dos fatores psicológicos sejam eles as emoções, os sentimentos, as atitudes e comportamentos que emergem deste contexto de sofrimento. E não apenas isto, a abordagem sobre temas como

a “morte” e suas tantas repercussões para paciente e familiares, além de questões que falam sobre ética e moral, tão presentes neste contexto de cuidados (Palmeira; Scorsolini-Comin; Peres, 2011).

2 ATENÇÃO DOMICILIAR

A Atenção Domiciliar no Brasil vem de um processo que teve início na década de 1960 em resposta à superlotação dos hospitais. Nos anos 1990 foram significativos avanços de caráter municipal e territorial com o surgimento do Sistema Único de Saúde – SUS. Com isso os serviços domiciliares se disseminaram e se desenvolveram, não apenas os serviços de caráter público, mas os particulares também. Com a Lei nº 10.424 de 2002 a assistência domiciliar é regulamentada no SUS, porém o apoio técnico e financeiro de ordem federal foi incipiente nos primeiros anos até que em 2011 um Grupo de Trabalho (GT) do Ministério da Saúde (MS) composto por diversos representantes de variados segmentos, federal, municipal, de profissionais da área e de gestão, iniciaram discussões sobre aperfeiçoamento teórico, técnico e logístico dos serviços domiciliares. Como resultado deste GT foi criado o “Programa Melhor em Casa” para expansão e qualificação da Atenção Domiciliar no Brasil (Brasil, 2014).

Atualmente as Portarias de Consolidação GM/MS nº 5 e 6 de 28 de setembro de 2017 orientam a operacionalização dos serviços de atenção domiciliar (SAD) (Brasil, 2017a, 2017b). Nelas são descritos os objetivos da atenção domiciliar tais como a redução pela procura e também do tempo de internação hospitalar. a humanização e a desinstitucionalização; o fortalecimento de autonomia do paciente quando no domicílio junto à sua família; uma melhor otimização dos investimentos e do uso da estrutura da Rede de Atenção à Saúde (RAS); a atuação das equipes de profissionais de saúde em trabalho interdisciplinar; o perfil dos pacientes a serem atendidos em domicílio em razão do tipo de patologias apresentadas e dos cuidados e intervenções necessários; a necessária pactuação entre os entes federal, estadual e municipal na realização da atenção domiciliar; e define o que cabe a cada uma das partes neste processo (Verdi; Pires, 2022).

Cecílio (2009) considera a Atenção Domiciliar atravessada por determinantes e determinações sociais e aspectos políticos, culturais, econômicos e como um espaço para realização de cuidado, primeiramente traz considerações sobre o cuidado propriamente dito. Para tanto, Cecílio (2009) especifica três dimensões que atuam de modo interdependente e se complementam no cuidado: a dimensão profissional, a organizacional e a sistêmica. Sobre a dimensão profissional o pesquisador menciona a postura ética do trabalhador/profissional, a capacidade técnica e o adequado uso do saber profissional, bem como a disposição à criação do vínculo profissional-usuário. Tais componentes irão conduzir à boa ou à má realização do trabalho pelo profissional na atenção domiciliar junto ao paciente e sua família (Brasil, 2013).

Quanto à dimensão organizacional ele faz menção sobre a lógica e práticas já instituídas no contexto intra-hospitalar e o desafio em transpor de modo adaptado esta realidade organizacional ao domicílio por tratar-se de um novo espaço, com novos atores e novos processos. A contextualização neste sentido é imperativa à nova realidade para produção do cuidado necessário no espaço do próprio usuário. Por fim, a dimensão sistêmica diz da relevância do trabalho em rede. É imprescindível para o pesquisador a articulação entre o cuidado que acontece no domicílio e os diversos serviços de saúde oferecidos ao usuário, principalmente daqueles em seu território. É fundamental ao usuário dispor de acesso aos demais serviços da rede assistencial em continuidade ao cuidado recebido em domicílio e ao profissional de saúde, pois tais serviços lhe servirão de apoio logístico e técnico em seu trabalho cotidiano no domicílio (Brasil, 2013).

Com o desenvolvimento e expansão da Atenção Domiciliar, o público alvo e suas distintas demandas foram gradualmente estabelecidos enquanto serviços substitutivos e complementares aos serviços hospitalares a partir de acúmulo de experiências e referências clínicas dos últimos vinte anos aumentaram. Isso impõe um constante desafio de adequação dos profissionais em sua prática com atuação em diferentes realidades e quadros clínicos.

Atualmente a AD atende diversas e complexas demandas, como os casos de pós-AVE (acidente vascular encefálico), cuidados geriátricos, Síndrome de imobilidade, Doenças respiratórias crônicas, Doenças cardiovasculares, Infecções de trato urinário (Itu's), Feridas e outras afeções de partes moles, Reabilitação neurofuncional e motora, Reabilitação nutricional, Constipação, Transtornos de saúde mental, Iatrogenias, Neoplasias, Doenças infectocontagiosas crônicas, Síndromes neurológicas da infância ao envelhecimento, Atenção domiciliar materno-infantil, Doenças osteomusculares e Cuidados paliativos. Importante entender que todas estas possíveis demandas foram incorporadas na Atenção Domiciliar sistematicamente na medida em que serviços e equipes se estruturaram para cuidados de ordem orgânica e psicossocial.

2.1 Domicílio e cuidado paliativo: interfaces possíveis

Ao se considerar o Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar a OMS (WHO, 2002) propõe benefícios não apenas para pacientes e familiares, mas também para o sistema de saúde. O paciente tem a oportunidade de ser cuidado em seu próprio ambiente, de modo pessoal e junto aos seus. Para a família muitas vezes torna-se satisfatório participar ativamente dos cuidados do paciente mantendo sua identidade e vontades, inclusive no

enfrentamento da morte quando esta se aproximar. Quanto aos sistemas de saúde o cuidado em domicílio pode reduzir altos custos com internações e procedimentos considerados fúteis, dada a situação clínica do paciente. Tais fatores devem ser levados em conta mediante uma transição responsável e cuidadosa do hospital para o domicílio primeiramente ao paciente, sua família e também para o serviço de equipe domiciliar que então será sua referência.

Simão e Miotto (2016) afirmam que Cuidado Paliativo e Atenção Domiciliar têm ganhado cada vez mais espaço na agenda das políticas de saúde nos países latino-americanos, além de questões relativas à humanização do cuidado ela se dá também por otimização de recursos financeiros com redução de gastos hospitalares. Os autores chamam a atenção para o fato de que aquilo que representa redução de custos das instituições hospitalares poderá representar alta de custos para grande parte das famílias que agora se vêm com a responsabilidade de cuidar em casa, ou seja uma transferência de gastos que pode representar mais dificuldades dada a realidade social de vulnerabilidade há que tantas famílias estão expostas.

Verdi e Pires (2022) mencionam a relevância da contextualização para implementação do Programa Melhor em Casa em dado território, diferente do que anteriormente acontecia quando normas e modelos instituídos se aplicavam em âmbito geral excluindo-se particularidades locais. Enfatizam a importância que há na capacidade de flexibilização das ações propostas para a atenção domiciliar dentre as múltiplas realidades dos municípios do Brasil sem que com isso se perca a essência e objetivos das propostas construídas coletivamente em nível federal. Um fator que contribuiu para o êxito do Melhor em Casa foi ter nos grupos de trabalho e formulação representantes de diversas realidades municipais que já traziam consigo certa experiência quanto à atenção domiciliar, o que contribuiu para a construção de propostas que desde seu início considerou um mosaico de perspectivas e ações.

O paciente admitido no Programa Melhor em Casa é classificado e acompanhado em relação à complexidade e gravidade de seu quadro clínico e isto norteará quais profissionais e condutas lhe serão necessários, inclusive sobre o tempo de permanência no Programa, se dias, semanas, meses, ou anos, enquanto a necessidade desta assistência se mantiver. Neste sentido, para que bem se efetivem os cuidados domiciliares é fundamental conceber a Atenção Domiciliar enquanto área transdisciplinar visto que por ela percorrem diversas outras abordagens de conhecimento e intervenções em saúde. Somente com a interação entre a atenção básica, a assistência farmacêutica, a reabilitação, a gestão do cuidado, a humanização, o monitoramento e avaliação, a rede de atenção à saúde, a regulação e outros serviços, a AD será possível. A realidade em AD é vivenciada com muitos desafios, mas na soma dos

esforços e compartilhamento de responsabilidades pode ser vivida com eficiência em atenção à população.

Em Atenção Domiciliar o acolhimento enquanto postura da equipe é vital diante do sofrimento que o paciente e sua família se encontram. É preciso disponibilidade interna dos profissionais para a escuta e compreensão sobre as reais demandas e sobre a singularidade vivida por cada paciente em seu contexto, isto permitirá ações mais adequadas por parte da equipe (Ruben et al., 2009).

Quando o profissional se dispõe ao atendimento domiciliar ele precisa estar atento também a possíveis necessidades que possam surgir em atendimento que estejam além de seu campo de atuação profissional e além inclusive do campo da saúde. É preciso acolher tais necessidades que emergem e colocar em prática a perspectiva de clínica ampliada, que visa fortalecer a Intersetorialidade por meio de ações conjuntas pela proteção, emancipação e a corresponsabilização do paciente em seus espaços de vida (Brasil, 2004).

Procópio et al. (2019) ressalta também a importância e a potência que a Atenção Domiciliar apresenta, pela forma adaptada e muitas vezes criativa com que profissionais e usuários constroem juntos o cuidado que se adequa à realidade local. Um cuidado que fortalece a corresponsabilização de paciente, família e equipe, e implicação de todos os envolvidos neste processo. Entende-se também que a visão interdisciplinar precisa ser fortalecida, internalizada, no sentido de não centralizar em uma ou outra formação profissional a condução e tomadas de decisão sobre as ações e condutas de modo unilateral. Esses princípios devem nortear os profissionais atuantes em CPs na Atenção Domiciliar e aqueles que ainda atuarão, mas para isso mudanças curriculares precisam ocorrer na formação de futuros profissionais de saúde.

As equipes de AD, por exercerem um trabalho especializado, têm muito a contribuir em matriciamento com as equipes de atenção básica. O matriciamento diz do compartilhar saberes mais específicos e recursos técnicos úteis para a atuação com determinadas demandas no sentido de instrumentalizar e fortalecer os processos de cuidados das equipes locais junto aos usuários daquele determinado território, pela complexidade que ali venha se apresentar e também no sentido de melhor intervir quando no agravamento de outros casos. Dada a especificidade dos casos clínicos um potente instrumento norteador das equipes de AD é o Projeto Terapêutico Singular (PTS), que engloba o conjunto de ações, medidas e condutas, clínicas e psicossociais.

O PTS pode ser amplamente utilizado em serviços de saúde e de outros setores para uma atuação profissional clara, organizada e compartilhada em atendimento às necessidades

de cada paciente cuidado em AD e em toda rede de atenção ao cidadão (Brasil, 2008). Procópio et al. (2019) comenta que um difícil aspecto em Atenção Domiciliar é o momento de transição da internação hospitalar para o acompanhamento clínico em domicílio. Reações como medo, insegurança e ansiedade são naturais ao momento para o paciente e sua família, assim a transição precisa ser bem planejada e bem executada para que o paciente de Cuidados Paliativos não tenha seu quadro mais comprometido neste momento, nestes casos o PTS é fundamental.

Para tanto a comunicação entre os serviços de AD e da rede de atenção é fundamental para cada conduta e intervenção. Quando já em domicílio deve-se buscar um cuidado singular com base nas demandas daquele paciente em seu contexto de vida. Outro ponto importante em AD é óbito em domiciliar, por toda ansiedade, insegurança e sofrimento que esta situação naturalmente provoca. Os profissionais da AD devem considerar previamente à morte do paciente as suas próprias vontades, suas possibilidades orgânicas e psíquicas e as condições sociais do paciente e de sua família frente a iminência da morte.

Ao se considerar o cuidado paliativo em AD a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) coloca que os benefícios não apenas para pacientes e familiares, mas também ao próprio sistema de saúde. O paciente tem a oportunidade de ser cuidado em seu próprio ambiente, de modo pessoal e junto aos seus. Para a família muitas vezes torna-se satisfatório participar ativamente dos cuidados do paciente mantendo sua identidade e vontades, inclusive no enfrentamento da morte quando esta se aproximar. Já para os sistemas de saúde o cuidado em domicílio pode reduzir altos custos com internações e procedimentos considerados fúteis dada a situação clínica do paciente. Tais fatores devem ser levados em conta tão somente se mediante uma transição de cuidados sustentável e satisfatória primeiramente ao paciente, sua família e para o serviço de equipe domiciliar que será referência a partir dali.

Simão e Miotto (2016) afirmam que cuidado paliativo e AD têm ganhado cada vez mais espaço na agenda das políticas de saúde nos países latino-americanos, além de questões relativas à humanização do cuidado ela se dá também por otimização de recursos financeiros com redução de gastos hospitalares no alto custo das internações. Porém, os autores chamam a atenção para o fato de que aquilo que representa redução de custos das instituições hospitalares poderá representar alta de custos para grande parte das famílias que agora se vêm com a responsabilidade de cuidar em casa, uma transferência de gastos, o que em muitos casos representará maiores dificuldades dada a realidade social de vulnerabilidade há que tantos estão sujeitos nestes países.

Vasconcelos e Pereira (2018) em revisão bibliográfica sobre Cuidado Paliativo em AD, ao citarem “Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers” desenvolvido pela OMS destacam que para se implementar o serviço de cuidado paliativo em atenção domiciliar existem oito aspectos considerados primordiais, são eles: considerar as demandas do paciente em seu contexto e os recursos que ele dispõe; documentar e registrar institucionalmente todo o processo de modo a todos estarem respaldados; dispor de um plano de ação e cuidado bem delineado que organize e torne claro a todos o acompanhamento.

Mencionam ainda a continuada formação aos profissionais envolvidos visto tratar-se de uma modalidade de cuidados em contínua transformação dada a própria dinâmica e espaço onde o cuidado se dá; captar recursos por demandar investimento contínuo para manutenção da assistência; integrar o serviço de atenção domiciliar à atenção primária e terciária da rede de saúde, pois ações fragmentadas tenderão à ineficiência e consequente sofrimento aos usuários do serviço; tornar o serviço amplamente conhecido no sentido de estar, cada vez mais, disponível e acessível à população; e por fim envolver outros atores e organizações pelo fortalecimento das ações e perspectivas de cuidado integrado.

Deslocar um paciente de internação hospitalar onde os recursos estavam prontamente disponíveis e encaminhá-lo ao domicílio com toda adaptação estrutural necessária e possível ao seu acompanhamento é um grande desafio. É considerar além de todo respaldo institucional o suporte clínico de pessoal especializado, tecnologias e insumos necessários. É considerar a realidade de vida do paciente em seu território, quanto ao domicílio e toda estrutura física, com segurança e acessibilidade, além dos fatores sociais que o circundam e o afetam, o fator econômico da família, as condições sanitárias, a disponibilidade de energia elétrica, a coleta de lixo, dentre outros. (Vasconcelos; Pereira, 2018).

Todos estes fatores viabilizam para a equipe a realização do cuidado de modo mais seguro clínica e socialmente, e assim o paciente pode ser atendido de modo mais pessoal, humanizado e digno junto à sua família. Neste sentido os encaminhamentos por parte dos profissionais em domicílio e a Intersetorialidade serão necessários a despeito de dificuldades que sejam previamente identificadas durante a avaliação de admissão para o serviço domiciliar ou mesmo por demandas que naturalmente possam surgir durante o acompanhamento (Vasconcelos; Pereira, 2018).

A existência dos critérios de elegibilidade do paciente, sejam estes critérios de ordem social ou os de ordem clínico-assistencial representam segurança e cuidado ao paciente. Um paciente com condições suficientes para receber tal atenção, somado a uma equipe apta para

condutas e tomadas de decisões sem constante supervisão é essencial. Tanto é que desde 1996 a OMS tem priorizado ações em atenção domiciliar para pacientes com doenças crônicas e que demandem de cuidado paliativo por possibilitar um cuidado integral em sua saúde, que lhe permita o convívio familiar com afeto e responsabilidades compartilhadas em benefício do paciente, valorizando a atenção clínica especializada em detrimento de uma lógica hospitalocêntrica (Simão; Mito, 2016).

Esta valorização da atenção clínica pode ser observada quando é possibilitada às equipes de AD realizarem o CP a partir dos pilares específicos à área. Estes pilares fundamentam sua prática ao auxiliar familiares e cuidadores para o cuidado no domicílio devidamente orientado e instrumentalizado e considerar e respeitar os aspectos culturais que marcam a singularidade dos pacientes e suas famílias pelo espaço privado a que os profissionais adentram para realizar o cuidado, com isso tornam o entendimento das informações o mais acessível possível por meio de clara comunicação para evitar ou atenuar ao máximo dores e outros desconfortos que o paciente possa vir a ter. Proporcionam toda segurança e suporte possíveis ao paciente e família ao suporte clínico no aconchego de casa e diante da morte e do luto contribuem com apoio e alívio pelo sofrimento vivido em respeito às possibilidades naquele contexto (Oliveira, 2010; Yamaguchi et al., 2010).

Quanto à morte no domicílio, trata-se de uma questão que muito mobiliza os pacientes e seus familiares. Muitos pacientes expressam o desejo em morrer na própria casa, seu lugar de história vivida, próximo daqueles com quem partilhou a vida. Porém, o medo e a insegurança por desassistência clínica e consequente sofrimento do paciente, o medo da perda e dor da separação dos familiares ou pelo difícil manejo no momento final, inclusive com o corpo, o pós-óbito e encaminhamentos necessários são alguns dos motivos que podem levar o paciente e/ou seus familiares a dúvidas sobre a situação de morte no domicílio. O que se percebe é que com a segurança clínica, emocional e sócio-institucional proporcionada pelo vínculo com as equipes de atenção domiciliar, os usuários tendem a considerar a morte algo possível de se viver em casa. Vale sempre ressaltar que a decisão sobre a morte em domicílio pertence ao paciente ou se este não responde mais, dada sua condição clínica, a decisão competirá aos familiares, sem imposições da equipe (Oliveira, 2010; Yamaguchi et al., 2010).

Lidar com a morte e tudo que a circunda não é tarefa simples apenas ao paciente e familiares, pode ser uma questão difícil também para os profissionais da área da saúde. Kovács (2010) menciona que a forma com que estes profissionais irão lidar com o sofrimento, com as questões da morte e do morrer em seu trabalho estará muito relacionado com o modo pessoal com que lidam com suas dores e perdas particulares. Isto diz respeito à formação e

amadurecimento pessoal de cada profissional, que inclui as perdas e lutos vividos, a história cultural que o profissional traz consigo e suas representações sobre viver e morrer. Implica também a formação técnica profissional, do caminho percorrido desde a graduação, de toda uma fundamentação teórica e prática para manejo do tema que tenha recebido, ou não.

Neste sentido, as questões inerentes ao contexto de trabalho, que inclui aspectos de adoecimento, sofrimento e/ou de fim de vida do paciente em seu contexto podem gerar muito estresse, acompanhado de profundo sofrimento, sentimento de frustração, impotência e também revolta entre os profissionais envolvidos, o que em certo grau pode se tornar adoecedor, pois que é determinado pelas condições internas deste profissional para viver tais experiências (Kovács, 2010).

Além de toda esta vivência de decisões, condutas, expectativas, tensões, sentimentos, deveres e responsabilidades experimentados pelo profissional que realiza o cuidado paliativo na atenção domiciliar, ele também poderá ser alvo de múltiplas reações que venham do paciente ou de sua família. O profissional pode perceber tanto a gratidão e o reconhecimento pelo que ali realiza quanto também ser alvo de revolta e agressividade do paciente e familiares por todo sofrimento que estão vivendo. Isto irá depender de uma série de fatores do contexto possível, da condição clínica do paciente, da condução da equipe, do vínculo estabelecido no cuidado e de desdobramentos no acompanhamento.

Sentimentos diversos e questões técnicas se misturam, se confundem, ao ponto do trabalhador também se questionar, se desqualificar, quando em meio a tais situações de crise. Não dispor de espaço seguro para se expressar quando precisar e quiser, para ser acolhido e compartilhar daquilo que é vivido internamente sobre seu trabalho pode tornar ainda mais difícil e angustiante o trabalho e levar este profissional ao adoecimento psíquico relativo às funções, atividades e vivências do trabalho (Kovács, 2010).

3 METODOLOGIA

Esta pesquisa se justifica pela vivência enquanto psicólogo e trabalhador em saúde pública da atenção domiciliar e cuidados paliativos há mais de 15 anos. Pelas trocas diárias de experiências com colegas profissionais das diversas áreas da saúde que atuam também neste campo. A escolha do tema se dá pela observação e escuta diária sobre impressões destes colegas trabalhadores, seus desafios, expectativas, angústias e estratégias para lidarem com o trabalho diário junto aos pacientes em paliatividade e suas famílias no contexto de atenção domiciliar.

Como objetivo geral buscou-se compreender a vivência de profissionais da saúde que atuam em programa de saúde pública – o Programa Melhor em Casa. Da percepção e possíveis repercussões que estes profissionais venham viver pela realização de assistência a pacientes em cuidados paliativos no contexto de atenção domiciliar. A este objetivo geral fundamentamos os objetivos específicos de entender teoricamente os processos e dinâmicas que fizeram surgir e avançar os Cuidados Paliativos internacionalmente até sua chegada ao Brasil, sua estruturação nos serviços de saúde até sua inserção nos serviços de Atenção Domiciliar pelo Brasil e mais específico em Uberlândia/MG além também de analisar a conceituação e percepção dos profissionais de saúde participantes da pesquisa quanto à vivência do trabalho realizado em Cuidados Paliativos pelo Programa Melhor em Casa.

Para tanto utilizamos a metodologia qualitativa a partir da Análise de Conteúdo (AC), pois entendemos que desde muito tempo na história da humanidade, mas especialmente a partir do século XIX, que reflexões acerca de como proceder em investigações científicas mobilizam pesquisadores e iniciantes nesse campo, visto que já no final do século XIX e início do século XX, antropologia e sociologia já debatiam a questão. Para Goulart (2018) este movimento sinaliza a busca para além da dimensão quantitativa, mensurável e observável, predominante na época sobre o fazer ciência.

A Psicologia, enquanto área de saber científico, avança de uma ciência empírica, de base positivista e que assim norteava suas pesquisas, para então concepções que busquem compreender o objeto de pesquisa em sua singularidade, enquanto construção social e histórica. Assim, para o autor citado a pesquisa qualitativa surge e se desenvolve e tem sido instrumento na busca por compreensão da subjetividade humana, com rigor e critérios científicos metodológicos na construção do conhecimento científico.

Na busca por interpretação da realidade subjetiva, a AC surge enquanto metodologia e pode ser definida “como um conjunto de instrumentos metodológicos que têm como fator

comum uma interpretação controlada, baseada na inferência” (Bardin, 2010 apud Castro; Castellá Sarriera, 2011) e se mostra como um dos encaminhamentos metodológicos de pesquisa mais populares no campo da saúde, a exemplo dos saberes da psicologia e da enfermagem.

Para Castro e Castellá Sarriera (2011) a AC se constitui em uma metodologia de pesquisa que implica certas regras em seu processo tais como a organização, a categorização e o tratamento de dados. Ainda em Castro e Castellá Sarriera (2011) esses ressaltam que em uma comunicação científica rigorosa, a descrição do método, a ordem dos procedimentos adotados é fator imprescindível na construção de uma conclusão e, neste sentido, o pesquisador ao ter a AC como sua referência se dedique eximamente em fazê-lo.

Nos propusemos a seguir a linha metodológica de um estudo exploratório e observacional, com análise qualitativa. Como método científico realizamos uma pesquisa de campo que permitiu a aproximação sobre a realidade natural dos sujeitos participantes da pesquisa. Como instrumento de coleta foi utilizado a entrevista semiestruturada (Apêndice 1) em abordagens individualizadas com os profissionais das Unidades SAD/Programa Melhor em Casa da Universidade Federal de Uberlândia (UFU) e SAD/Programa Melhor em Casa da Prefeitura Municipal de Uberlândia (PMU), situadas na zona urbana do município de Uberlândia/MG, o qual está inserido na região norte do Triângulo Mineiro. O SAD-PMU teve início nesta localidade no ano de 2013 e conta hoje com 53 profissionais de saúde na assistência por toda a cidade distribuídos nos 3 períodos, 24h por dia, nos 7 dias da semana. O SAD-UFU teve seu início em 2013, hoje conta com 30 profissionais de saúde, oferece assistência em Uberlândia e suporte e treinamento de equipes em mais 11 municípios de abrangência.

A entrevista semiestruturada possibilita a identificação e categorização dos participantes enquanto que as perguntas abertas possibilitam a livre expressão de conteúdo dos entrevistados pertinentes aos objetivos deste estudo. A pesquisa foi realizada após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Uberlândia. A população deste estudo foi composta por profissionais 18 profissionais pertencentes às equipes citadas, sendo 8 SAD-UFU e 10 SAD-PMU, das áreas de Psicologia, Serviço Social, Fisioterapia, Enfermagem, Medicina, Odontologia e Nutrição.

A princípio foi colocado para as duas equipes o projeto desta pesquisa com seus objetivos e da livre participação dos profissionais. Em dias agendados previamente foram feitas as entrevistas com aqueles que se interessaram em participar. As entrevistas foram feitas em local que preservou o sigilo dos entrevistados após assinatura do Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) que contém as responsabilidades e os dados do pesquisador, de seu orientador e Instituição responsável, bem como dos termos de proteção ao participante.

As entrevistas foram gravadas com autorização dos participantes e transcritas posteriormente para análise e discussão nos resultados. Seriam excluídos aqueles que não assinassem o TCLE e não aceitassem pela gravação da entrevista, porém todos que se dispuseram ao estudo também aceitaram seus termos. Desde o início de nosso projeto de estudo propusemos 30 entrevistas, porém identificada a saturação na repetição das respostas, a mesma foi encerrada a coleta de dados em 18 participantes/entrevistas.

Pela transcrição optamos em extrair alguns trechos e colocamos os mais interessantes para ilustrar e sustentar a análise dos resultados e denominado com a letra “P” cada participante da pesquisa. Assim, esperamos garantir o anonimato e também possibilitar ao leitor deste estudo a maior acuidade acerca das respostas, e com isso, os sujeitos pesquisadores e leitor podem tirar e abstrair análises e elocubrações em conjunto.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A primeira etapa das entrevistas estabelece um perfil sociodemográfico e profissional dos participantes da pesquisa:

Quadro 1 - Perfil sociodemográfico e profissional dos participantes. 2025.

Gênero		Idade média	Formação	Tempo de formação	Profissão	Atuação no SAD
14 F	4 M	44,8 anos	2 graduação 16 pós- graduação	11,4 anos	Odontologia 1 Medicina 4 Téc. Enfermagem 2 Fisioterapia 3 Psicologia 1 Assistência Social 1 Enfermagem 4 Nutrição 2	4,2 anos

Fonte: Souza, K. G. e Bacelar, W. K. A. 2025.

Diante do tema proposto, quanto à conceituação sobre cuidado paliativos, as respostas dos participantes deram ênfase ao prognóstico reservado: P.3: “doença que não tem cura”; P.10: “pessoa que está com alguma doença crônica”; P.5: “doença grave”; P.18: “cuidados direcionados para a proteção do indivíduo que está com uma doença incurável”.

Os entrevistados trazem também o aspecto ampliado do conceito:

P.11: bem estar, conforto;

P.2: Não necessariamente são cuidados em fase terminal de vida;

P.14: forma de assistência de saúde, manejar controle da dor, sintomas, dignidade de vida;

P.16: proporcionar uma vida melhor para esses pacientes, dentro de suas possibilidades;

P.13: conforto para o paciente e para a família, ser humano de forma global e os familiares, alívio dos sintomas e da dor.

Percebemos aí uma aproximação das respostas ao conceito proposto pela OMS (2022), ao afirmar que cuidados paliativos são os: cuidados ativos e integrais prestados a pacientes com doença, progressiva e irreversível, potencialmente letal, sendo fundamental o controle da dor e de outros sintomas através da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Oliveira (2010) e Yamaguchi *et al.* (2010) reafirmam neste sentido a abrangência do conceito dos cuidados paliativos por não ficar restrito a sentidos de não-cura e morte, mas à possibilidade de cuidados que devem ser implementados para conforto e segurança do paciente durante o tempo de vida que ainda houver, inclusive com a inclusão da

família enquanto uma unidade de atenção por parte da equipe e de apoio e cuidados ao paciente, mesmo no domicílio.

Em alguns trechos das falas foi possível perceber também uma associação direta do conceito de paliatividade a cuidados de fim de vida:

P.1: conforto para o paciente e tranquilidade para o familiar nos momentos finais de vida;
P.8: conforto ao paciente nesse fim de vida, né;
P.9: cuidados de fim de vida [...] melhoria da qualidade de morte;
P.15: que a pessoa esteja em processo ativo de morte, ela não sofre, descansa em paz; P.12: não tem mais tratamento, uma vida melhor no fim de vida.

Quanto a isso, Hassegawa et al. (2019), deixa posto que cuidado paliativo não se restringe a cuidados em final de vida, mas que se trata de cuidados propostos desde a identificação de um diagnóstico considerado irreversível, cuidados em um percurso de adoecimento que pode perdurar por longo período com estabilidade e vigor deste paciente e que em dado momento culminarão sim na terminalidade, porém não se restringem a esta fase.

Diante da questão do tema cuidado paliativo na formação profissional, somente cinco participantes afirmaram ter tido algum tipo de contato com o tema em graduação como se percebe nas seguintes falas:

P.2: na graduação, muito pouco na verdade, foi na residência (pós-graduação) e aqui no SAD, com a experiência;
P.10: foi pouquíssimo para ter alguma condição de atuar, muito pouco perto da ênfase que tem nas outras temáticas;
P.13: muito pouco, ambulatório de cuidados paliativos de forma muito breve, coisa de uma semana talvez;
P.14: foi pontuado, mas não tivemos nenhuma disciplina específica, fui aprender sobre cuidado paliativo no serviço em si.

Os demais participantes da pesquisa afirmaram não ter tido qualquer contato com o assunto:

P.1: nunca estudei, eu aprendi aqui no SAD;
P.4: nem ouvi falar sobre cuidados paliativos;
P.7: não, eu vim aprender sobre cuidado paliativo aqui no SAD mesmo, foi bem difícil e assustador;
P.15: não, eu fui conhecer cuidados paliativos ao entrar no SAD, eu nunca tinha escutado falar;
P.16: na faculdade não, já na prática, aqui dentro do serviço, treinamento de cuidado paliativo, iniciativas do trabalho, do setor aqui;

P.18: foi aqui no SAD, entender o que de fato é cuidado paliativo na atenção domiciliar, uma falha na nossa formação, fez falta não só pra mim.

Para Fonseca e Giovanini (2013), somente por meio de educação de qualidade se consegue profissionais aptos a este trabalho. Para tanto afirmam a urgente necessidade de serem implementados programas específicos e disciplinas relacionadas a Cuidados Paliativos nas grades curriculares dos cursos de graduação em saúde por identificar na atualidade um despreparo tanto técnico quanto emocional daqueles que atuam nesta área. Se trata do preparo de futuros profissionais que irão se deparar com situações graves clinicamente e também situações complexas do ponto de vista psicológico e social, questões bioéticas de vida e morte, aspectos estes geradores de profundo sofrimento. Ressaltam também a necessidade da formação continuada nos serviços de C.P enquanto recurso para fortalecimento e aprimoramento das equipes, o que permite profissionais cada vez mais conscientes e alinhados com os princípios e condutas deste campo de assistência com os pacientes e suas famílias no contexto domiciliar.

Quando indagados sobre a realização pessoal com o trabalho do cuidado paliativo em domicílio, todos os participantes da pesquisa relataram satisfação com esta vivência:

P.1: sim, eu gosto, a gente muda muito, muda a visão né;

P.3: venho do contexto hospitalar que é muito óbito, muita tristeza, e cair em uma atenção domiciliar que funciona, eu sou muito grata, equipe multi muito unida, a gente conversa muito sobre o paciente, ótima relação com as famílias, isso me dá um retorno maravilhoso;

P.6: eu me realizo porque estou dando conforto para o paciente e, ao mesmo tempo eu sinto que eu deveria fazer mais, uma necessidade interna de curar, de resolver o problema do paciente, mas muitas vezes eu não consigo;

P.16: a gente fica muito feliz quando consegue conduzir um paliativo em casa, ir até o final de vida, a gente considera como vitória, dá muita satisfação, um privilégio poder dar isso para a família e para o paciente;

P.15: realização total em você ver as pessoas em um momento de dor, de perda, a família fica calma, feliz com o nosso trabalho e pra gente é recompensado dessa forma, ver eles bem num momento de perda, eles verem que fizeram tudo.

Além de decisões, condutas, expectativas, tensões, sentimentos e responsabilidades experimentados pelo profissional ele também poderá ser alvo de múltiplas reações que venham do paciente ou de sua família. O profissional pode perceber tanto a gratidão e o reconhecimento pelo que ali ele realiza quanto também ser alvo de revolta e agressividade do paciente e familiares por todo sofrimento vivido.

Isto irá depender de uma série de fatores, a condição clínica do paciente, o preparo e condução da equipe, o contexto social, o vínculo estabelecido com o paciente e a família e

tantos desdobramentos possíveis. Sentimentos diversos e questões técnicas podem se misturar ao ponto do trabalhador por vezes se questionar ou até se desqualificar em meio a situações de crise. Isto nos aponta para o preparo profissional e amadurecimento pessoal de cada um, que inclui as perdas e lutos vividos, a história familiar e cultural que o profissional traz consigo e suas representações sobre o cuidar, o viver e o morrer (Kovács, 2010).

Sobre trabalhar com cuidado paliativo na atenção domiciliar os significados são particulares, diversos, porém todos trazem atribuição positiva sobre a vivência em questão:

P.1: é muito tranquilo, quando a equipe toda envolve, aceitação, óbitos são tranquilos, familiares ficam agradecidos;

P.10: a gente está aqui para servir ao outro e de acrescentar na vida das pessoas, a gente tem que se perguntar para que a gente serve, fui entrando nesse caminho, é onde estou me colocando;

P.14: traz importantes reflexões diárias, por várias vezes que a gente tá trabalhando com cuidado com a saúde, com equipe multi;

P.13: pra mim o trabalho com a morte ajuda a dar significado à vida, e especialmente quando por um programa que pra mim, tem muita qualidade de trabalho, humanizado, realmente multiprofissional, um modo que possa oferecer sentido ne, faz muito bem para nós como profissionais;

P.8: a importância da gente, não só enquanto profissional ou no trabalho, mas também como pessoa, a gente passa a ter uma visão diferente desse fim de vida e também da expectativa da gente né com o fim de vida.

Beserra e Brito (2024) nos chamam a atenção para a dimensão subjetiva do cuidado e da individualidade humana, isto perpassa a relação profissional e paciente, profissional e família do paciente e então assim os trabalhadores neste campo de prática precisam estar atentos ao fato de que o adoecimento orgânico também é vivido subjetivamente na singularidade inerente a cada paciente com sua própria história. As autoras destacam que o profissional deve considerar os aspectos subjetivos aí presentes e que o saber técnico não pode se sobrepor ao caráter pessoal do cuidado, às necessidades do outro. Estas são dimensões complementares que juntas apontam para a integralidade do cuidado e a integralidade da vida.

Se afetados emocionalmente e em que medida isto se dá pela vivência do cuidado paliativo na atenção domiciliar, de modo geral os participantes se dizem tocados de alguma forma, porém nenhum deles menciona repercussões que para si sinalizem sofrimento para além do que lhe seja possível e saudável de suportar:

P.17: principalmente agora que sou mãe, aquelas (crianças) com um evento agudo, uma meningite, um acidente, um tumor, essas mexem comigo, é bem difícil;

P.8: Sou muito emoção, vivo uma situação eu fico reverberando ela muito tempo, eu não consigo separar, muito latente em mim;

P.4: Eu me sinto afetada, em alguns momentos, quando a gente se depara com o sofrimento da família, do paciente a gente sai da casa com o coração apertado”; P. 10: “Percebo que é pontual, não é aquilo que permanece;

P.3: Acho que marca de várias formas, não são só flores, essas doenças acabam mexendo muito com a gente, a gente convive tanto com o paciente;

P.9: Acho que me acostumei com o tempo de serviço, é uma coisa que para mim ficou normal, faz parte do cotidiano, eu entendo bem a vida como um ciclo;

P.12: Não me afeta, mas, não consigo me pôr no lugar dele, vivendo uma situação dessa;

P.13: tranquilo, é curioso, quando eu conto que trabalho com cuidados paliativos, sempre tem uma reação negativa, mas para mim pessoalmente é bem ao contrário do que acontece, para mim o trabalho com a morte ajuda a dar significado à vida.

Trabalhar em cuidado paliativo permite aos profissionais de saúde lidarem com aspectos seus relativos a finitude, a vida, a morte e o morrer apropriando-se cada vez mais de uma perspectiva humanizada, integrada, que irá permear os cuidados realizados no trabalho. Quando este profissional se dispõe a compreender a morte como inerente à vida, que isto implica em perdas naturalmente, o profissional de saúde se reconhece como um semelhante e como promotor de qualidade de vida aos seus pacientes e familiares neste difícil momento.

Porém, a morte para muitos profissionais ainda é tabu, assunto interdito, estes talvez tendem a racionalizar a morte, a objetificam de algum modo e assim se distanciam desta vivência com atuações mais voltadas à dimensão técnica por serem confrontados cotidianamente com o fim, o limite, o morrer e todas as representações e repercussões aí inerentes. São tentativas por separar as vivências do trabalho da vida privada, tamanha a angústia e sofrimento que o tema desperta (Fitaroni; Bousfield; Silva, 2021).

Em relação à vivência de equipe multi e possíveis repercussões do trabalho sobre a saúde psicológica dos colegas, a percepção dos participantes desta pesquisa diz da multiplicidade humana entre considerarem que alguns colegas sejam mais afetados que outros:

P.10: Acho que varia muito das pessoas, eu percebo que tem pessoas que conseguem lidar muito bem com isso e separar muito bem, e tem outras pessoas que se envolvem muito mais e trazem pra vida pessoal também, né;

P. 8: Percebo, tem gente que demonstra mais, consegue colocar mais pra fora, igual eu, mas tem gente que se retrai e guarda mais. Eu acho que a gente compartilhar enquanto equipe, essas experiências da gente, ajuda muito;

P. 13: Percebo que tem pessoas que tem mais dificuldade de lidar com esses momentos de extremo sofrimento dos pacientes, tem colegas que eu já ouvi

que acham muito cansativo, muito difícil pela carga emocional que tem os atendimentos;

P. 1: Sim, tem colega que se apega muito e sofre, principalmente quando recém-chegados ao SAD. Porque tem o costume do hospital que é lutar até o fim, investir, investir e investir, e aqui não, a gente que vê que esse investimento só leva ao prolongamento da dor e do sofrimento, a gente vai explicando, vamos adaptando.

P. 14: As repercussões sobre a equipe vêm e acabam com a gente, o fato de estar na casa do paciente, a equipe fica mexida, reflexiva, quando a gente chega a perder um paciente que a gente não esperava naquele momento, a equipe toda se consterna.

A vivência deste trabalho em equipe requer um preparo desde a graduação e se segue no continuo do exercício profissional. Inclusive por ser um contexto de desconstrução de práticas por vezes antes isoladas muito na lógica hospitalocêntrica e biologicista, porém agora compreendidas enquanto trabalho a ser construído coletivamente, com casos clínicos pensados, discutidos e planejados entre diferentes saberes e intervenções integradas, com rotinas pactuadas e mesmo com informações, responsabilidades e dificuldades compartilhadas. Cuidado paliativo se fundamenta na interdisciplinaridade e isto é um dos pontos altos da assistência domiciliar que requer uma equipe altamente especializada, no objetivo de atender a pessoa do paciente em suas múltiplas necessidades (Fonseca; Giovanini, 2013).

Por ser compreendida uma assistência a ser realizado em equipe e que em maior ou menor grau cause algum impacto emocional inerente à vivência em si, os participantes da pesquisa são unânimes ao propor estratégias que representem cuidado com o trabalhador, com este grupo de trabalhadores:

P. 10: Acho que é necessário para toda a equipe de cuidado paliativo, equipe de saúde, estar em reuniões para falar sobre isso, fazer uma periodicidade, algum ato de cuidado mesmo com o profissional, eu percebo sim, pois a gente anda muito perto com o sofrimento mais intenso da família e do paciente;

P. 2: As dúvidas em cuidados paliativos por ser algo muito novo podem gerar muitos conflitos, seja da mesma categoria ou não. Eu acho que poderia ser feito e seria muito legal, junto com aperfeiçoamentos, por exemplo, rodas de conversa;

P. 17: Poderia ter um lugar, igual eu estou tendo aqui com você, com responsável pela equipe que entende de cuidados paliativos para a gente conversar sobre isso, quando a gente fala a gente melhora, eu falei e parece que eu me sinto mais leve.

P. 11: Acho que tem que se intensificar uma educação continuada sobre cuidados paliativos, acho que é interessante a gente ter rodas de conversa, com algum profissional da psicologia, sem ser nosso colega de trabalho, fazer esse acolhimento, uma escuta mesmo, tem dias mais pesados, mais difíceis e acho que seria interessante uma educação continuada.

P. 14: A gente não tem 1 ou 2 pacientes somente, são vários, uma demanda muito grande, acredito que se tivesse algum tipo de estratégia e cuidado pelo próprio serviço, voltado para esses profissionais, eu acredito que poderia amenizar um pouco desse peso que é.

Em pesquisa realizada com profissionais de cuidado paliativo quanto a avanços e dificuldades existentes neste campo, Alves e Oliveira (2022) afirmam que apesar de progressos existentes na área com profissionais cada vez mais comprometidos com uma prática que alie técnica e filosofia condizentes ao proposto para o cuidado paliativo, também é real a necessidade de maior apoio a estes profissionais por parte das instituições formadoras de profissionais e também daquelas instituições que os emprega. Apoio de ordem psicossocial quanto à sustentação psicológica e manejo dos enfrentamentos vividos no dia a dia do trabalho e também o apoio de continuidade educacional, em constante atualização pelas demandas existentes e pelas transformações que ocorrem no campo social e da saúde.

Souza e colaboradores (2022) apoiam ao dizer que além do preparo técnico os profissionais têm a necessidade de espaço e oportunidade para também de modo coletivo, externarem suas inquietações, dúvidas, emoções e ideias relativas à vivência do trabalho. Ressaltam que o vínculo estabelecido entre paciente e profissional ao mesmo tempo em que é tão importante à boa assistência, gerador de satisfação, atenção e segurança no cuidado por outro lado exigirá manejo deste profissional não apenas no sofrimento vivido pelo paciente no percurso do adoecimento, mas também diante da morte deste, no luto vivido pelos familiares e no luto deste trabalhador.

Tantas vivências demandam suporte psicológico mediado por grupos de trabalho, projetos psicossociais na rotina do serviço, onde a subjetividade do trabalhador e sua livre expressão tenham reconhecimento e apoio. Afirmam inclusive que além de favorecer a saúde dos profissionais tais iniciativas podem também muito reverter consequentemente em aprimoramento e avanços sobre a assistência prestada por esta equipe.

5 CONCLUSÃO

Trabalhar com cuidado paliativo em atenção domiciliar afeta a saúde psíquica do profissional de saúde? Esta foi a interrogação que motivou e conduziu este estudo. Minha hipótese dizia que sim, que tal vivência incidiria sim sobre o estado de saúde psíquica do trabalhador. As impressões e experiências compartilhadas pelos participantes apontam que a resposta é sim, tal vivência de trabalho diário afeta o trabalhador, porém muito mais enquanto experiência de vida que é por si só, do que com a percepção de sofrimento previamente considerada por este pesquisador.

O lidar diário com questões relativas ao adoecer; a não cura; o vínculo com o paciente e a família; a imersão no modo de vida do paciente em seu próprio contexto; os desafios da assistência em transpor intervenções antes restritas ao ambiente hospitalar para então serem compartilhados no domicílio; os afetos e emoções que emergem diante dos limites colocados pela vida; a inerente finitude humana; os limites da medicina; o desamparo e precariedade social em que muitos pacientes se encontram; os desafios do trabalho em equipe e da efetivação do cuidado integral; as questões institucionais; os desafios do trabalho intersetorial pelas contingências na rede de atenção ou mesmo pela fragmentação desta.

Somam-se todos estes fatores às questões particulares de cada profissional. Seja da formação acadêmica deficitária sobre o tema cuidados paliativos; as experiências saudáveis ou traumas vividos na história pessoal e que podem repercutir na realização do trabalho; as crenças, as ideias, as expectativas e resistências com que cada profissional chega para atuar em cuidado paliativo.

Sim! Este conjunto de fatores mostrou afetar a condição psicológica dos profissionais com base nos relatos colhidos. Porém com este estudo a experiência mais uma vez se mostrou singular, para cada um ela é experienciada em maior ou menor grau em haver com os recursos internos e externos que cada um dispõe ou não. O que chamou atenção foi este afetamento não ter se revelado em grau de sofrimento como o pesquisador supôs ao início deste projeto.

Um fator preocupante que chamou a atenção com este estudo foi a quase inexistência de disciplinas relatadas pelos participantes, fossem teóricas ou práticas, afins ao tema em período de graduação. A dependência por formação continuada oferecida nos espaços de trabalho para contextualização e uma prática atualizada sinaliza o frágil preparo de muitos profissionais que estão na assistência, o que pode impactar negativamente a qualidade dos cuidados oferecidos aos pacientes e suas famílias em domicílio.

Que “lugar” o cuidado paliativo em atenção domiciliar de fato ocupa na assistência? Como pensar o cuidado efetivo, humanizado e sustentável? Se com profissionais que com incertezas e medos pelo não saber aprendem com o fazer diário in loco, e não por adequado preparo teórico e prático anterior? Se o desamparo social em que a maior parte da população atendida vive, com impasses diários entre o sobreviver, o prosseguir, agora se somam às demandas do cuidado que o adoecimento severo impõe? Se entre a política proposta para os serviços de cuidado paliativo e sua real efetivação na vida do cidadão por vezes se mostra distante? Se o fator humano e o cuidado à vida por vezes perdem espaço em detrimento de razões outras?

Outro elemento que os participantes muito enfatizaram em suas respostas e que merece atenção é a necessidade de reconhecimento e acolhimento de afetos, emoções e pensamentos que são despertados pela vivência do trabalho na relação com os pacientes e suas famílias. A realização de momentos de escuta, de trocas de experiência em grupo mediados por psicólogos externos ao Programa, na possibilidade de apoio e elaboração das subjetividades produzidas pelo trabalho. Estratégias propostas pelos participantes na promoção de saúde psíquica e consequente fortalecimento deste trabalhador junto à sua equipe e suas tarefas diárias.

O desenvolvimento teórico apresentado neste estudo aponta avanços na construção dos cuidados paliativos no Brasil e na cidade de Uberlândia. Os relatos levantados reforçam alguns destes avanços. Porém fragilidades e lacunas também emergem nas falas e estas podem suscitar novos estudos, alcançar as políticas propostas, inspirar mudanças no campo da gestão, melhor qualidade para os profissionais em serviço e o real cuidado à população atendida.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2018b.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - ANCP. **Análise situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2018a.

ALVES, Railda Sabino Fernandes; OLIVEIRA, Francisca Fernanda Barbosa. Cuidados Paliativos para Profissionais de Saúde: avanços e dificuldades. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 42, e238471, 2022.

BESERRA, Vanessa dos Santos; BRITO, Claudia. Situações difíceis e sentimentos no cuidado paliativo oncológico. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 1, e00116823, 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: a clínica**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção domiciliar no SUS: resultados do laboratório de inovação em atenção domiciliar**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acesso em: 10 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Caderno de atenção domiciliar**. Brasília DF: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. **Portaria Nº 741, DE 19 de dezembro de 2005**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html. Acesso em: 5 nov. 2022.

BRASIL. **Portaria Nº 483, DE 1º de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html. Acesso em: 10 set. 2023.

BRASIL. **Portaria de consolidação Nº 5, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017a.

BRASIL. **Portaria de consolidação Nº 6, de 28 de setembro de 2017**. Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017b.

BRUCH, Daniele; RIBEIRO, Elaine Rossi; HADDAD, Maria do Carmo Fernandez Lourenço; MALAQUIAS, Tatiana da Silva Melo; ALMEIDA, Marcio José de. OS Cuidados paliativos na visão de internos de um curso de medicina: estudo transversal. **Arquivos de Ciências da Saúde da Unipar**, Umuarama, v. 27, n. 9, p. 5163-5176, 2023.

CAMPOS, Vanessa Ferreira; SILVA, Jhonata Matos da; SILVA, Josimário João da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019.

CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca (org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. amp. Atual. São Paulo: ANCP, 2012.

CASTRO, Aline Silva; LIMA, João Paulo Menezes; DIAS, George Alberto da Silva; SOEIRO, Ana Cristina Vidigal. Formação em cuidados paliativos oncológicos: desafios para o ensino em saúde na perspectiva de residentes. **Interdisciplinary Journal of Health Education**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 1-9, 2021.

CASTRO, Thiago Gomes de; ABS, Daniel; CASTELLÁ SARRIERA, Jorge. Análise de conteúdo em pesquisas de Psicologia. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 31, n. 4, p. 814-825, 2011.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 1, p. 545-555, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – CFM. **Resolução 1.995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília, DF: CFM, 2012.

COSTA, Álvaro Percínio; POLES, Kátia; SILVA, Alexandre Ernesto. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 20, n. 59, p. 1041-1052, 2016.

ESPÍNDOLA, Amanda Valério; QUINTANA, Alberto Manuel; FARIAS, Camila Peixoto; MÜNCHEN, Mikaela Aline Bade. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, DF, 26, n. 3, p. 371-377, 2018.

FELIX, Zirleide Carlos; COSTA, Solange Fátima Geraldo da; ALVES, Adriana Marques Pereira de Melo; ANDRADE, Cristiani Garrido de; DUARTE, Marcella Costa Souto; BRITO,

Fabiana Medeiros de. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2733-2746, 2013.

FITARONI, Juliana Batista; BOUSFIELD, Andréa Barbará da Silva; SILVA, Jean Paulo da. Morte nos Cuidados Paliativos: representações sociais de uma equipe multidisciplinar. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 41, e209676, 2021.

FONSECA, Anelise; GEOVANINI, Fatima. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília, DF, v. 37, n. 1, p. 120-125, mar. 2013.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni.; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

HASSEGAWA, Luiz Carlos Ufei; RUBIRA, Marcelo Custódio; VIEIRA, Solange Mendes; RUBIRA, Ana Paula de Angelis; KATSURAGAWA, Tony Hiroshi; GALLO, José Hiran; NUNES, Rui Manuel Lopes. Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 72, n. 1, p. 256-264, 2019.

HERMES, Héli da Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **A avaliação do paciente em cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

KOERICH, Magda Santos; MACHADO, Rosani Ramos; COSTA, Eliani. Ética e bioética: para dar início à reflexão. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 106-110, 2005.

KOVÁCS, Maria Julia. Educação para a morte. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 25, n. 3, p. 484-497, 2005.

KOVÁCS, Maria Julia. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.

MACIEL, Maria Goretti Sales; RODRIGUES, Luís Fernando; NAYLOR, Cláudia; BETTEGA, Roberto; BARBOSA, Sílvia Maria; BURLÁ, Cláudia; MELO, Inês Tavares Vale e. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MESSA, L.; PIOVEZAN, S. (org.) **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2020.

NUNES, Luana Karolinne Vasconcelos; DINIZ, Dalciney Máximo. O papel da psicologia no cuidado paliativo: reflexões acerca do luto. **Psicologia e Saúde em Debate**, Patos de Minas, v. 9, n. 1, p. 337-353, 2023.

OLIVEIRA, I. B. Visita pré-óbito: preparo e atenção frente à iminência do falecimento. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar. Barueri, SP: **Manole**, 2010.

PALMEIRA, Heloísa Maria; SCORSOLINI-COMIN, Fábio; PERES, Rodrigo Sanches. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. **Aletheia**, Canoas, n. 35-36, p. 35-36, 2011.

PROCÓPIO, Laiane Claudia Rodrigues; SEIXAS, Clarissa Terenzi; AVELLAR, Raquel Souza; SILVA, Kênia Lara da; SANTOS, Mara Lisiane de Moraes dos. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 592-604, 2019.

RUBEN, Roa; OLIVEIRA, Ana Carolina Diniz; SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro; SOUZA, Leticia Cabral de; DIAS, Ruth Borges. Abordagem centrada nas pessoas. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 16, p. 245-259, 2009.

SIMÃO, Vilma Margarete; MIOTO, Regina Celia Tamaso. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, 2016.

SOUZA, Mônica Olívia Lopes Sá de; TROADIO, Ivana Falcão de Macêdo; SALES, Alessandro Silva; COSTA, Rafael Everton Assunção Ribeiro da; CARVALHO, Dayara de Nazaré Rosa de; HOLANDA, Glória Synara Lopes Sá; AGUIAR, Viviane Ferraz Ferreira de; CORREA, Regianne Maciel dos Santos; FEITOSA, Elisa da Silva. Reflexões de profissionais da enfermagem sobre cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 162-171, 2022.

VASCONCELOS, Gabriella Belém; PEREIRA, Patrícia Mora. Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. **Revista de Administração em Saúde**, São Paulo, v. 18, n. 70, mar. 2018.

VERDI, Débora Spalding; PIRES, Roberto Rocha Coelho. Entre padronização e flexibilidade: a implementação do programa federal Melhor em Casa, considerando a diversidade local. **Revista do Serviço Público (RSP)**, Brasília, DF, v. 73, n. 1, p. 168-193, 2022.

VICTOR, Germana Hunes Grassi Gomes. Resenha Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 62, n. 3, p. 267-270, 2016.

WITTMANN-VIEIRA, Rosmari; GOLDIM, José Roberto. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012.

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

YAMAGUCHI, Angélica Massako; HIGA-TANIGUCHI, Keila Tomoko; ANDRADE, Letícia; BRICOLA, Solange A. de Carvalho; JOBOB FILHO, Wilson; MARTINS, Milton de Arruda. **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2010.

YUKIE, Matsumoto. **Eles ajudam a morrer sem dor**. 2009. Disponível em: <https://paliativo.org.br/estadao-publica-materia-sobre-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 20 jan. 2024.

APÊNDICE 1 - INSTRUMENTO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA

INSTRUMENTO DE ENTREVISTA SEMI-DIRIGIDA
Participante
Idade
Gênero
Escolaridade
Profissão
Tempo de formação
Tempo de SAD
O que são Cuidados Paliativos?
Em alguma etapa de sua formação profissional você estudou a respeito de Cuidado Paliativo? Se sim, como?
Você se realiza profissionalmente em trabalhar com Cuidado Paliativo na Atenção Domiciliar?
Para você, como é a experiência de trabalhar com Cuidado Paliativo na Atenção Domiciliar?
Em sua experiência, trabalhar com Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar afeta sua saúde emocional?
Qual sua opinião sobre o estado emocional de seus colegas de equipe em relação ao trabalho que vocês exercem?
Para você, é necessária alguma intervenção ou cuidado com os trabalhadores do SAD? Se sim, qual?

APÊNDICE 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada "O PROFISSIONAL DE SAÚDE DA ATENÇÃO DOMICILIAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: IMPACTO PSICOLÓGICO PELA VIVÊNCIA NO TRABALHO", sob a responsabilidade dos pesquisadores Dr. Winston Kleiber de Almeida Bacelar e Kleber Galante Sousa.

Nesta pesquisa nós estamos buscando compreender o impacto psicológico, emocional e afetivo na vida do trabalhador em saúde pública pela prática da Atenção Domiciliar com pacientes em Cuidados Paliativos.

O Termo/Registro de Consentimento Livre e Esclarecido está sendo obtido pelo pesquisador Kleber Galante Sousa, nas unidades de Cuidados Paliativos da Universidade Federal de Uberlândia e da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura de Uberlândia da cidade de Uberlândia, Minas Gerais. Deixamos claro que você tem o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar da pesquisa (conforme item IV da Resolução nº 466/2012 ou Capítulo. III da Resolução nº 510/2016).

Na sua participação, você responderá a um questionário contendo treze questões semiestruturadas, cujo tempo estimado de resposta do questionário é de trinta minutos. Enfatizamos que em atendimento as orientações da Resolução nº 510/16, Capítulo VI, Art. 28: IV - os pesquisadores manterão os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão divulgados de forma coletiva e ainda assim a sua identidade será preservada, e as fotos só farão parte da documentação dos pesquisadores. É compromisso do pesquisador responsável a divulgação dos resultados da pesquisa, em formato acessível ao grupo ou população que foi pesquisada (Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 3º, Inciso IV).

Você não terá nenhum gasto e nem ganho financeiro por participar na pesquisa.

Havendo algum dano decorrente da pesquisa, você terá direito a solicitar indenização através das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS nº 510 de 2016, Artigo 19).

Os riscos são mínimos, uma vez que a participação tem caráter voluntário cuja contribuição será, apenas, a obtenção de respostas pessoais por meio de questionário, o qual terão seus dados em segurança. Os pesquisadores se comprometem a não divulgar dados que possam servir como identificação. Os resultados da pesquisa serão divulgados de forma coletiva, e os dados coletados só farão parte da documentação dos pesquisadores. Os pesquisadores serão os únicos a terem acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo. A identidade do participante não será revelada em nenhum momento, sendo o mesmo identificado utilizando um código criado aleatoriamente pelo pesquisador sem relação com o seu nome ou quaisquer outros dados (sem utilização das iniciais ou outros itens que poderiam identificá-lo). Os benefícios serão propiciados a todos os envolvidos no estudo. Os pesquisadores, as instituições pesquisadas, os profissionais envolvidos, que conhecerão os resultados por meio de devolutiva acordada com o pesquisador responsável, resultados que

Rubrica do Participante

Rubrica do Pesquisador

1/2

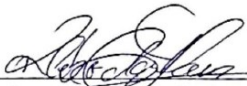
proporcionarão um diagnóstico psicológico e situacional dos profissionais das equipes de Atenção Domiciliar que atuam diretamente nos Cuidados Paliativos do município de Uberlândia/MG evidenciando as principais dificuldades encontradas, informações estas de grande relevância, que poderão sugerir a necessidade de mais estudos acerca do tema. Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem qualquer prejuízo ou coação. Até o momento da divulgação dos resultados, você também é livre para solicitar a retirada dos seus dados da pesquisa.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você, assinada e rubricada pelos pesquisadores.

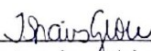
Em caso de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com os pesquisadores pelo telefone: KLEBER GALANTE SOUSA (34) 99108-7560 ou com o Prof Dr. Winston Kleiber de Almeida Bacelar, contato (34) 3291 5982, Bloco H Sala 12 – Instituto de Geografia. Para obter orientações quanto aos direitos dos participantes de pesquisa acesse a cartilha no link: https://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/Cartilha_Direitos_Eticos_2020.pdf.


Você poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos – CEP, da Universidade Federal de Uberlândia, localizado na Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, *campus* Santa Mônica – Uberlândia/MG, 38408-100; pelo telefone (34) 3239-4131 ou pelo e-mail cep@propp.ufu.br. O CEP/UFU é um colegiado independente criado para defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e para contribuir para o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos conforme resoluções do Conselho Nacional de Saúde.

Uberlândia, 10 de Novembro de 2022.


 Assinatura do(s) pesquisador(es)

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.


 Assinatura do participante de pesquisa


 Rubrica do Participante


 Rubrica do Pesquisador