

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ
CAMPUS DE FOZ DO IGUAÇU CENTRO DE EDUCAÇÃO, LETRAS E SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA EM REGIÃO DE
FRONTEIRA - MESTRADO**

Muriel Gracelli Pereira da Silva

**Atuação dos profissionais de saúde no cuidado paliativo à pessoa
idosa desospitalizada em município de tríplice fronteira**

FOZ DO IGUAÇU
2024

MURIEL GRACELLI PEREIRA DA SILVA

Atuação dos profissionais de saúde no cuidado paliativo à pessoa idosa desospitalizada em município de tríplice fronteira

Versão Original

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira - Mestrado, do Centro de Educação Letras e Saúde, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública em Região de Fronteira

ORIENTADORA: Profa. Dra. Maria Lucia Frizon Rizzotto

Foz do Iguaçu
2024

FICHA CATALOGRÁFICA

Ficha de identificação da obra elaborada através do Formulário de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da Unioeste.

Pereira da Silva , Muriel Gracelli

Atuação dos profissionais de saúde no cuidado paliativo à pessoa idosa desospitalizada em município de triplíce fronteira / Muriel Gracelli Pereira da Silva ; orientadora Maria Lucia Frizon Rizzotto. -- Foz do Iguaçu, 2024.
175 p.

Dissertação (Mestrado Acadêmico Campus de Foz do Iguaçu)
-- Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira, 2024.

1. Idoso. 2. Cuidados Paliativos. 3. Saúde na Fronteira.
4. Política Pública. I. Frizon Rizzotto, Maria Lucia , orient. II. Título.

GRACELLI, MPS. Atuação dos profissionais de saúde no cuidado paliativo à pessoa idosa desospitalizada em município de tríplice fronteira. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) – Centro de Educação, Letras e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, 2024.

Aprovado em: 07/06/2024

Banca Examinadora

Prof. Dra. Maria Lucia Frizon Rizzotto

Instituição Universidade Estadual do Oeste do Paraná -
Campus de Foz do Iguaçu (UNIOESTE)

Prof. Dra. Carolina Spack Kimmelmeier

Instituição Universidade Estadual do Oeste do Paraná -
Campus de Foz do Iguaçu (UNIOESTE)

Prof. Dra. Adriana da Silva Martins Ferreira

Instituição Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos Dr.
Paulo Prata (FACISB)

AGRADECIMENTOS

A Prof^a. Dra. Maria Lucia Frizon Rizzotto pela disposição, acolhimento, generosidade e paciência de orientar-me na trajetória acadêmica e com suas pontuações essenciais, contribuindo para formação pessoal, elaboração dessa dissertação e produção científica.

Às professoras Dra. Adriana da Silva Martins Ferreira (FACISB) e Dra. Carolina Spack Kimmelmeier (UNIOESTE) que compuseram a banca do Exame de Qualificação, pelas ricas contribuições à dissertação e pela disposição ao aceitarem o convite para compor a banca examinadora da dissertação.

Aos professores Dr. Oscar Kenji (UNIOESTE) e Dra. Cristina Ribeiro (UNIOESTE), que compõem os membros suplentes da comissão examinadora da dissertação por todo exemplarismo e disponibilidade em contribuir com essa pesquisa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (CAPES) pela bolsa de Mestrado que me foi concedida.

Às servidoras da UNIOESTE Delma Maia Benitez, Fátima Aparecida Ruiz de Oliva e Flavia Spala Garcia pelas informações relevantes para o desenvolvimento do estudo.

As coordenadoras que autorizaram a aplicação das entrevistas de pesquisa: nutricionista Aline Luiza Fuhr (SAD) e assistente social Edna Froner (Lar dos velinhos). Aos profissionais de saúde do SAD, do Lar dos velinhos bem como aos profissionais que participaram do teste piloto pela disposição em participar da pesquisa.

Aos amigos de pequena e longa data, Louise Gracelli (irmã) Paulo Freire, Jeane Rosa Quintans, Kássia Fernandes Nomura pela contribuição inestimável ao processo de escrita e acabativa dessa dissertação. Ao amigo doutorando Eduardo Giacomini pela disponibilidade e esclarecimentos auxiliando oportunamente o desenvolvimento do projeto de pesquisa.

Agradeço à Enilda Lara e à Bernadete Weber pela oportunidade de atuar no Laboratório de Implementação do Conhecimento em Saúde (LICS/HCor), e aos colegas de trabalho, que também faziam parte do LICS, pela convivência, bom humor e aprendizados inestimáveis ao longo dos anos.

Minha gratidão também às amigas: Bruna Bonomo, Bruna Sibilio, Jéssica Laudares, Jéssica Desterro, Karoline Almeida, Letícia Adele, Lígia Steinmetz, Luisa Camacho, Maria Eugênia, Michelly Ribeiro, Michelle Lopes, Miryam Akemi, Neide Romão, Olga Mosquera, Pamela Ayala, Rosana Cordeiro, Tátilla da Silva e Tatiana Lopes (a lista não acaba aqui).

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública em Região de Fronteira pelas aprendizagens advindas dos conhecimentos e experiências compartilhados. Também aos graduandos do Programa Nacional de Educação para Reforma Agrária (Pronera) na Unioeste, futuros enfermeiros (as) pela colaboração e aprendizados durante meu estágio docente.

E sobretudo aos familiares pelos anos de convivência, aprendizados e cuidado mútuo: meus pais, Valdecy Antonio e Maria das Mercês; meus irmãos: Estevam Daniel e Louise Gracelli; aos cunhados Edgar Ribas e Janaína Benedito; meu sobrinho: Joaquim Gracelli; a minha enorme e gigantesca família materna e paterna; aos amigos; ao meu lindo parceiro Antonio Minoru Okawa e a sua família bem-humorada e acolhedora: Toninho, Amélia Okawa, Aline Mayumi Okawa, Vinícius Santos e companhia. Agradeço a minha gigantesca e querida família materna e paterna, bem como aos amigos e amigas por fazerem parte da construção de quem sou hoje.

Um abraço especial às primas: Aline Pereira, Amanda Cortes, Bruna Regina, Caroline Prates, Daiana Silva, Débora Almeida, Elaine Bassi, Elaine Prates, Gabrielle Alves, Janaina Michella, Jéssica Silva, Julia de Carvalho, Kaylane Prates, Lisangélica Oliveira, Letícia Gonçalves, Lorena Bassi, Manuela Cristina, Mariana Cordeiro, Meires Morais, Renata Pereira, Rebeca Ellen, Solange dos Santos, Shaiane Moura e Tatiane Pereira. E às tias: Cássia Piotto, Jacira Pereira, Jandira Dias, Josefa Jesuína, Letícia da Silva, Neusa Carvalho, Roma, Silvana Silva, (a lista não acaba por aqui). Enfatizei meus agradecimentos às mulheres, mas agradeço também aos homens da família e amigos.

Por fim, as melhores energias às avós Cesarina, Jesuína e à batchan Cay Cosuku; aos avôs Antônio; à tia Rosa; aos tios Jailton, Mariano e Tonho; e aos primos Renato, Regina e Rodrigo (que vocês estejam cada vez mais lúcidos e saudáveis na dimensão extrafísica).

Ciente da finitude humana, dedico este trabalho à todas as pessoas que desejam vivenciar a morte digna e, especialmente àquelas que apresentam empenho na contribuição para que essas usufruam da melhor qualidade de vida possível até o seu último suspiro na vida material (na dimensão intrafísica) e a maior lucidez possível na vida espiritual (na dimensão extrafísica).

RESUMO

GRACELLI, MPS. **ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE NO CUIDADO PALIATIVO À PESSOA IDOSA DESOSPITALIZADA EM MUNICÍPIO DE TRÍPLICE FRONTEIRA.** 2024. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira) - Centro de Educação, Letras e Saúde, Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Foz do Iguaçu, 2024.

Estudo de campo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado no município de Foz do Iguaçu, fronteira com Paraguai e Argentina. O objetivo geral foi analisar a compreensão e atuação dos profissionais de saúde acerca dos Cuidados Paliativos (CP) à pessoa idosa desospitalizada em município de região de fronteira. Realizou-se entrevista semiestruturada com nove profissionais de saúde, sendo seis do Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD); e três de Instituição de Longa Permanência de Idosos (ILPI). O estudo é relevante para ampliar o conhecimento sobre as experiências dos profissionais de saúde em Foz do Iguaçu, possibilitando reflexões sobre políticas públicas em CP e destacando a importância de uma abordagem multidisciplinar e culturalmente sensível às necessidades da pessoa idosa. As entrevistas ocorreram entre 7 de outubro a 5 de dezembro de 2023, com dois participantes do teste piloto e com os demais profissionais no SAD e numa ILPI. Os dados das entrevistas foram sistematizados de acordo com a análise temática proposta por Minayo. Foram identificados seis núcleos temáticos: Cuidados paliativos: uma introdução ao tema; Prática de cuidados paliativos; Trabalho interprofissional em cuidados paliativos; Cuidados paliativos à pessoa idosa; A morte no âmbito dos cuidados paliativos; e Perspectiva sobre cuidados paliativos. Para a discussão dos resultados, utilizou-se o referencial teórico dos fundamentos que orientam os CP. Os resultados mostram que os profissionais reconhecem os CP como uma abordagem humanizada para o processo de adoecimento e morte. A empatia, embora não formalmente reconhecida como um valor intrínseco aos CP, é considerada essencial pelos profissionais, influenciando a qualidade dos cuidados. Nos ambientes hospitalar e de ILPI, os profissionais dependem de diretrizes médicas para iniciar os CP, que na maioria das vezes se originam no contexto hospitalar. Apesar da alta demanda e do número reduzido de profissionais que atuam no SAD, a equipe consegue discutir sobre o cuidado ao idoso, por outro lado, na ILPI, as interações entre os profissionais são limitadas a trocas de informações. Embora a maioria 66,6% (n=6) dos entrevistados não vê diferenças na prestação de CP às pessoas idosas, os resultados evidenciaram diferenças como maior demanda de cuidados em comparação com as pessoas jovens e certa resistência na troca de papéis intergeracionais. A diversidade étnica e cultural, que caracteriza o campo de estudo, apresenta desafios à equipe de saúde, com destaque para a comunicação e para a abordagem da espiritualidade e finitude da vida nas diferentes culturas. Os profissionais veem a morte como uma parte natural do ciclo da vida e enfrentam o desafio de discutir a finitude com os pacientes e seus familiares. Parece existir maior dificuldade em encontrar profissionais dispostos a fornecer CP aos idosos, principalmente face às dificuldades em lidar com o tema da morte. Os resultados apontam para os desafios enfrentados na desospitalização, incluindo a sobrecarga dos profissionais de saúde e cuidadores familiares, e a escassez de profissionais. Conclui-se que os CP são fundamentais para elevar a qualidade de vida de pacientes idosos desospitalizados, particularmente em regiões de fronteira. Neste cenário, o SAD e a ILPI são facilitadores dessa desospitalização. Recomenda-se estabelecer estratégias locais de formação para aumentar o número de profissionais capacitados em CP visando garantir o acesso adequado aos CP.

Palavras-chave: Idoso; Cuidados Paliativos; Equipe Multiprofissional; Saúde na Fronteira; Política Pública.

ABSTRACT

GRACELLI, MPS. **THE ROLE OF HEALTH PROFESSIONALS IN PALLIATIVE CARE FOR DE-HOSPITALIZED ELDERLY PEOPLE IN A TRIPLE-BORDER MUNICIPALITY**. Thesis (Master in Public Health in Border Region) – Center for Education, Letters and Health, Western Paraná State University, Foz do Iguaçu, 2024.

This is an exploratory field study, with a qualitative approach, conducted in the municipality of Foz do Iguaçu, on the border with Paraguay and Argentina. The general objective was to analyze the understanding and practices of healthcare professionals regarding Palliative Care (PC) for elderly patients discharged from hospitals in a border region. Semi-structured interviews were conducted with nine healthcare professionals, six from the Home Care Service (HCS), and three from a Long-Term Care Institution for the Elderly (LTCI). The study is relevant for expanding knowledge about the experiences of healthcare professionals in Foz do Iguaçu, enabling reflections on public policies in PC, and highlighting the importance of a multidisciplinary and culturally sensitive approach to the needs of the elderly. The interviews took place from October 7 to December 5, 2023, with two participants from the pilot test and the professionals from the HCS and LTCI. The interview data were systematized according to the thematic analysis proposed by Minayo. Six thematic areas were identified: Palliative care: an introduction to the topic; Palliative care practice; Interprofessional work in palliative care; Palliative care for the elderly; Death in the context of palliative care; and Perspective on palliative care. To discuss the results, the theoretical framework of the principles guiding PC was used. The results show that professionals recognize PC as a humanized approach to the process of illness and death. Empathy, although not formally recognized as an intrinsic value of PC, is considered essential by professionals, influencing the quality of care. In both hospital and LTCI settings, professionals rely on medical guidelines to initiate PC, which most often begins in the hospital context. Despite the high demand and the limited number of professionals working in the HCS, the team manages to discuss elderly care; in contrast, in the LTCI, interactions among professionals are limited to information exchanges. Although the majority (66.6%, n=6) of the interviewees do not perceive significant differences in providing PC to the elderly, the results revealed variations such as a higher demand for care compared to younger individuals, and some resistance to the intergenerational role exchange. The ethnic and cultural diversity that characterizes the study field presents challenges to the healthcare team, particularly regarding communication and addressing spirituality and the end of life across different cultures. Professionals view death as a natural part of the life cycle and face the challenge of discussing end-of-life issues with patients and their families. There seems to be a greater difficulty in finding professionals willing to provide PC to the elderly, particularly due to challenges in dealing with the subject of death. The results point to the challenges faced in hospital discharge, including the burden on healthcare professionals and family caregivers, and the shortage of professionals. It is concluded that PC is essential for improving the quality of life of elderly patients discharged from hospitals, particularly in border regions. In this context, the HCS and LTCI facilitate this discharge process. It is recommended to establish local training strategies to increase the number of professionals qualified in PC to ensure adequate access to PC.

Keywords: Elderly; Palliative Care; Multidisciplinary Team; Border Health; Public Policy.

RESUMEN

GRACELLI, MPS. **EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES DE SALUD EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PARA PERSONAS MAYORES DESHOSPITALIZADAS EN UN MUNICIPIO DE TRIPLE FRONTERA.** Disertación (Maestría en Salud Pública en Región de Frontera) – Centro de Educación, Letras y Salud, Universidad Estadual del Oeste de Paraná, Foz do Iguaçu, 2024.

Se trata de un estudio de campo exploratorio, con enfoque cualitativo, realizado en el municipio de Foz do Iguaçu, en la frontera con Paraguay y Argentina. El objetivo general fue analizar la comprensión y la actuación de los profesionales de salud sobre los Cuidados Paliativos (CP) para personas mayores dadas de alta hospitalaria en un municipio de la región fronteriza. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con nueve profesionales de salud: seis del Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) y tres de una Institución de Larga Permanencia para Ancianos (ILPA). El estudio es relevante para ampliar el conocimiento sobre las experiencias de los profesionales de salud en Foz do Iguaçu, permitiendo la reflexión sobre políticas públicas em CP y destacando la importancia de un enfoque multidisciplinario y culturalmente sensible a las necesidades de las personas mayores. Las entrevistas se llevaron a cabo entre el 7 de octubre y el 5 de diciembre de 2023, con dos participantes del piloto y con los profesionales en el SAD y una ILPA. Los datos de las entrevistas se sistematizaron de acuerdo con el análisis temático propuesto por Minayo. Se identificaron seis núcleos temáticos: Cuidados paliativos: una introducción al tema; Práctica de los cuidados paliativos; Trabajo interprofesional en los cuidados paliativos; Cuidados paliativos para personas mayores; La muerte en el ámbito de los cuidados paliativos; y Perspectiva sobre los cuidados paliativos. Para discutir los resultados, se utilizó el marco teórico de los fundamentos que orientan los CP. Los resultados muestran que los profesionales reconocen los CP como un enfoque humanizado para el proceso de enfermedad y muerte. La empatía, aunque no se reconoce formalmente como un valor intrínseco de los CP, es considerada esencial por los profesionales, influyendo en la calidad de la atención. En los entornos hospitalarios y de ILPA, los profesionales dependen de directrices médicas para iniciar los CP, que en la mayoría de los casos se originan en el contexto hospitalario. A pesar de la alta demanda y del número reducido de profesionales que trabajan en el SAD, el equipo logra discutir sobre el cuidado de las personas mayores; en cambio, en la ILPA, las interacciones entre los profesionales se limitan al intercambio de información. Aunque la mayoría, el 66,6% (n=6) de los entrevistados, no percibe diferencias en la prestación de CP a las personas mayores, los resultados revelaron diferencias como una mayor demanda de cuidados en comparación con personas más jóvenes y cierta resistencia al intercambio de roles intergeneracionales. La diversidad étnica y cultural, que caracteriza el campo de estudio, presenta desafíos para el equipo de salud, especialmente en la comunicación y en el abordaje de la espiritualidad y la finitud de la vida en diferentes culturas. Los profesionales ven la muerte como una parte natural del ciclo de la vida y enfrentan el desafío de discutir la finitud con los pacientes y sus familias. Parece haber una mayor dificultad para encontrar profesionales dispuestos a proporcionar CP a las personas mayores, principalmente debido a las dificultades para tratar el tema de la muerte. Los resultados apuntan a los desafíos enfrentados en la deshospitalización, incluyendo la sobrecarga de los profesionales de salud y los cuidadores familiares, y la escasez de profesionales. Se concluye que los CP son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes mayores dados de alta hospitalaria, particularmente en regiones fronterizas. En este escenario, el SAD y la ILPA son facilitadores de esta deshospitalización. Se recomienda establecer estrategias locales de formación para aumentar el número de profesionales capacitados en CP, con el objetivo de garantizar un acceso adecuado a los CP.

Palabras Clave: Anciano; Cuidados Paliativos; Equipo Multidisciplinario; Salud en la Frontera; Política Pública.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Linha do tempo do surgimento dos CP em países latino-americanos por país e ano.....	30
Figura 2	Mapa da Tríplice Fronteira – Brasil, Argentina e Paraguai.....	39
Figura 3	A variação da necessidade de CP.....	49
Figura 4	O Papel dos CP durante a Doença e o Luto.....	50

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Histórico dos CP no Brasil.....	25
Quadro 2	Prestação de CP na Argentina, Brasil e Paraguai.....	33
Quadro 3	Número de leitos de CP, segundo região e estado da federação.....	34
Quadro 4	Número e porcentagem de Serviços de CP, segundo tipo e país da América-Latina.....	36
Quadro 5	Ciclo de política.....	41
Quadro 6	Dez principais causas de morte no Brasil (frequência e taxa bruta) e no mundo, 2016.....	51
Quadro 7	Principais grupos de causas de morte por faixa etária, residentes no Paraná, 2017.....	51
Quadro 8	Metas para a comunicação ao final da vida.....	57
Quadro 9	Núcleos e subnúcleos temáticos de análise identificados nas entrevistas com profissionais de saúde em CP à pessoa idosa desospitalizada em município de região de fronteira.....	63
Quadro 10	Etapas dos CP e condutas paliativas recomendadas de acordo com o grau de funcionalidade do paciente.	88

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização demográfica e socioeconômica da amostra de profissionais de saúde atuantes em CP à pessoa idosa desospitalizada.....	67
----------	---	----

LISTA DE SIGLAS

ABCP	Fundação da Associação Brasileira de CP
AMB	Associação Médica Brasileira
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CEP	Comitê de Ética de Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional
CP	Cuidados Paliativos
EUA	Estados Unidos da América do Norte
FEMEBBA	Fundación Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IQM	Índice de Qualidade de Morte
LALCEC	Liga Argentina de Luta Contra o Câncer
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
OIM	Organização Internacional para as Migrações
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-americana da Saúde
PTS	Projeto Terapêutico Singular
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TABNET	Informação de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	17
2. OBJETIVOS.....	20
3. QUADRO TEÓRICO	21
3.1 ORIGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBITO MUNDIAL.....	21
3.2 HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO, NA AMÉRICA LATINA E NO BRASIL	26
3.3 A POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E A POLÍTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS	37
3.4. A LEGISLAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS	42
3.5 FUNDAMENTOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	47
3.6 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A CULTURA DA MORTE.....	50
3.7 COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	57
4. PERCURSO METODOLÓGICO.....	59
4.1 TIPO DE ESTUDO	59
4.2. O CAMPO DA PESQUISA	60
4.2.1 Associação de Amparo aos Idosos de Foz do Iguaçu	60
4.2.2 Serviço de Atendimento Domiciliar	60
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	61
4.4 COLETA DE DADOS	61
4.5 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	63
4.6 ASPECTOS ÉTICOS	64
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	65
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	65
5.2 CUIDADOS PALIATIVOS: UMA INTRODUÇÃO AO TEMA	67
5.2.1 Compreensão sobre Cuidados Paliativos.....	67
5.2.2 Princípios e valores norteadores dos CP.....	71
5.3 A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	74
5.3.1 Início e Critérios de Elegibilidade	74
5.3.2 Tomada de decisão sobre os CP	80
5.3.3 Avaliação inicial.....	83
5.3.4 Tipo de CP prestados	87
5.4 TRABALHO INTERPROFISSIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS	90
5.4.1 Composição e papel dos integrantes das equipes de CP	90
5.4.2 Atividades realizadas pelas equipes de CP	91
5.5 CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA IDOSA.....	95
5.5.1 Diferenças e desafios na prestação de CP à pessoa idosa.....	95
5.5.2 CP a pessoa idosa: aspectos culturais.....	104
5.6 A MORTE NO ÂMBITO DOS CP.....	111

5.7 PERSPECTIVA SOBRE OS CP.....	123
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	127
REFERÊNCIAS	129
APÊNDICES	151
APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	151
APÊNDICE B: ROTEIRO UTILIZADO PARA A CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	155
APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	163
ANEXOS	165
ANEXO I- SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DE COLETA DE DADOS.....	165
ANEXO II - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	166
ANEXO III – SUPPORTIVE AND PALIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT – BR™).....	170
ANEXO IV - AVALIAÇÃO DE ELIGIBILIDADE E ADMISSÃO DO SAD	171
ANEXO V- FICHA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR DO SAD.....	172
ANEXO VI- FICHA DE ATIVIDADE COLETIVA DA ATENÇÃO BÁSICA	174

1. INTRODUÇÃO

A prática de Cuidados Paliativos (CP) direcionados à pessoa idosa desospitalizada representa uma abordagem essencial para melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a vida. Esta abordagem, centrada no indivíduo e não apenas na doença, visa aliviar o sofrimento e promover uma melhor qualidade de vida e de morte através da gestão de sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Burlá; Azevedo, 2013; OMS, 2002).

A relevância dos CP é evidenciada pela estimativa de que apenas 10% das pessoas que necessitam desses serviços os recebem globalmente, com uma demanda projetada para dobrar até 2060 devido ao envelhecimento populacional, ao aumento de doenças não transmissíveis e aos impactos da Covid-19 (OPAS, 2021; Sleeman et al, 2019; Worldwide Palliative Care Alliance, 2020). No Brasil, o envelhecimento da população e a prevalência de doenças crônico-degenerativas entre idosos reforçam a necessidade de uma discussão sobre CP integral e individualizado (Baère; Faustino; Miranda, 2017).

A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) destaca a importância da abordagem paliativa para doenças sem tratamento curativo (SBGG, 2015). Contudo, o acesso a CP ainda é limitado, especialmente em regiões de fronteira, onde desafios como diversidade cultural, diferenças nos sistemas de saúde e barreiras linguísticas podem impactar a prestação de serviços. Foz do Iguaçu, situado na tríplice fronteira entre Brasil, Paraguai e Argentina, exemplifica a complexidade da prestação de CP em áreas de fronteira, evidenciando a necessidade de investigar como a prática de CP pode ser melhorada nesses contextos (OIM, 2022).

De acordo com Aikes e Rizzotto (2018), a heterogeneidade entre os sistemas de saúde dessas nações favorece o fluxo de pessoas em busca de cuidados evidenciando a importância de políticas públicas que, nesse contexto, facilitem o acesso a CP integral e multidisciplinar.

A resolução WHA67.19 da Assembleia Mundial da Saúde, em 2014, destacou a necessidade de melhorar o acesso aos CP como componente essencial dos sistemas de saúde, enfatizando a importância dos cuidados domiciliares e comunitários (OMS, 2022).

O reconhecimento da finitude da vida e a compreensão da morte como uma etapa natural são fundamentais para melhorar a experiência de fim de vida do idoso, respeitando seus valores e direitos (Menezes, 2004; Dadalto, Mascarenhas; Matos, 2020). A falta de difusão dos CP na sociedade, na formação dos profissionais de saúde e a recente legislação

sobre o tema destacam a necessidade de investigar sua implementação e desenvolvimento (Pereira, Andrade; Theobald, 2022).

Ressalta-se a importância de explorar a prática dos CP à pessoa idosa desospitalizada em regiões de fronteira, especialmente considerando a escassez de estudos focados na compreensão das experiências dos profissionais de saúde nesse contexto. Além disso, a relevância do tema para a saúde pública é indiscutível, visto que oferece a possibilidade de expandir o conhecimento nessa área, contribuindo significativamente para preencher uma lacuna existente no campo do saber. Entender os desafios, facilidades e as necessidades de ação dos CP ao idoso em áreas fronteiriças no Brasil é fundamental para aprimorar a qualidade dos cuidados prestados.

O presente estudo aborda três temas complexos que sublinham sua relevância: (1) A compreensão ainda limitada dos CP por parte dos profissionais de saúde, apesar do seu notável desenvolvimento; (2) Os desafios associados aos cuidados de saúde para a população idosa, incluindo o ageísmo presente na sociedade; e (3) Os desafios específicos de implementar CP no referido município, que se caracteriza por uma significativa diversidade étnica e cultural.

Foz do Iguaçu destaca-se por sua composição cosmopolita e por ser um importante destino turístico, abrigando cerca de 260 mil habitantes de aproximadamente 80 nacionalidades (Foz do Iguaçu, 2022). A região da tríplice fronteira Brasil-Paraguai-Argentina apresenta desafios únicos devido à sua extensa diversidade sociocultural, ressaltando a necessidade de políticas de saúde e direitos sanitários adequados a essas realidades distintas (Zilly; Silva, 2022; Silva et al, 2022).

A investigação se justifica ainda ao considerar os CP destinados à pessoa idosa desospitalizada que necessita de atendimento extra-hospitalar, demandando profissionais de saúde capazes de compreender e assistir o idoso em sua condição de vida. Este aspecto é crucial, visto que apenas em 2012 foram promovidas as primeiras publicações científicas sobre o perfil dos serviços de CP no Brasil (Gomes; Othero, 2016).

Portanto, a ampliação do conhecimento sobre as vivências dos profissionais de saúde em Foz do Iguaçu não só proporcionará novas reflexões e debates sobre o aprimoramento das políticas públicas de saúde em CP, mas também enfatizará a importância de uma abordagem multidisciplinar e culturalmente sensível na prestação desses cuidados essenciais. Assim, coloca-se como pergunta de pesquisa: Como os profissionais de saúde que atuam na prestação de CP à pessoa idosa desospitalizada em município de região de fronteira analisam

suas práticas e identificam as especificidades do lugar?

Parte-se do pressuposto de que o conhecimento e a preparação dos profissionais, juntamente com o suporte legal e institucional, são cruciais para a eficácia dos CP para o público idoso, especialmente considerando a singularidade das regiões de fronteira e a necessidade de abordagens personalizadas e respeitosas às diferenças culturais e sistêmicas.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a atuação dos profissionais de saúde acerca dos Cuidados Paliativos à pessoa idosa desospitalizada em município de região de fronteira.

2.1.1 Objetivos específicos

- Identificar a compreensão dos profissionais de saúde sobre CP à pessoa idosa desospitalizada;
- Analisar as práticas utilizadas por profissionais de saúde em CP realizadas à pessoa idosa desospitalizada.

3. QUADRO TEÓRICO

3.1 ORIGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS EM AMBITO MUNDIAL

O período exato do surgimento dos CP é desconhecido, contudo, historiadores compartilham que a filosofia paliativista começou na Antiguidade, com as primeiras definições sobre o cuidar. Na Idade Média, ocorreu a disseminação do cristianismo e, durante as Cruzadas, era comum encontrar as hospedarias (hospices), locais que abrigavam viajantes exaustos, doentes, moribundos, famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Nesse contexto, os cuidados eram prestados pelas viúvas, mulheres abastadas, freiras, voluntárias e monges que praticavam o acolhimento, proteção e alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura. Esse cenário se alterou abruptamente, na Inglaterra e no norte europeu com a instalação da reforma protestante e a consequente dissolução de muitos mosteiros (SBGG, 2015; ANCP, 2022).

O relato mais antigo de prestação desses cuidados remonta ao século V, quando Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do leste no Hospice do Porto de Roma (Cortes, 1988). De acordo com a SBGG, várias instituições de caridade surgiram, posteriormente, na Europa no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes (SBGG, 2015). Essa prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes que, no século XIX, passaram a ter características de hospitais. Nesse contexto, São Vicente de Paula fundou a ordem das Irmãs da Caridade em Paris, no século XVII, com o objetivo de acolher esse público. Em 1879, foi fundado o Our Lady's Hospice of Dying pelas Irmãs de Caridade Irlandesas, em Dublin. Em 1900, algumas dessas irmãs fundaram o Joseph's Convent, em Londres, e iniciaram visitas domiciliares às pessoas doentes. Em 1905, a Ordem de Irmã Mary Aikenheads abriu o St. Joseph's Hospice, também na cidade de Londres (Saunders, 2004; ANCP, 2022; St. Joseph's Hospice, 2023).

Apesar da imprecisão sobre a data de início, os CP surgiram oficialmente como prática distinta na área da saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como pioneira a médica Cicely Saunders (1918 – 2005) (Du Boulay, 2007). Aos 20 anos de idade Cicely Saunders estudou política, filosofia e economia na Universidade de Oxford, e durante a II Guerra Mundial,

interrompeu os estudos acadêmicos para se tornar enfermeira na Nightingale Training School do Hospital St. Thomas de Londres. Em 1948, Saunders era enfermeira e assistente social em um hospital de ensino em Londres e decide estudar Medicina inspirada pelo cuidado do paciente David Tasma, um judeu polonês com câncer retal avançado, e pelo trabalho como voluntária no St. Luke's Home for the Dying Poor (fundado em 1893). Após anos de estudo e trabalho no St. Joseph's Hospice, a médica também se dedicou à fundação do St. Christopher's Hospice em Londres. Inaugurado em 24 de julho de 1976, o hospital foi pioneiro no ensino acadêmico em CP sendo este o primeiro serviço de CP a oferecer cuidado integral ao paciente, promovendo o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. Ainda hoje, Christopher's Hospice é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em CP e Medicina Paliativa oferecendo aos pacientes em fase final de vida o alívio da “dor total”, em suas dimensões física, psicológica, social e espiritual (SBGG, 2015; Olver, 2015; ANCP, 2022).

Em seu trabalho, Cicely Saunders conseguiu compreender o problema do atendimento oferecido a pacientes terminais em hospitais, e mediante a frase: “Não há mais nada a fazer” dita por médicos e profissionais de saúde, até os dias atuais, a médica inglesa sempre refutava: “Ainda há muito a fazer”. Em 2005, Cicely faleceu, sendo cuidada pelo mesmo serviço criado por ela no St. Christopher's Hospice (ANCP, 2022).

Além de enfermeira, assistente social e médica, Cicely Saunders era escritora e atuou no St. Christopher's Hospice como diretora médica, desde a sua fundação até o ano de 1985, sendo amplamente conhecida pelo seu trabalho e pesquisas sobre CP. Além disso, seu reconhecimento se estende devido à sua contribuição ao nascimento do movimento hospice, um crescente e amplo movimento social, iniciado na Inglaterra, em meados da década de 50 e oficialmente reconhecido com a fundação do St. Christopher's Hospice, em 1967 (Twycross, 1978; SBGG 2015; ANCP, 2022).

O movimento hospice tem como objetivos os cuidados do paciente com doença terminal e o apoio a sua família durante o período de adoecimento e na fase de luto (Twycross, 1978). Nesse sentido, hospice é uma filosofia do cuidado e não significa, necessariamente, um lugar físico. Refere-se à aplicação de CP intensivos para o paciente com doença avançada e estimativa de vida de 6 meses ou menos (SBGG, 2015). Segundo uma entrevista realizada com Cicely Saunders em 1981 e disponibilizada pela Fundação Elisabeth Kübler-Ross - Capítulo Brasil no YouTube em 2018, hospice é conceituado como:

[...] algo que se encontra entre o hospital e a própria casa do paciente, oferecendo mesmo um pouco de cada. Mas, a partir do momento que o hospital especializado afirma: 'Não podemos fazer mais nada para realmente curar essa doença', você precisa de ajuda competente para controlar os resultados da doença e para dar a você a melhor vida possível (Fundação Elisabeth Kubler Ross – Capítulo Brasil, 2018).

O hospice alberga dois amplos programas: os CP e o cuidado hospice, sendo este último praticado em locais construídos para receber pacientes que irão morrer em um tempo não muito distante (Verderber; Refuerzo, 2006; Du Boulay; Rankin, 2007). Alguns autores se referem a quatro programas distintos, com a mesma fundamentação: (1) CP em unidades hospitalares ou em centros anexados a hospitais; (2) CP em domicílio; (3) CP como atividade de interconsulta hospitalar; e (4) cuidado hospice, sendo a interdisciplinaridade um dos aspectos comuns a estes programas (Saunders, 1990; Du Boulay; Rankin, 2007). Sendo assim, o movimento hospice lida com a morte, doenças e luto de longo prazo, tendo sido direcionado para o ambiente hospitalar e comunitário. Por meio da combinação de ciência clínica rigorosa e atenção pessoal aos detalhes, busca-se eliminar o sofrimento terminal e o medo desse sofrimento (Saunders, 2005).

Mais tarde, este movimento se disseminou pelos Estados Unidos (EUA) e Canadá, e em seguida, expandiu-se em todos os continentes (Clark, 1998). No Brasil, surgiu em 1944 aquele considerado, o primeiro hospice na cidade do Rio de Janeiro, conhecido como Asilo da Penha. Por alguns anos este estabelecimento representou um importante papel na assistência aos pobres que morriam de câncer. Entretanto, apenas em meados da década de 1990 o movimento hospice começou a ganhar maior visibilidade (Floriani; Schramm, 2010).

Cicely Saunders inspirou diferentes personalidades e trabalhos no contexto dos CP: a enfermeira norte-americana Florence Wald liderou a fundação do primeiro hospice nos EUA em Branford, Connecticut; No Canadá, o Dr. Balfour Mount, cirurgião urológico, após visitar o St. Christopher's Hospice, abriu uma das primeiras unidades de hospice na McGill University, em Montreal (SBGG, 2015; Olver, 2015; ANCP, 2022).

Elisabeth Kubler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos EUA, teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders e, na década de 1970, trouxe os CP para a América. Entre 1974 e 1975 foi fundado um hospice na cidade de Connecticut, EUA, e, em seguida os CP disseminaram-se para diversos países do mundo, integrando os cuidados a pacientes sem possibilidade de cura (Matsumoto, 2012). Assim, Elisabeth Kubler-Ross também foi pioneira

no tratamento de pacientes em estado terminal, sendo reconhecida por líderes mundiais na área de CP (Welch; Winters; Ross, 2009).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou sua primeira definição de CP descrevendo-os como cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura enquanto cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Eles enfocam principalmente no controle da dor e de outros sintomas, além de abordar questões psicossociais e espirituais. O principal objetivo desses cuidados é assegurar a melhor qualidade de vida possível tanto para os pacientes quanto para seus familiares.

De acordo com a ANCP (2012) esta definição foi revisada e substituída em 2002. O antigo conceito foi superado porque tornava subjetivo o entendimento quanto ao momento de decretar a falência de um tratamento (Maciel, 2008).

Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (OMS, 2002, p.15).

De acordo com Silva (2018) a prática dos CP no Brasil teve início, de forma não oficial, na década de 1970, com iniciativas isoladas e preliminares. Durante os anos 80, especialmente após o período da ditadura, quando o Brasil ainda era majoritariamente curativista e hospitalocêntrico, começaram a surgir movimentos em favor de uma abordagem paliativa. Em 1983, no Rio Grande do Sul, foi criado o primeiro Serviço de CP, liderado pela Dra. Mirian Marteleite. Seguindo essa iniciativa, em 1986, a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo inaugurou seu Serviço de Dor e CP, marcando o início do tratamento diferenciado para pacientes sem possibilidade de cura.

A partir de 1990, os CP começaram a se desenvolver no Brasil de forma mais organizada e estruturada conforme descrito no quadro 1.

Quadro 1 – Histórico dos CP no Brasil.

Período (ano)	Descrição
Início dos anos 1990	Abertura dos primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM).
1996	Inauguração do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), transformando-se em uma unidade de CP (HC-IV) no Rio de Janeiro.
1997	Fundação da Associação Brasileira de CP (ABCP), que contou com suporte de experientes profissionais da América do Norte. Primeiro curso de CP na Universidade de São Paulo (USP).
1998	ABCP promove a realização do primeiro Congresso e do Fórum Nacional de CP, onde foi divulgado o censo de serviços de Dor e CP.
1999	O Instituto Nacional do Câncer (INCA) organiza seu primeiro evento de Dor e CP Oncológicos, com participação de expoentes internacionais.
2000	O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo inicia o serviço de CP em modalidade de atendimento domiciliar. Dois anos depois, inaugura uma enfermaria para garantir a continuidade do cuidado.
2002	O Sistema Único de Saúde (SUS) inclui a prática dos CP em serviços de Oncologia. Publicação da portaria 859 do Ministério da Saúde (MS) sobre disponibilidade de opióides.
2004	A SBGG institui sua Comissão Permanente de CP. A partir desse ano, surgem várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em CP por todo o país.
2005	Fundação da ANCP. Os sócios fundadores são 30 médicos de diferentes especialidades clínico-cirúrgicas.
2006	O Conselho Federal de Medicina (CFM) institui a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e CP. O MS cria a Câmara Técnica de Assistência em CP. O CFM publica a Resolução nº 1.805/2006, que reconhece a prática de CP.
2009	O CFM inclui os CP como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica.
2011	A Associação Médica Brasileira reconhece a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria.
2012	Certificação dos primeiros médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação – 45, dos quais oito são geriatras. O CFM lança a Resolução nº 1.995/2012 sobre Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV).
2014	A Medicina Paliativa é reconhecida pela Associação Médica Brasileira (AMB) como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço

Fonte: Adaptado pela autora, a partir da SBGG (2015, p. 28- 29).

As primeiras publicações científicas sobre o perfil dos serviços de CP no Brasil, foram promovidas pelo Hospital Premier, por meio de dois encontros nacionais ocorridos em 2012 e 2014, na cidade de São Paulo. Registrou-se um total de 68 serviços no Brasil, os quais 50% eram públicos, localizados no estado de São Paulo, com modelo de atendimento ambulatorial, onde prevalece a assistência a adultos e pessoas idosas (Gomes; Othero, 2016).

É importante destacar que a OMS desenvolve diretrizes e ferramentas baseadas em evidências sobre CP, incluindo opções de controle da dor em adultos e crianças, promoção da integração dos CP nos sistemas nacionais de saúde e orientações para a disponibilidade e acessibilidade de medicamentos controlados. Os medicamentos de CP, encontram-se na lista de medicamentos essenciais da OMS para adultos e crianças (OMS, 2022).

3.2 HISTÓRICO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO, NA AMÉRICA LATINA E NO BRASIL

Em algumas partes do mundo, os serviços de CP não existem ou ainda são incipientes. Cerca de 5 bilhões de pessoas vivem em países com pouco ou nenhum acesso a medicações para o controle da dor de moderada a grave. Ocorre geralmente, uma prática focada exclusivamente na manutenção da vida sem considerar medidas que permitam uma morte indolor, sem desconforto e stress, e essa realidade se faz presente mesmo em países desenvolvidos (Victor, 2016).

Em 2010, The Economist publicou pela primeira vez, o Índice de Qualidade de Morte (IQM), que classifica 40 países em termos de qualidade e disponibilidade de cuidados de fim de vida. Realizou-se uma revisão da literatura sobre o tema e entrevista com mais de 20 especialistas de todo o mundo, incluindo paliativistas, profissionais de saúde de outras áreas, economistas de saúde e sociólogos. Dos 40 países avaliados, 30 são membros da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) e dez selecionados conforme disponibilização de dados. O índice pontuou os países em quatro categorias: (1) ambiente para cuidados básicos de fim de vida; (2) disponibilidade de serviços de cuidados de fim de vida; (3) custo e investimento nos cuidados de fim de vida; e (4) qualidade dos cuidados de fim de vida.

Vinte e quatro indicadores foram avaliados e se enquadram em três grandes grupos sendo estes: (1) indicadores quantitativos; (2) indicadores qualitativos; (3) indicadores de status: a existência ou inexistência de determinada ação ou política nos países. Dos 40 países avaliados na pesquisa, apenas sete (Austrália, México, Nova Zelândia, Polônia, Suíça, Turquia e Reino Unido) possuíam uma política nacional de CP já implantada e quatro (Áustria, Canadá, Irlanda e Itália) estavam em desenvolvimento de tal política (Economist Intelligence Unit, 2010).

Em 2015, a The Economist publicou uma nova versão do IQM, incluindo 80 países e ampliando os indicadores quantitativos e qualitativos. Devido a essas mudanças não foi possível traçar uma comparação entre os dois rankings. O Reino Unido permanece liderando o ranking, seguido por Austrália e Nova Zelândia. No topo da lista, encontram-se os países mais ricos e com maior apoio do governo. Alguns países com sistemas de saúde menos desenvolvidos como Chile, Mongólia, Costa Rica e Lituânia surpreendem ao estar entre os primeiros 30 da classificação. Na América Latina é destacado a liderança do Chile, estando atrás dos EUA e do Canadá nas américas. Essa posição é explicada pelo esforço chileno em incorporar os CP aos serviços de saúde e desenvolver políticas para acesso a opioides, desde que o país lançou seu Programa de CP em 1996 (Economist Intelligence Unit, 2015).

Victor (2016) pondera que um dos maiores desafios dos países latino-americanos é a necessidade de melhoria da educação e a certificação da disciplina. É necessário a inserção da disciplina de CP na formação profissional básica de todos os profissionais de saúde, visando a compreensão mais adequada sobre o controle da dor, a comunicação junto a pacientes e familiares e a necessidade de suporte psicossocial e espiritual associados ao tratamento.

No que tange a América Latina, ao longo deste texto, será dada ênfase considerável às edições do Atlas de CP para a América Latina, devido à escassez de outras fontes que apresentem informações tão detalhadas e específicas para esta região. Essa dependência reflete a singularidade e o valor do Atlas como uma das principais referências disponíveis, desempenhando um papel crucial para embasar a discussão e análise dos CP na América Latina na presente pesquisa. Segundo o Atlas de CP na América Latina, no ano de 2012 havia no total 922 serviços em toda a região, o que significava que 1,63 serviços/unidades/equipes de CP por 1.000.000 habitantes. Chile possuía a maior quantidade de serviços em números absolutos (277 serviços) e percentual (30% de serviços por região), apesar de nem todos os serviços apresentarem especialistas de CP (Pastrana et al., 2012). Houve crescimento nas instalações de

CP, alcançando 2,6 unidades ou serviços por milhão de habitantes. Contudo, essas unidades ainda são inadequadas para satisfazer a demanda crescente. A maior parte dessas unidades (44,8%) está localizada exclusivamente em hospitais, um terço (30,3%) consiste em unidades mistas e 24,6% se dedicam ao atendimento primário. Equipamentos móveis são mais comuns, com 1,63 por milhão de habitantes, enquanto serviços em hospitais são menos frequentes (Pastrana et al, 2021).

Os dados do Atlas da ANCP de 2022 indicam um significativo crescimento na oferta de serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, com um aumento de 128 novos serviços assistenciais, representando 54,7% do total, e 106 atualizações de cadastro, correspondendo a 45,3%. Isso resultou em um total de 234 serviços assistenciais registrados nesta edição. Este aumento representa um crescimento de 22,5% em relação a 2019 e de 32,2% comparado a 2018. Esses números não só evidenciam um incremento quantitativo, mas também refletem uma tendência positiva de fortalecimento e expansão da rede de cuidados paliativos no país, destacando um compromisso crescente da comunidade de saúde em melhorar o acesso a esses serviços essenciais para pacientes e famílias em situações de doenças graves e potencialmente fatais.

Em quatro países latino-americanos, a saber, Brasil, Colômbia, Costa Rica e Venezuela os CP possuem acreditação oficial como especialidade e/ou subespecialidade médica. Por outro lado, em seis países Argentina, Chile, Cuba, México, Panamá e Uruguai, a acreditação é concedida para cursos na área de Cuidados Paliativos. Todos os países com acreditação possuem curso de pós-graduação ativo, com exceção do Chile. O Paraguai oferece curso de pós-graduação, no entanto, não possui acreditação. Todas as faculdades, em Cuba e Uruguai, oferecem CP, como disciplina independente ou como horas no currículo. Onze países latino-americanos - Argentina, Brasil, Colômbia, Costa Rica, Equador, El Salvador, México, Paraguai, Peru, Uruguai e Venezuela - possuem no mínimo uma associação de CP, sendo que o Brasil apresenta duas (Pastrana, 2012). Fora da Europa, América do Norte e Austrália, encontrar sistemas de saúde que ofereçam abordagens estruturadas e de alta qualidade para CP é uma tarefa desafiadora. Comparativamente, o desenvolvimento desses serviços no Brasil ainda é insuficiente em relação a outros países da América Latina (D'Alessandro et al, 2020).

O início dos CP na América Latina tem estreita relação com a Clínica da Dor, promovida pela campanha da OMS "Alivio del Dolor por Cáncer" de 1982. Nessa época, os CP começaram na Colômbia com a criação da Clínica de Dor e CP pelo Dr. Tiberio Alvarez em Medellin.

Paralelamente, foi oferecido CP domiciliares pelo Dr. Roberto Wenk em San Nicolás, na Argentina. Vários dos programas que agora são CP nos países começaram como programas de dor ou clínicas para pacientes com câncer, e foram, posteriormente, expandidos para CP a pacientes com outros diagnósticos e condições. Neste percurso, Dr. Eduardo Bruera pode ser considerado mentor, gestor e motor dos CP na região. Atualmente, todos os países apresentam algum grau de desenvolvimento dos CP. Em 1990, ocorreu o primeiro encontro de latino-americanos interessados no desenvolvimento de CP em nível regional em San Nicolás, Argentina e a Associação Latino-Americana de CP foi criada em 2001 (Pastrana et al, 2021). Na década de 90, 84% de países apresentavam CP como demonstrado na linha do tempo abaixo (Figura 1).

Figura 1 – Linha do tempo do surgimento dos CP em países latino-americanos por país e ano.



Fonte: Adaptado de Pastrana (2012).

A linha do tempo apresenta o início dos CP nos países da América Latina, associado à determinada associação, instituição, tipo de assistência ou programa de cuidados. O início dos CP nos países de tríplice fronteira Argentina-Brasil-Paraguai, encontra-se descrito, a seguir.

No contexto argentino, Roberto Wenk iniciou os CP domiciliares em 1982. Mais tarde, em 1983, Roberto Wenk criou o Programa Argentino de Medicina Paliativa na Liga Argentina de Luta Contra o Câncer (LALCEC) em San Nicolás. Em 1985, foi criado o Programa de CP, voltado aos CP pediátricos, pela Fundación Prager Bild. As primeiras equipes hospitalares nasceram no final dos anos 80 (Udaondo) e em seguida, em 1991, o Programa Pallium. No Hospital Gutierrez e no Hospital Garrahan foram criadas equipes de CP pediátricos (1992). Em 1994 o Programa Argentino e a Fundación FEMEBA iniciaram um programa de assistência, educação e pesquisa e neste mesmo ano foi criada a Associação Argentina de Medicina e Cuidados Paliativos (Pastrana et al, 2012; 2021).

No Brasil, o desenvolvimento dos CP encontra-se atrelado ao Instituto Nacional do Câncer (INCA), hospital oncológico do MS fundado em 1996, na cidade do Rio de Janeiro, considerado atualmente o serviço mais completo do Brasil em CP. Em 1980, o primeiro serviço de CP foi agregado ao serviço de Dor do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e em 1983, criou-se o serviço ambulatorial da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Apesar de existirem atividades precedentes ao INCA, as mesmas não apresentaram continuidade (Pastrana, 2012; Pastrana, 2021). Ao longo dos anos observou-se aspectos positivos, tais como aumento do número de pessoas treinadas em CP, maior interesse e organização de atividades de capacitação por parte de estudantes de graduação, pós-graduação e profissionais, a promulgação de leis que apoiaram o crescimento e fortalecimento dos CP. Por outro lado, observa-se aspectos nevrálgicos, tais como, a escassez de profissionais formados em CP, ausência de política específica de CP de ordem nacional, ausência de um sistema governamental que monitore o padrão de prestação dos serviços de CP, alto risco de desgaste profissional por falta de trabalho em equipe, resistência acadêmica das universidades da inclusão de ensino de CP e o desconhecimento de políticos que trabalham na área da saúde sobre os CP (Pastrana, 2012; Pastrana, 2021).

A história dos CP no Paraguai tem seu marco inicial, em 1995, com a inauguração do serviço de CP no Instituto Nacional do Câncer no Paraguai, apresentando seis leitos de acompanhamento de pacientes em fase terminal. Atualmente, essa unidade de CP é centro de

referência no país e conta com a assistência diária de psicólogos e nutricionistas, embora não tenham treinamento em CP. Em 2000, uma equipe médica móvel de CP no Hospital das Clínicas é criada e em 2004 é fundado o Hospice Clínica Divina Providencia da Fundación San Rafael. O Instituto Nacional do Câncer, se tornou Departamento de CP y Dolor no ano de 2006. Alguns pontos fortes do CP no país englobam o desenvolvimento dos CP a nível de pós-graduação e a elaboração do Manual de CP em processo e profissionais com formação em CP comprometidos a criar novas equipes. Entretanto, observa-se pontos a serem melhorados, como por exemplo: ausência de debates públicos sobre os CP e suas problemáticas, a ausência de um plano nacional ou lei de CP, ausência de estratégias claras por parte da Asociación Paraguaya de Medicina y CP sobre como desenvolver os CP e tensão nas relações entre os membros da Asociación Paraguaya de Medicina y CP (Pastrana et al, 2012; 2021).

Segundo Pastrana e colaboradores (2021) dos três países da fronteira a Argentina se destaca com o maior número de recursos assistenciais por milhão de habitantes, equipes móveis, recurso de primeiro nível e quantidade de hospices, apresentando em menor número as unidades de CP e de equipe mistas em comparação ao Brasil (Quadro 2). Já o Paraguai apresenta os números mais baixos dos três países para todos esses itens além de não apresentar nenhuma equipe mista de CP ou recurso direcionado aos CP pediátricos. Cada país possui uma Associação Nacional dedicada ao desenvolvimento dos CP, sendo elas a Asociación Argentina de CP, a Academia Nacional de CP, no Brasil, e Asociación Paraguaya de Medicina y CP.

Expandindo a perspectiva para a América Latina, uma região com mais de 600 milhões de habitantes, dos quais mais de 100 milhões são maiores de 60 anos, os desafios em relação aos cuidados no final da vida são significativos. Patricia Bonilla, presidente da Associação Latino-americana de Cuidados Paliativos (ALCP), destaca que mais de 2 milhões de pessoas na região necessitam de CP e salienta que "Embora tenha havido expansão nos CP e um aumento nos serviços oferecidos, menos de 1% da população recebe esses cuidados" (ANCP, 2021, p. 01). Este cenário ressalta a necessidade urgente de ampliar o acesso e a qualidade da abordagem paliativa em toda a América Latina, visando alcançar uma cobertura mais equitativa e eficaz.

Além disso, Simão e Miotto (2016) destacam que, na América Latina, a Organização Pan-Americana da Saúde (Opas) é responsável por conduzir o regimento sobre os CP.

Quadro 2 – Prestação de CP na Argentina, Brasil e Paraguai.

País	Recursos assistenciais/ milhão de habitantes (n)	Equipes móveis (n)	Unidades de CP (n)	Recursos de 1º nível (n)	Hospícios (n)	Equipe mistas (n)
Argentina	10,8	411	11	25	14	21
Brasil	0,9	43	25	9	7	114
Paraguai	3,5	2	1	20	1	0

Fonte: Elaborado pela autora, com dados de Pastrana (2021).

No âmbito educacional apenas Argentina e Brasil apresentam acreditação oficial da especialização em medicina paliativa e os três países possuem faculdades com disciplina independente de CP em algumas universidades de medicina: Argentina (2 universidades de um total de 279); Brasil (71 universidades de um total de 339); e Paraguai (1 universidade de um total de 10). Verificou-se que não é ofertada, em nenhum dos países da tríplice fronteira, disciplina independente em CP para os cursos de graduação de enfermagem, psicologia e serviço social (Pastrana et al, 2021).

Segundo D'Alessandro e colaboradores (2023) desde a década de 80, ocorreram importantes conquistas no campo dos CP, seja em âmbito mundial ou nacional, porém ainda é preciso solucionar as desigualdades de oferta diante da crescente demanda nos próximos anos.

O Desenvolvimento dos CP na América Latina foi errático e sem um padrão definido. Cada país enfrenta muitas adversidades e apesar dos esforços de paliativistas e governos, a maioria da população segue sem cobertura desses cuidados. No que se refere ao mapeamento de serviços de CP no Brasil, conforme quadro 3, a região Sudeste conta com o maior número de serviços 58,05% (n=458), seguida da região Nordeste com 15,20% (n=120) e Região Sul com 12,92% (n=102). No total o Brasil possui 789 leitos de CP. Segundo o IBGE, os estados da região Norte concentram 8,77% da população brasileira, e respondem por apenas 2,92% dos leitos, sendo a região com a menor quantidade de leitos no Brasil. Por outro lado, o Sudeste possui 42,05% dos brasileiros e apresenta a maior quantidade de leitos de CP (Santos; Ferreira; Guirro, 2020).

Quadro 3 – Número de leitos de CP, segundo região e estado da federação. Brasil.

Estados	Norte		Nordeste		Centro – Oeste		Sudeste		Sul	
	AC	4	AL	11	DF	68	MG	71	PR	32
	AM	0	BA	45	GO	10	ES	0	RS	43
	AP	0	CE	38	MS	0	RJ	103	SC	27
	PA	19	MA	10	MT	8	SP	284		
	RO	0	PB	0						
	RR	0	PE	16						
	TO	0	PI	0						
			RN	0						
		SE	0							
Total leitos de CP	23		120		86		458		102	

Fonte: Adaptado de Santos, Ferreira e Guirro (2020).

Considerando os estados isoladamente, São Paulo (n=284) ocupa a primeira posição, seguido, por Rio de Janeiro (n=103), Minas Gerais (n=71), Distrito Federal (n=68), Bahia (n=45), Rio Grande do Sul (n=43), Ceará (n=38), Paraná (n=32), Santa Catarina (n=27) e Pará (n=19) (Santos; Ferreira; Guirro, 2020).

Dos 191 serviços, 12 funcionam exclusivamente em hospitais, variando bastante a capacidade de atendimento entre 4 a 70 leitos. O atendimento de pacientes de outros setores com necessidade de CP é possível, em consequência da realização de interconsultas na maioria dos serviços 82,7%. Além disso, pacientes que não necessitam de internação podem receber acompanhamento de ambulatório, presente em cerca de 60,0% dos serviços.

Nesse contexto, os serviços de oncologia são mais antigos que os de CP e estão distribuídos da seguinte maneira: atendem SUS 47,0% (n=38), focados em atendimento particular 32,0% (n=26) e 21,0% (n=17) são mistos. Do total de serviços (n=191), 93,2% (n=178) forneceram informações sobre atendimento em oncologia e 45,5% (n=81) atendem 70,0% ou mais de pacientes oncológicos. O nascimento dos CP relaciona-se com o atendimento de pessoas com câncer. No Brasil, de acordo com Santos, Ferreira e Guirro (2020) havia 50,0% (n=96) de serviços públicos, 36,0% (n=69) de serviços privados e 14,0% (n=26) de serviços mistos (público e privado). Ainda segundo estes autores, apesar do envolvimento com programas de residência (médica ou multiprofissional) ser uma realidade em mais da metade dos serviços de CP no Brasil, a maioria dos serviços não apresentou vínculos estabelecidos com

cursos de graduação e somente 19,9% têm envolvimento com programas de pós-graduação.

O quadro 4, apresenta os serviços de CP na América-Latina, sendo Chile, México, Argentina, Brasil, Costa Rica, Cuba e Venezuela os países com maior quantidade desses serviços. Em primeiro lugar do ranking, considerando as maiores quantidades de serviços, destacam-se: Argentina (11 hospices e 80 equipes de apoio hospitalar); Chile (83 serviços de atendimento domiciliar, 28 hospitais de 3º nível e 57 equipes multinível); Venezuela (23 centros comunitários); México (34 hospitais de 2º nível); Brasil (13 centros de dia); Costa Rica (44 voluntários tipo hospice). Em relação a quantidade de serviços totais, em primeiro lugar se encontra o Chile (277), seguido da Argentina (151) e do México (119). Os países com a menor quantidade de serviços totais de CP incluem Honduras (6), Paraguai (9), El Salvador (10) e Guatemala (15).

Quadro 4 – Número e porcentagem de Serviços de CP, segundo tipo e país da América-Latina.

País	Residência tipo hospice (por 100 000 habitantes)	Atenção domiciliar (por 100 000 habitantes)	Centro comunitário (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Unidades hospitais de 2do nível (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Unidades hospitais de 3 nível (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Equipes multi-nível (por 100 000 habitantes)	Serviços/ Equipes de apoio hospitalar (por 100 000 habitantes)	Serviços totais (por 100 000 habitantes)	Centros de dia (por 100 000 habitantes)	Voluntários tipo hospice (por 100 000 habitantes)
Argentina	11 (0.27)	21 (0.52)	0 (0.00)	2 (0.05)	21 (0.52)	16 (0.40)	80 (1.99)	151 (3.76)	9 (0.22)	2 (0.05)
Bolívia	1 (0.10)	1 (0.10)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (0.29)	1 (0.10)	6 (0.58)	1 (0.10)	10 (0.96)
Brasil	6 (0.03)	24 (0.12)	0 (0.00)	0 (0.00)	16 (0.08)	26 (0.14)	21 (0.11)	93 (0.48)	13 (0.07)	12 (0.06)
Chile	3 (0.17)	83 (4.81)	0 (0.00)	32 (1.86)	28 (1.62)	57 (3.31)	74 (4.29)	277 (16.06)	0 (0.00)	30 (1.74)
Colômbia	4 (0.09)	2 (0.04)	0 (0.00)	1 (0.02)	13 (0.28)	3 (0.07)	0 (0.00)	23 (0.50)	0 (0.00)	1 (0.02)
Costa Rica	2 (0.46)	0 (0.00)	17 (3.95)	0 (0.00)	0 (0.00)	43 (10.0)	1 (0.23)	63 (14.65)	7 (1.63)	44 (10.23)
Cuba	0 (0.00)	40 (3.56)	7 (0.62)	0 (0.00)	3 (0.27)	0 (0.00)	1 (0.09)	51 (4.54)	0 (0.00)	0 (0.00)
Equador	3 (0.21)	2 (0.14)	0 (0.00)	0 (0.00)	2 (0.14)	3 (0.21)	2 (0.14)	12 (0.83)	1 (0.07)	1 (0.07)
El Salvador	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.16)	3 (0.48)	0 (0.00)	4 (0.64)	2 (0.32)	0 (0.00)
Guatemala	3 (0.20)	1 (0.07)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (0.20)	0 (0.00)	0 (0.00)	7 (0.48)	0 (0.00)	1 (0.07)
Honduras	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.12)	1 (0.12)	2 (0.24)	1 (0.12)	1 (0.12)
México	7 (0.06)	47 (0.42)	17 (0.15)	34 (0.30)	10 (0.09)	4 (0.04)	0 (0.00)	119 (1.06)	1 (0.01)	14 (0.13)
Nicarágua	0 (0.00)	1 (0.16)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	5 (0.82)	7 (1.15)	13 (2.14)	8 (1.32)	1 (0.16)
Panamá	0 (0.00)	2 (0.59)	3 (0.88)	2 (0.59)	1 (0.29)	0 (0.00)	1 (0.29)	9 (2.64)	0 (0.00)	2 (0.59)
Paraguai	1 (0.15)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.15)	0 (0.00)	2 (0.30)	4 (0.61)	0 (0.00)	1 (0.15)
Peru	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	1 (0.03)	7 (0.24)	4 (0.14)	0 (0.00)	12 (0.42)	0 (0.00)	1 (0.03)
República Dominicana	1 (0.10)	0 (0.00)	0 (0.00)	0 (0.00)	3 (0.30)	2 (0.20)	2 (0.20)	8 (0.80)	0 (0.00)	2 (0.20)
Uruguai	1 (0.30)	0 (0.00)	1 (0.30)	1 (0.30)	6 (1.83)	14 (4.26)	0 (0.00)	23 (7.00)	1 (0.30)	0 (0.00)
Venezuela	1 (0.04)	0 (0.00)	23 (0.79)	8 (0.28)	10 (0.35)	3 (0.10)	0 (0.00)	45 (1.56)	0 (0.00)	2 (0.07)
Total	44 (0.08)	224 (0.40)	68 (0.12)	81 (0.14)	125 (0.22)	187 (0.33)	193 (0.34)	922 (1.63)	44 (0.08)	125 (0.22)

Fonte: Pastrana et al. (2012).

3.3 A POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE E A POLÍTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS

No presente tópico serão desenvolvidos aspectos relevantes sobre a política pública em região de fronteira com o objetivo de contextualizar a pertinência dos estudos dos CP nesse território tão peculiar.

No que se refere à efetivação do direito universal à saúde, como direito humano, a implantação do SUS garantiu avanços importantes para a cobertura de saúde em parcela significativa da população brasileira, antes desassistida. Nesse contexto, a bioética apresenta o desafio central de garantir a dignidade humana frente às novas tecnologias em saúde, politizando a agenda social e permitindo que as questões da saúde pública, dentre outras, tenham relação com a autonomia, os direitos e decisões individuais (Barbosa, 2013).

Em 1970, a bioética emergiu como um meio de reflexão interdisciplinar sobre dilemas morais e práticos anteriormente sem uma abordagem específica. Inicialmente focada em pesquisas com seres humanos em nações avançadas, o campo ganhou uma nova dimensão em 1979 com o Relatório Belmont, responsável por introduzir três princípios fundamentais para a ética em pesquisas humanas: autonomia, beneficência e justiça. Esses princípios redefiniram a conduta da pesquisa biomédica nos Estados Unidos e em outros países, exercendo uma influência significativa (Informe Belmont, 1979; Rodrigues filho; Prado; Prudente, 2015).

A bioética busca promover a comunicação entre ciência e tecnologia, indivíduo e sociedade para assim construir uma ética responsável e solidária. Estes objetivos são realizados por meio do debate dos limites ao manejo da vida, da formulação de instrumentos jurídicos compatíveis com a atual conjuntura e da reflexão sobre a responsabilidade dos profissionais da saúde (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

Santos (2017) esclarece que, sob a perspectiva da bioética, a conduta de muitos profissionais de saúde limita a implementação de uma abordagem mais abrangente com pacientes e familiares devido a uma atitude paternalista. Esta atitude tem suas raízes na construção do Estado brasileiro e na sua democracia ainda em desenvolvimento. A proteção abrangente dos direitos individuais e coletivos dos cidadãos foi estabelecida somente após a Constituição de 1988 ser promulgada.

Segundo a Fundação Oswaldo Cruz (2023), por definição, as políticas públicas se

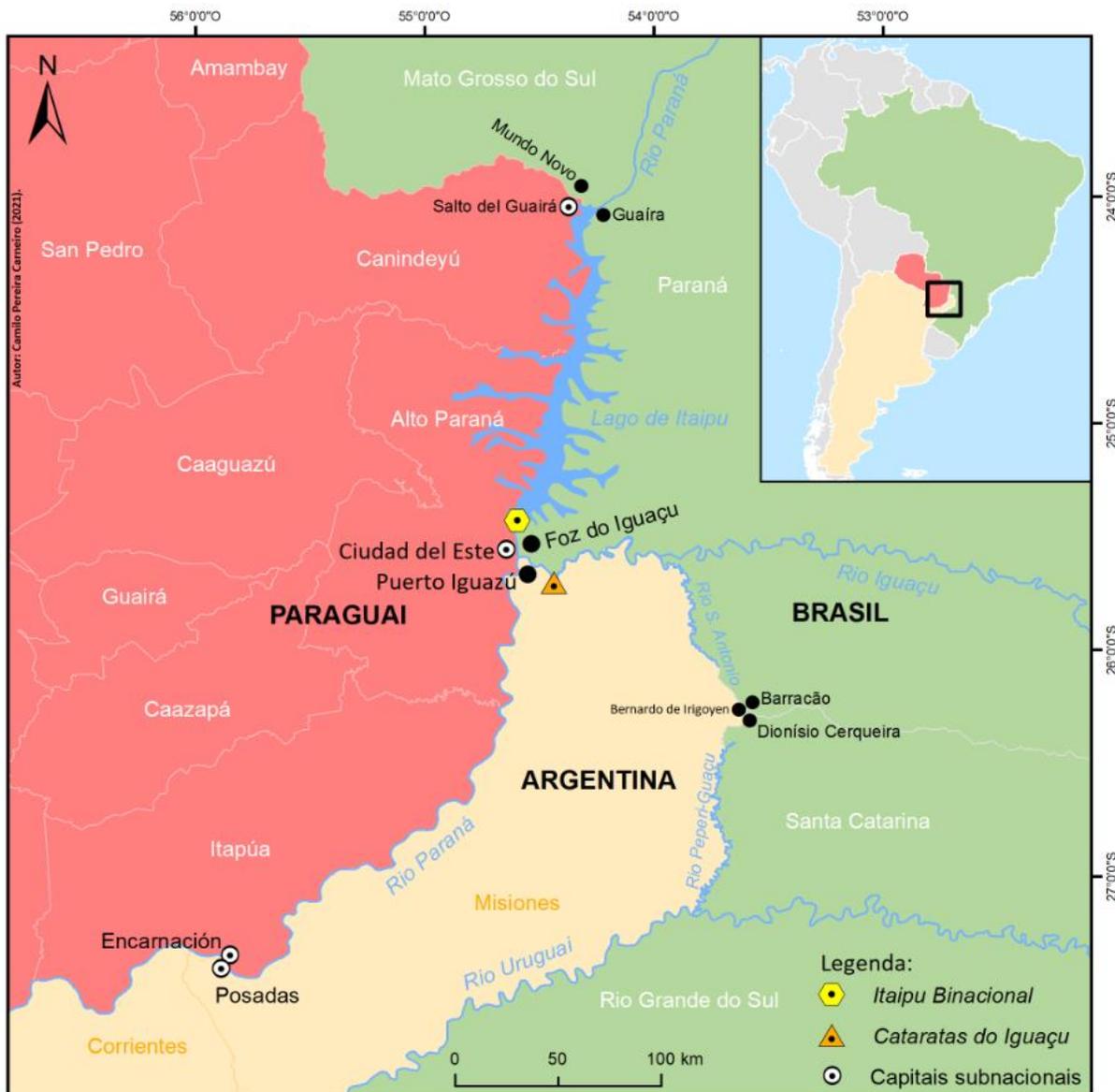
constituem em um conjunto de programas, ações e decisões tomadas pelos governos nacional, estadual ou municipal e devem ser construídas a partir da participação direta ou indireta da sociedade civil, para garantir o direito a determinado serviço, ação ou programa. A política afeta os cidadãos de todas as escolaridades, sexo, cor, religião ou classe social e objetiva tornar transparente a atuação do governo, potencializando os recursos disponíveis e reduzindo os efeitos da descontinuidade administrativa (FIOCRUZ, 2023; Brasil, 1998).

Peters (2015) define política pública como o conjunto de ações realizadas pelos governos com o objetivo de alterar sua economia e sociedade de maneira abrangente. Essa perspectiva sugere que o papel das políticas públicas é facilitar transformações sociais sem distinções ou exclusões particulares. De acordo com Laswell (1958), política pública se refere às decisões e análises necessárias para responder três perguntas relevantes: quem ganha o quê, por que e que diferença faz. Existem diversas definições sobre esse termo, sendo que algumas enfatizam os objetivos e outras o papel da política pública na solução de problemas, desconsiderando sua essência: o embate em torno de ideias e interesses. Nesse sentido, é importante considerar o aspecto conflituoso e os limites envolvidos nas decisões dos governos, bem como as possibilidades de cooperação entre os mesmos, outras instituições e grupos sociais (Souza, 2002). As políticas públicas recebem inputs dos partidos, da mídia e dos grupos de interesse, que influenciam seus resultados e efeitos (Easton, 1965). Além disso, o constante desenvolvimento do mundo promove mudanças contínuas nos partidos e grupos de interesse. Estes adaptam seus valores e reavaliam seus objetivos de maneira distinta em comparação com os princípios originais de sua formação antiga (Maia, 2023).

No Brasil, o SUS busca a viabilização do direito à saúde, sendo este sistema universal, integral e gratuito. A implementação de uma política pública de saúde em região de fronteira é mais complexa, sendo necessário a compreensão das particularidades dessa região. Foz do Iguaçu é um município localizado na região oeste do Estado do Paraná, na região Sul do Brasil e faz tríplice fronteira com Ciudad del Este, no Paraguai, e Puerto Iguazú, na Argentina (FIOCRUZ, 2023).

As políticas de saúde na fronteira englobam inúmeros aspectos, tais como imigrantes, interculturalidade e acesso à saúde, sendo foco dessa pesquisa a compreensão sobre o funcionamento da política de CP no contexto de Foz do Iguaçu.

Figura 2 – Mapa da Tríplice Fronteira – Brasil, Argentina e Paraguai



Fonte: Wikimedia Commons (2024).

Arenhart, Rizzotto e Carrijo (2022), destacam a importância da ampliação da noção e práxis da cidadania local e regional, visando a garantia do direito à saúde e a proteção da existência digna pelos sistemas e serviços aos indivíduos brasileiros e transfronteiriços. Por um lado, setores da sociedade almejam que Foz do Iguaçu seja uma cidade para todos de outro, observam-se preconceitos latentes que expõe o desejo de impedir o fluxo de estrangeiros para o Brasil e o acesso destes aos serviços de saúde, incluindo os CP.

A questão da cidadania é relevante neste estudo, uma vez que o mesmo será conduzido em região de tríplice fronteira, com cidades gêmeas caracterizadas pela alta interação econômica e cultural e pelas relações de trabalho, estudo, consumo e acesso aos serviços públicos, sendo um dos principais a saúde e a educação (Bento, 2015; Albuquerque, 2015). Assim, o acesso dessa população aos serviços públicos de saúde torna-se instável e descontínuo e isso se deve à incipiência de iniciativas que compreendam e legitimem os processos de transfronteirização, contribuindo para a compreensão do enfrentamento da população transfronteiriças diante das discriminações (Aikes; Rizzotto, 2018) e, portanto, essa condição pode promover diferentes efeitos na forma como os CP são ofertados em Foz do Iguaçu pela equipe multiprofissional de saúde.

Há diferentes visões acerca da cidadania em território de fronteira. Por um lado, observa-se a reprodução da noção de cidadania circunscrita a ideia de cidadania nacional, e de outro lado, elementos que evidenciam a ideia de cidadania plena (igualdade e de unidade entre os povos). Nesse contexto, dialeticamente, os direitos de cidadania não são assegurados de forma igualitária a todos os residentes no território, coexistindo relações hierárquicas de cidadania na cidade e na região, diferenciando o cidadão nacional do cidadão estrangeiro (Arenhart; Rizzotto; Carrijo, 2022).

De acordo com Frossard (2016) os CP refletem a realidade da saúde pública brasileira, ou seja, carente e à espera de salvação, sendo necessário a elaboração de leis que, de fato, sejam executadas.

Nesse sentido, é importante considerar as etapas do ciclo de políticas públicas que são compreendidas de forma não linear e sequencial, por dependerem da correlação de forças presentes na realidade. Essas etapas englobam: formulação (a concepção da política pelos tomadores de decisão), implementação (efetivação da política em ação) e avaliação (a comparação entre os resultados planejados e os efetivamente alcançados). O modelo de formulação das políticas públicas por etapas, conhecido por *policy cycle* (apresentado no Quadro 5), permite a construção e a prática de decisões políticas. Nesse contexto, diversos atores governamentais (políticos, juízes e burocracia) ou não governamentais (grupos de interesse, partidos políticos, meios de comunicação, destinatários das políticas públicas e organizações não governamentais) exercem sua influência. Nesse modelo, uma política tem como ponto de partida a percepção de problemas, sendo em seguida conduzida para a formulação de propostas,

tomada de decisão, implementação e avaliação; reiniciando-se, um novo momento na visualização de problemas e formulação de política (Howlett, Ramesh, 1995; Frossard, 2016).

Quadro 5 – Ciclo de política

Fase		Etapa
Formulação	Identificação do Problema	Expansão e consolidação dos Cuidados Paliativos no Brasil
	Inclusão na Agenda	Legislação dos Cuidados Paliativos em nível nacional
	Formulação da Política	Estimular a criação de redes de Cuidados Paliativos na Saúde Pública
	Tomada de Decisão	Encaminhar proposta para o poder Legislativo
Implementação	Implementação	Regulamentação e operacionalização da rede em três anos

Fonte: Elaborado por Frossard (2016) com base em dados disponibilizados pela ANCP (2012).

Os CP entraram na agenda política recentemente, tendo impulso com discussões no novo governo durante a I Conferência Livre Nacional em CP e da 17ª Conferência Nacional de Saúde realizadas em 2023. A I Conferência Livre Nacional em CP apresentou o tema “CP: um direito humano – políticas públicas JÁ” e teve como objetivo promover o debate sobre a implementação da Política Nacional de CP com financiamento e desta forma contribuir com a melhoria da qualidade de vida e de morte no Brasil (ANCP, 2023).

Em consequência dessas conferências, no término de 2023, o MS aprovou a implantação da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), atendendo a uma demanda dos movimentos sociais, destinando um investimento de R\$ 850 milhões para treinamento e aprimoramento de profissionais, instituindo uma nova área de especialização médica. Ela está sincronizada com a Política Nacional de Cuidados do Brasil, ainda em formulação. Este avanço representa uma evolução significativa na percepção do direito à saúde e na construção da economia do cuidado, um segmento em que o Brasil ainda tem muito a desenvolver. A concretização desta política exigirá sua formalização através de uma portaria (Brito, 2024).

A constituição dessa política considerou várias propostas aprovadas na 17ª Conferência

Nacional de Saúde no sentido de construir a PNCP para o SUS, a partir da participação popular, mediada por audiências públicas, objetivando integrar às Redes de Atenção à Saúde (RAS), com componente de cuidado em saúde na Atenção Básica em Saúde, através das Estratégia de Saúde da Família, com garantia de financiamento, atendendo às necessidades de inclusão e acessibilidade de todas as pessoas.

De acordo com a resolução nº 729, de 07 de Dezembro de 2023, a formulação dessa política foi influenciada por múltiplas propostas ratificadas durante a 17ª Conferência Nacional de Saúde, visando estabelecer a PNCP no âmbito do SUS. Esse processo foi caracterizado pela ampla participação popular, mediada por audiências públicas, com o propósito de incorporá-la às Redes de Atenção à Saúde (RAS). Esse esforço incluiu o foco no cuidado em saúde primária, por meio da Estratégia de Saúde da Família, assegurando recursos financeiros e buscando atender as demandas por inclusão e acessibilidade de todas as pessoas.

3.4 A LEGISLAÇÃO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

No contexto da fronteira trinacional Brasil-Argentina-Paraguai, no que tange o aspecto legal e de política sanitária, os três países possuem acreditação oficial de especialização em medicina paliativa, sendo que apenas o Brasil e a Argentina apresentam estratégia nacional de CP e somente a Argentina possui lei nacional específica para CP (Pastrana et al, 2021; ANCP, 2022).

Conforme divulgado pela ANCP (2022), no dia 6 de julho de 2022 a Câmara dos Deputados da Nação aprovou a Lei Nacional de CP na Argentina, importante marco na história dos CP daquele país e da América Latina após quatro anos de muita luta dos paliativistas argentinos. A Lei é composta por 11 artigos, incluindo “aqueles benefícios abrangentes e contínuos que são prestados a pessoas de qualquer faixa etária e com diferentes patologias que possam estar a sofrer de uma doença ameaçadora ou limitante da vida”. Além disso, no corpo da Lei, decidiu-se criar um Observatório Nacional de Avaliação de CP, de caráter interdisciplinar e multissetorial. Nas palavras de Douglas Crispim, presidente da ANCP “A Argentina segue à frente do Brasil e deve ser exemplo para que tenhamos uma política pública que beneficie os pacientes que estão sofrendo e seus familiares, seguimos na luta!” (ANCP,

2022, p. 01).

No Brasil, em 2002, o SUS inclui a prática dos CP em serviços de oncologia, com ênfase especial no controle da dor crônica de pacientes oncológicos, fundamentada na Portaria MS/GM Nº 859 de 04 de novembro de 2002. Esta portaria tratava da disponibilidade de opioides até ser revogada pela Portaria MS/GM Nº 1.083 de 02 outubro de 2012, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica (Brasil, 2002, 2012).

Segundo Mendes (2017), em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) instituiu a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e CP e o MS criou a Câmara Técnica de Assistência em CP. Além disso, o CFM publicou a Resolução Nº 1.805/2006, reconhecendo a prática de CP. Em 2009, os CP foram incluídos, pela primeira vez na história da medicina brasileira, como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica. Anos depois, ocorreu a certificação dos primeiros 45 médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação, em 2012, e, no mesmo ano, o CFM emite a Resolução Nº 1.995/2012 sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). De acordo com Dadalto (2018), DAV são compreendidas como testamento vital, que propiciam ao paciente a possibilidade de ter respeitada sua vontade em seus momentos de fim de vida. O paciente traça diretrizes para seus futuros tratamentos, analisando os fatos e estabelecendo os objetivos considerados possíveis. Dois anos depois, em 2014, a Medicina Paliativa é reconhecida pela Associação Médica Brasileira (AMB) como área de atuação, a partir da Resolução do CFM 1973/2011 e, atualmente, existe um movimento entre a ANCP e a Câmara Técnica de CP do CFM objetivando o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica. Até o momento, tal reconhecimento não foi alcançado e para prestar residência em Medicina Paliativa é pré-requisito residência médica em: Anestesiologia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Cirurgia Oncológica, Clínica Médica, Geriatria, Mastologia, Medicina de Família e Comunidade, Medicina Intensiva, Neurologia, Nefrologia, Oncologia Clínica ou Pediatria (CREMESP, 2023; Instituto Paliar, 2023).

Assim como na medicina, na terapia ocupacional e fisioterapia os CP é uma área de atuação reconhecida pelo Conselho Federal de Fisioterapia e de Terapia Ocupacional (COFFITO) desde a Resolução nº 429 de 08 de julho de 2013. E na Enfermagem, o CP já é reconhecido como especialidade dentro da Área I Saúde Coletiva; Saúde da Criança e do Adolescente; Saúde do Adulto, desde a Resolução COFEN 570/2018, reafirmada na Resolução 581/2018 (COFEN, 2018; Instituto Paliar, 2023).

Antes da aprovação da PNCP em 2023, o MS vinha consolidando formalmente os CP no âmbito do sistema de saúde do País, por meio de portarias e documentos, emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo próprio MS. Existia somente dois instrumentos legais: a Portaria MS/GM Nº 874/2013, que regulamenta os CP no câncer e, mais recentemente, a resolução nº41 de 31 de Outubro de 2018 que normatiza a oferta de CP como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS (Mendes, 2017; Brasil, 2018). A portaria instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Nela são apresentados os princípios e diretrizes referentes à promoção da saúde, prevenção do câncer, vigilância, monitoramento e avaliação, cuidado integral, ciência e tecnologia, educação e comunicação em saúde (Brasil, 2013). Em relação a resolução, apesar do SUS já oferecer CP, não havia nenhuma normativa definida para reconhecimento e organização da oferta desses cuidados. Dessa maneira, a partir da publicação da mesma, tornou-se possível a definição de diretrizes de cuidado e o aprimoramento da oferta do cuidado à população. A resolução propõe a identificação e observação clara das preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá pelas redes de atenção à saúde, visando oferecer suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível, sem acelerar e nem retardar o processo natural de morte (Associação Nacional de Hospitais Privados, 2018; Brasil, 2018). Mesmo com o avanço, a resolução não tem poder de lei e precisa ser a base para uma política pública ser implementada (Araujo, 2021).

De acordo com a legislação das diretrizes para a organização dos CP (Brasil, 2018), os princípios norteadores para a organização dos CP englobam:

- I. Início dos CP o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II. Promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III. Afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;
- IV. Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;
- V. Promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;

- VI. Integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- VII. Oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;
- VIII. Oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;
- IX. Trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- X. Comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;
- XI. Respeito à autodeterminação do indivíduo;
- XII. Promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de DAV;
- XIII. Esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.

Além disso, a mesma lei estabelece que os CP devem ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, notadamente (Brasil, 2018):

- I. Atenção Básica: responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB) e com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária.
- II. Atenção Domiciliar: responsável por contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Indicada para pessoas que necessitem de CP em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, quando esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna;
- III. Atenção Ambulatorial: responsável em atender as demandas em CP provenientes de outros pontos de atenção da rede;
- IV. Urgência e Emergência: responsáveis em prestar cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis;

V. Atenção Hospitalar: responsável em promover o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência.

Em 13 de outubro de 2020, o governo de São Paulo instituiu uma política estadual de CP. Com o objetivo de proporcionar qualidade de vida aos pacientes e familiares, a lei regulamenta que os CP devem ser iniciados precocemente, logo após diagnosticada doença sem possibilidade de cura (São Paulo, 2020).

No estado do Paraná, a lei 20.091, de 19 de dezembro de 2019, foi sancionada e já está em vigor em todo o Estado. Tem como objetivo garantir atendimento multiprofissional ao paciente do sistema público e privado de saúde, diagnosticado com alguma doença crônica ou aguda que ameace a sua vida, bem como a seus familiares. A medida vale em especial para pessoas com câncer e sem perspectivas de cura, além de outros problemas graves de saúde. Segundo a legislação vigente, o atendimento deve ser ofertado tanto em casa, quanto em hospitais, unidades de saúde, ambulatórios e demais pontos de atenção da rede de saúde, sendo imprescindível, a capacitação dos profissionais e fomento da implantação de novas equipes especializadas em CP, pela Secretaria de Estado da Saúde (Paraná, 2020).

Em junho de 2022 foi apresentado, na Assembleia Legislativa do Estado, o projeto de lei 281/2022 que prevê a criação da semana de conscientização sobre os CP a ser realizada na segunda semana de outubro de cada ano. A inclusão da semana estadual em outubro considera o dia mundial dos cuidados paliativos, celebrado em 9 de outubro. Os objetivos desse projeto de lei incluem o incentivo ao debate sobre a importância dos CP para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças que ameacem a vida e a promoção da sensibilização da comunidade e autoridades para a necessidade de elaboração de políticas públicas capazes de ampliar o acesso a esses cuidados (Paraná 2022).

Diante desse contexto, em que a legislação de CP se mostra bastante recente e em crescente desenvolvimento, a escuta e participação dos profissionais de saúde tornam-se cruciais. Estes profissionais, por apresentarem o potencial de elucidar a realidade vivida tanto pelos pacientes quanto pelos próprios profissionais, oferecem subsídios valiosos ao aprimoramento e à construção de novas políticas de saúde em CP. Especialmente no que tange às peculiaridades do contexto da pessoa idosa, é imperativo que os estudos contemplem as necessidades específicas dessa população, assegurando assim um atendimento humanizado e

integral que respeite suas singularidades. Estes não apenas contribuirão para a consolidação da Política Nacional de CP, como também para a evolução das práticas de cuidado, garantindo uma assistência paliativa mais efetiva, compassiva e ajustada às necessidades da pessoa idosa.

3.5 FUNDAMENTOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O Manual de CP da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) representa relevante contribuição científica brasileira, concebido com o propósito de refletir a realidade nacional e de destacar conceitos e fundamentos dos CP. Essa obra é resultado do esforço coletivo e da pesquisa de mais de 40 autores, todos profissionais ativos e comprometidos com os CP no Brasil (Matsumoto, 2012). Em 1986, a OMS divulgou princípios orientadores para a atuação das equipes multiprofissionais de CP, que foram reiterados em sua revisão em 2002 (OMS, 2002).

Para a prática adequada de CP, é essencial o conhecimento e a compreensão dos seguintes princípios norteadores (Matsumoto, 2012):

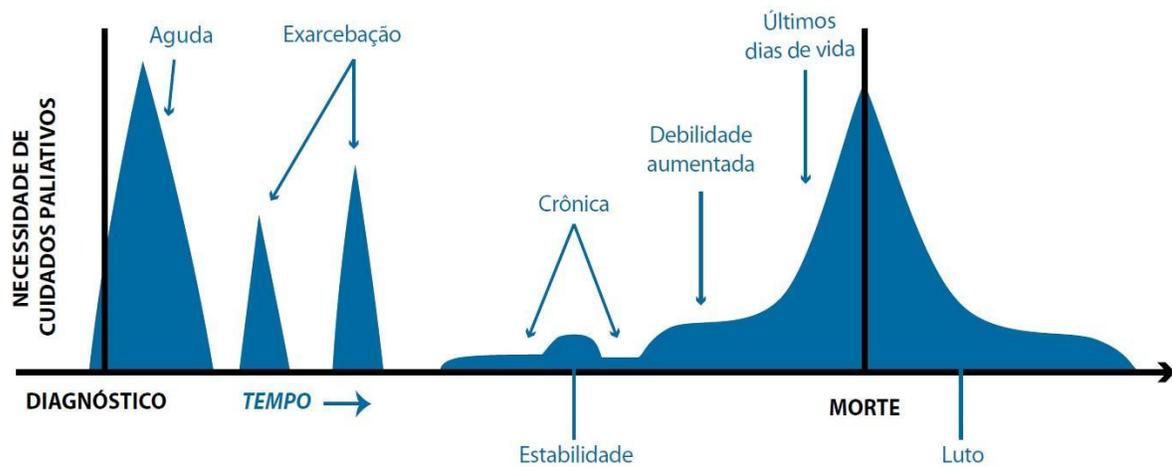
1. Iniciar o mais precocemente possível o acompanhamento em cuidados paliativos junto a tratamentos modificadores da doença: Utilizar os recursos diagnósticos e terapêuticos que o conhecimento médico pode oferecer, considerando os benefícios e malefícios a serem evitados; cuidar do paciente em diferentes momentos da evolução da sua doença, por meio de uma boa avaliação, tratamento e manejo de sintomas. A definição da capacidade funcional do paciente é indispensável para a elaboração de um plano integral de cuidados.
2. Promover avaliação, reavaliação e o alívio da dor e outros sintomas desconfortáveis: Ampliar conhecimento sobre os CP e inclusive sobre o conceito de dor total, criado por Dame Cicely Saunders, pois estes fatores podem contribuir para a exacerbação ou atenuação dos sintomas. É possível a realização de prescrição de medicamentos, adoção de medidas não farmacológicas e abordagem dos aspectos psicossociais e espirituais.
3. Reafirmar a vida e sua importância: Priorizar os cuidados com ênfase na vida que ainda pode ser vivida. Os CP resgatam a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida.

4. Compreender a morte como processo natural sem antecipar nem postergá-la: Definir a linha tênue e delicada do fazer e do não fazer. Os CP não estão ligados à eutanásia, e essa ligação incorreta pode conduzir a escolhas inadequadas sobre intervenções supérfluas e dificultar a avaliação de prognósticos para pacientes com doenças progressivas e terminais.
5. Perceber o indivíduo em sua totalidade: Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente. É crucial considerar a psicologia e a espiritualidade ao abordar as perdas enfrentadas por pacientes e suas famílias devido a doenças graves, que podem incluir autonomia, autoimagem, segurança, capacidade física, respeito, e também perdas materiais como emprego, renda e status social. As crenças e valores influenciam significativamente as escolhas e ações do paciente.
6. Oferecer um sistema de suporte que possibilite melhora da qualidade de vida do paciente: Considerar diferentes aspectos da vida do paciente que possam gerar sofrimento, tais como, problemas sociais, dificuldades de acesso a serviços, medicamentos e outros. É dever da equipe multiprofissional ser facilitadora na resolução dos problemas do paciente.
7. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o enfrentamento do luto: Promover tratamento do paciente em parceria com a família e acolher o sofrimento dos familiares. Os familiares conhecem melhor do que os profissionais de saúde as necessidades, peculiaridades, desejos e angústias do paciente e sofrem com o processo de morrer.
8. Realizar abordagem multiprofissional para atender as necessidades dos pacientes e seus familiares: Observar e avaliar o paciente sob todas as suas dimensões para elaboração de uma proposta de tratamento. A equipe multiprofissional, com sua diversidade de perspectivas e percepções individuais, pode fornecer um cuidado abrangente ao paciente, enfrentando na prática diversos fatores que influenciam tanto a resposta à terapia medicamentosa quanto a evolução da doença e a interação com o paciente e sua família.
9. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença: É necessária uma abordagem holística, que considere o paciente como um ser biográfico mais que um ser simplesmente biológico. Assim, a equipe multiprofissional pode respeitar os desejos e necessidade do paciente, melhorar o curso da doença e, segundo a experiência de vários

serviços de CP, prolongar sua sobrevivência. A qualidade de vida do paciente envolve o respeito aos seus desejos e necessidades, além do controle impecável dos sintomas desagradáveis.

No decorrer de uma doença e no processo de luto, pacientes e familiares apresentam necessidade variável de CP, conforme a intensidade dos problemas que aparecem de maneira dinâmica. A Figura 3 destaca como a necessidade de Cuidados Paliativos flutua ao longo da trajetória de uma doença e durante a experiência de luto. Ela revela uma transição gradual nos focos e objetivos dos cuidados, movendo-se de tratamentos que visam modificar a doença para aqueles estritamente paliativos, indicando uma adaptação às mudanças nas necessidades do paciente. Essa figura ilustra um modelo integrado de CP para doenças crônicas, mostrando a evolução do cuidado. A linha pontilhada na figura distingue entre tratamentos que alteram o curso da doença e aqueles que buscam aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, sublinhando o papel vital dos CP tanto na jornada da doença quanto no processo de luto, conforme descrito pela SBGG em 2015.

Figura 3 – A variação da necessidade de CP.



Fonte: Adaptado de SBGG (2015).

|

Figura 4. O Papel dos CP durante a Doença e o Luto



Fonte: Adaptado de SBGG (2015).

3.6 OS CUIDADOS PALIATIVOS E A CULTURA DA MORTE

A discussão acerca do fim da vida exige uma consideração cuidadosa e profunda dos elementos físicos, espirituais, sociais e emocionais, com o objetivo de tomar decisões ponderadas a respeito do próprio corpo, enfrentando a dor e os limites tanto biológicos quanto tecnológicos. Portanto, essa questão da terminalidade transcende os desafios existentes entre profissionais da saúde, pacientes e familiares (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

Para abordarmos a relação entre os CP e a morte, é importante, primeiramente, observarmos o que a estatística nos apresenta sobre as ocorrências de óbito. Em 2016, das dez principais causas de morte em âmbito mundial, oito apareceram no ranking do Brasil, com exceção das doenças diarreicas e a tuberculose (Quadro 6) (Brasil, 2019). Em 2017, segundo o

Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Paraná (2018), as principais causas de morte de pessoas idosas, a partir dos 60 anos de idade, foram doenças do aparelho circulatório, neoplasias e doenças do aparelho respiratório (Quadro 7). De acordo com o aplicativo de Informação de Saúde (TABNET), em 2020, as principais causas de morte no município de Foz do Iguaçu foram: doenças do aparelho respiratório (n= 342/1240), doenças infecciosas e parasitárias (n=261/1240) e neoplasias (n=213/1240) (Quadro 7).

Quadro 6 – Dez principais causas de morte no Brasil (frequência e taxa bruta) e no mundo, 2016.

Ordem	Causas no Brasil	N	Taxa bruta	Causas no mundo
1	DCI	185.192	89,9	DCI
2	AVC	107.658	52,2	AVC
3	Demência de Alzheimer e outras demências	80.600	39,1	DPOC
4	Infecções respiratórias baixas	69.961	34,0	Infecções respiratórias baixas
5	DPOC	64.673	31,4	Demência de Alzheimer e outras demências
6	Agressões	59.772	29,0	Câncer de traqueia, brônquio e pulmão
7	Diabetes mellitus	56.793	27,6	Diabetes mellitus
8	Acidentes de Transporte Terrestre (ATT)	48.754	23,6	Acidentes de Transporte Terrestre- (ATT)
9	Doença renal crônica	34.092	16,5	Doenças diarreicas
10	Câncer de traqueia, brônquio e pulmão	30.066	14,6	Tuberculose

Fonte: Dados do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) corrigidos pela iniciativa Global Burden of Disease (GBD). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019).

Quadro 7 - Principais grupos de causas de morte por faixa etária, residentes no Paraná, 2017.

LUGAR	60-69 ^a	70-79 ^a	80 e+	Ign	Total
1 ^a	DAC 3971	DAC 5545	DAC 7082	CE 54	DAC 20269
2 ^a	NEO 3646	NEO 3487	DAR 4076	MD 27	NEO 14041
3 ^a	DAR 1356	DAR 2396	NEO 2780	DAC 2	DAR 8895
4 ^a	DENM 988	DENM 1168	DSN 1531	DAR 2	CE 8550
5 ^a	DAD 784	DAD 785	DENM 1252	AAOPP 2	DENM 4295

6 ^a	CE 615	CE 587	DAD 888	TMC 2	DAD 3777
7 ^a	ADIP 383	DSN 534	CE 854	DSN 1	DSN 2795
8 ^a	DAG 287	DAG 472	DAG 819	ADIP 1	ADIP 2216
9 ^a	MD 254	ADIP 418	MD 569	NEO 0	DAG 1885
10 ^a	DSN 207	MD 302	ADIP 428	DENM 0	MD 1748

Legenda: AAOPP = Algumas afecções originadas no período perinatal; ADIP = Algumas doenças infecciosas e parasitárias; CE = Causas externas de morbidade e mortalidade; DAC = Doenças do aparelho circulatório; DAD = Doenças do aparelho digestivo; DAG = Doenças do aparelho geniturinário; DAR = Doenças do aparelho respiratório; DENM = Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas; DSN = Doenças do sistema nervoso; M = Sintomas, sinais e achados anormais em exames clínicos e laboratoriais (Mal Definidas); NEO = Neoplasias; TMC = Transtornos mentais e comportamentais.

Fonte: SIM Estadual/DVIEP/CEPI/SVS/SESA – PR (dez/18). Dados preliminares, sujeitos a alterações (DBF 06/12/2018)

Desde os tempos pré-históricos, as doenças que ameaçavam a existência eram enfrentadas coletivamente pelas antigas civilizações, pois a finitude era vista como um perigo para todo o grupo. Dentro desse cenário, selecionava-se um homem ou mulher, considerados detentores de poderes divinos, para assumir o papel de "curandeiro" (SBGG, 2015).

De acordo com Marinelli (2013), a dignidade ínsita ao homem o autoriza a “morrer com dignidade” e isso significa ter a possibilidade de escolher não “quando” ou “como” morrer, mas “como não deseja morrer”. Nesse contexto, é importante a compreensão sobre o significado da cultura da morte, que se refere ao conjunto de conhecimentos, costumes, crenças, padrões de comportamento relativos à morte, adquiridos e transmitidos socialmente, que caracterizam um grupo social (Michaelis, 2022). Para a cultura da morte ser melhor compreendida é importante observar o funcionamento do processo de saúde-doença da sociedade, pois o mesmo impacta na maneira como as pessoas vivem e morrem.

Segundo Laurell (1982), a natureza social da doença apresenta um caráter histórico social, ou seja, ela se verifica na coletividade, no modo característico de adoecer e morrer dos grupos humanos e ocorre no decorrer dos anos como resultado das transformações da sociedade. Por isso, para apreender o caráter social da doença, não basta apenas estudar a enfermidade, é necessário compreender o perfil patológico apresentado pelos grupos sociais.

O caráter social do processo saúde-doença se define também pelo processo biológico humano, por este ser social uma vez que não é possível focalizar a normalidade biológica humana sem considerar o momento histórico que se vive. Nesse sentido, não é possível por exemplo, definir a duração normal do ciclo vital uma vez que este é variável de acordo com a época. A partir da relação entre o homem e a natureza é possível observar padrões distintos de desgaste-reprodução relativos ao processo de saúde-doença (Laurell, 1982).

Em nossa sociedade, a medicalização se encontra presente tanto no processo de saúde-doença quanto no processo de morte. Dessa forma, a medicalização é um processo no qual determinado comportamento e/ou problema não médico é definido como uma doença, transtorno ou problema médico. Neste caso, a autorização para ofertar aos indivíduos algum tipo de tratamento é delegada à profissão médica. Um dos problemas provenientes dessa medicalização é que a singularidade dos pacientes tenderia a não ser respeitada, limitando o questionamento sobre as condutas desses profissionais (Carvalho et al, 2015).

Borsatto e colaboradores (2019) afirmam que, desmedicalizar o processo de morte diz respeito à oferta do cuidado adequado do ponto de vista do sujeito que vivencia uma doença limitadora da vida, considerando suas necessidades de cuidados, suas questões biográficas inseridas em um contexto sociocultural e seus direitos enquanto cidadão, especialmente o direito à dignidade. Para promover a amenização do sofrimento e a promoção da melhor qualidade de vida é necessário que a equipe multiprofissional acolha e trabalhe, em conjunto ao paciente e a sua família, as demandas existentes, além das relacionadas ao corpo adoecido, tais como a de natureza psíquica, social e espiritual.

Estudos sobre a compreensão da morte de si mesmo e de familiares, amigos e/ou cônjuges de profissionais de saúde ainda são escassos na literatura e há poucas oportunidades de expressão pública que facilitem sua vivência. Desta forma, é recorrente a dificuldade de alguns profissionais em trabalhar as questões da morte e do morrer diante da vivência dos sentimentos de fracasso e impotência (Nascimento et al, 2022).

Os profissionais da área de saúde, apesar de seus valores humanos e recursos emocionais, foram indevidamente, treinados em uma tradição acadêmica direcionada exclusivamente para a cura e não para a morte e o morrer. Assim, é necessário ao profissional que trabalhará no contexto hospitalar, uma formação mais consistente, por meio de alterações e ampliação no currículo, objetivando capacitá-los e prepará-los para lidar com a finitude humana e situações próprias de

sua prática no ambiente hospitalar (Weisman, 1972; Nascimento et al, 2022).

Os paliativistas entendem que a morte não deve ser ocultada, mas sim partilhada socialmente, sendo um dos propósitos dos CP oferecer um sistema de suporte que possibilite ao indivíduo viver da melhor maneira possível até o momento da sua morte, com dignidade do viver e do morrer. Assim, a abordagem paliativa respeita e estimula a autonomia humana, articulando os princípios bioéticos com as demandas individuais, sendo essencial que a equipe de saúde desenvolva habilidades e competências condizentes com os CP (Borsatto et al, 2019).

Nesse sentido, a palavra “paliativo” deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta. Enquanto o conceito de CP teve origem no movimento hospice, a palavra hospice tem origem no latim *hospes*, significando estranho e depois anfitrião; *hospitalis* significa amigável, e evoluiu para o significado de hospitalidade. O hospice enquanto uma filosofia de cuidados, um local para cuidar de pessoas com doenças em fases avançadas e um local de treinamento profissional de indivíduos que estudam e trabalham com CP, visa promover a qualidade de vida, não importando quão curta ou longa possa ser a vida do indivíduo, por meio do reconhecimento e cuidado dos sofrimentos globais do ser humano. Cicely Saunders fez planos para construir seu próprio hospice moderno concentrando-se em três atividades interligadas – atendimento clínico, ensino e pesquisa. Cicely trouxe a ideia de que “O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida” (SBGG, 2015, p. 4).

A fase final da vida se refere ao processo de morte que se desencadeia de forma irreversível e apresenta prognóstico de vida definido em dias e semanas. Nessa etapa os CP se tornam imprescindíveis e complexos, demandando atenção específica e contínua ao doente e à sua família, permitindo a prevenção de uma morte caótica e com grande sofrimento. Dessa maneira, ações coordenadas e bem desenvolvidas de CP ao longo de todo o processo, do adoecer ao morrer, são capazes de reduzir significativamente a necessidade e intervenções, como uma sedação paliativa (Maciel, 2008). A sedação paliativa é a administração deliberada de fármacos em doses e combinações necessárias para reduzir o nível de consciência, com o consentimento do paciente ou de seu responsável. Tal prática tem como objetivo o alívio de um ou mais sintomas refratários em pacientes com doença avançada terminal (Morita; Tsuneto; Shima, 2002; Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2016). “Sintoma refratário” foi estabelecido por Cherny e Portenoy (1994) como sintoma que não pode ser adequadamente controlado, apesar do esforço intenso de estabelecer um tratamento tolerável e eficaz que não comprometa

o nível de consciência do paciente.

Segundo Kira (2012), a sedação paliativa é frequentemente mal interpretada como eutanásia disfarçada ou suicídio assistido por certos profissionais da saúde, pacientes e seus familiares. Isso ocorre devido à crença equivocada de que tal prática antecipa o falecimento do paciente uma vez que a educação sobre Cuidados Paliativos é limitada no Brasil. Uma significativa parcela dos profissionais da saúde carece de conhecimento em técnicas paliativas, e há uma escassez de literatura especializada nesse campo de atuação.

Segundo a Hall e colaboradores (2011) nos últimos anos, várias iniciativas de pesquisa surgiram na Europa e na América do Norte. A Associação Europeia de CP e a Associação Internacional para Hospice e CP uniram forças com outras organizações regionais e acadêmicas para iniciar um processo global de pesquisa em CP com especial foco nos países de baixa e média renda. Em 2007, muitas organizações assinaram a Declaração de Veneza, visando a pesquisa deste assunto nos países em desenvolvimento. Observa-se um avanço na ciência e tecnologia que contribui para o tratamento e de vida das pessoas. No entanto, esse avanço tecnológico não impede a sociedade de negar e temer a morte (Hall et al, 2011; International Association for Hospice and Palliative Care, 2007).

De acordo com Ross (1996, p.19), quando se trata do tema morte.

Recorremos aos eufemismos; fazemos com que o morto pareça adormecido; mandamos que as crianças saiam, para protegê-las da ansiedade e do tumulto reinantes na casa, isto quando o paciente tem a felicidade de morrer em seu lar; impedimos que as crianças visitem seus pais que se encontram à beira da morte nos hospitais; sustentamos discussões longas e controvertidas sobre dizer ou não a verdade ao paciente, dúvida que raramente surge quando é atendido pelo médico da família que o acompanhou desde o parto até a morte e que está a par das fraquezas e forças de cada membro da família.

Kubler-Ross (1996, p.19) destaca as dificuldades enfrentadas no processo de morrer, ressaltando que "Há muitas razões para se fugir de encarar a morte calmamente. Uma das mais importantes é que hoje em dia, morrer é triste demais sob vários aspectos, sobretudo é muito solitário, muito mecânico e desumano. Às vezes, é até mesmo difícil determinar tecnicamente a hora exata em que se deu a morte". Esse cenário aponta para a necessidade crucial de um tratamento mais humanizado, especialmente em contextos de fim de vida.

Nesse contexto, a importância do profissional de saúde em prover cuidados adequados

ao idoso torna-se evidente. A desospitalização, conforme descrito por Olário e colaboradores (2018), é um processo chave no cuidado à pessoa idosa. Esse processo não apenas envolve a continuidade das ações de cuidado iniciadas no ambiente intra-hospitalar, mas também a manutenção de uma articulação em rede, integrada e humana. Geralmente, a internação hospitalar do idoso visa à estabilização clínica e ao controle de sintomas. Assim, a transição da alta hospitalar para o domicílio, é um processo complexo e longitudinal que apresenta potencialidades e desafios significativos. Explorar essas potencialidades e enfrentar esses desafios é fundamental para assegurar uma assistência digna e eficaz (Sousa, et al, 2023).

De acordo com Olário e colaboradores (2018) o perfil dos usuários do serviço de desospitalização em CP de uma unidade no Rio de Janeiro (RJ) é composto predominantemente por idosos, com dependência total e patologia oncológica requerendo a implementação de estratégias que visem a condução destes casos. Nesse estudo 50,4% dos usuários eram do sexo feminino, 75,3% com idade acima de 60 anos. Maioritariamente 91,3% residiam na região metropolitana do RJ, 61,9% tinham câncer e as principais demandas de cuidados técnicos eram as lesões de pele com 22,9%; a alimentação por via oral, 80,6%; gástrica, 18,7%; estomias, 27,1%; e sonda vesical ou cistostomia, 16,1%. Dos participantes da amostra, 64,7% eram completamente dependentes.

A atenção domiciliar é um dos elementos centrais da desospitalização, pois permite a ocorrência da alta hospitalar com maior celeridade, por meio do cuidado continuado no domicílio. Dessa maneira, minimiza-se intercorrências clínicas, riscos de infecções hospitalares, especialmente se tratando de pessoas idosas. Além disso, promove-se suporte emocional aos pacientes em estado grave ou terminal e seus familiares; propõe-se a autonomia do paciente no cuidado fora do hospital e a instituição do papel do cuidador (parente, vizinho ou qualquer pessoa com vínculo emocional com o paciente e que se responsabilize pelo cuidado em conjunto com os profissionais de saúde).

Repetidamente, os acompanhantes da pessoa idosa paliativa consideram a doença e não o doente: “Ele só precisa de um lugar para morrer. Já foi feito tudo que poderia ser feito”. E acreditam, equivocadamente, que um Hospital de Retaguarda ou uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) é morredouro (Abou Ali, 2011).

3.7 COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

De acordo com Michaelis (2022), a comunicação é o ato que envolve a transmissão e recepção de mensagens entre o transmissor e o receptor, através da linguagem oral, escrita ou gestual, por meio de sistemas convencionados de signos e símbolos, sendo um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado. No entanto, a comunicação interpessoal não se resume à mera transmissão de informações ou troca de mensagens entre duas ou mais pessoas. Este complexo processo envolve a percepção, a compreensão e a transmissão de mensagens por parte de cada sujeito envolvido na interação, considerando-se o contexto, a cultura, os valores individuais, as experiências, interesses e expectativas de cada indivíduo (Littlejohn, 1988).

A comunicação adequada na promoção dos CP é essencial na medida que influencia significativamente a boa interação entre equipe, paciente e família. No entanto, é necessário considerar aspectos que estão além das habilidades comunicativas dos profissionais e perpassam as relações humanas, tais como, o referencial subjetivo e singular, mecanismos de defesa, transferência e contratransferência de cada um dos envolvidos. Trata-se de recursos essenciais para o trabalho adequado em ambiente de intensa dor e sofrimento (Campos; Silva; Silva, 2019). Segundo Silva e Araújo (2012), habilidades técnicas para diagnosticar e tratar, são insuficientes nos cuidados àqueles que vivenciam a terminalidade, pois nessas condições os pacientes esperam que a relação com os profissionais de saúde seja fundamentada na compaixão, humildade, respeito e empatia. Dessa maneira, é necessário que os profissionais de saúde resgatem a relação interpessoal empática e compassiva a partir de ações e condutas condizentes, conforme apresentado no quadro 8.

Quadro 8 – Metas para a comunicação ao final da vida.

Ao final da vida, espera-se que uma comunicação adequada permita
Conhecer os problemas, anseios, temores e expectativas do paciente.
Facilitar o alívio de sintomas de modo eficaz e melhorar sua autoestima.
Oferecer informações verdadeiras, de modo delicado e progressivo, de acordo com as necessidades do paciente.
Identificar o que pode aumentar seu bem-estar.

Conhecer seus valores culturais, espirituais e oferecer medidas de apoio.
Respeitar/Reforçar a autonomia.
Tornar mais direta e interativa a relação profissional de saúde – paciente.
Melhorar as relações com os entes queridos.
Detectar necessidades da família.
Dar tempo e oferecer oportunidades para a resolução de assuntos pendentes (despedidas, agradecimentos, reconciliações).
Fazer com que o paciente se sinta cuidado e acompanhando até o final.
Diminuir incertezas.
Auxiliar o paciente no bom enfrentamento e vivência do processo de morrer.

Fonte: Silva e Araújo (2012).

Andrade, Costa e Lopes (2013) investigaram o uso da comunicação por enfermeiros como meio de humanizar o cuidado em enfermagem para pacientes terminais e suas famílias. Eles descobriram que o relacionamento interpessoal com pacientes e familiares é essencial nesta fase da vida, possibilitando o esclarecimento de dúvidas por meio de uma comunicação verbal e não verbal clara e compreensível, além de uma escuta ativa, o que facilita a expressão de angústias e medos por parte dos pacientes.

Dentro desse cenário, a família desempenha um papel crucial no cuidado ao paciente, tornando-se importante que os profissionais ganhem sua confiança. Portanto, a criação de uma comunicação eficaz entre enfermeiro, paciente e família é vital para um entendimento aprofundado do paciente e de suas necessidades, permitindo assim a oferta de um atendimento terapêutico personalizado (Ordahi; Padilha; Souza, 2007). Este princípio é aplicável a todos os profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado.

A maior parte da literatura sobre comunicação nos CP foca excessivamente em aspectos procedimentais, restringindo tanto o tema quanto a prática dos profissionais da saúde, em detrimento de outras facetas essenciais do cuidado humano como a subjetividade, a capacidade de escuta e a interpretação. Os CP transcendem meros protocolos, incorporando princípios de proporcionalidade, razoabilidade e boa-fé objetiva essenciais em decisões clínicas, que se apoiam na competência deliberativa e no respeito aos direitos humanos. Assim, torna-se fundamental o conhecimento em bioética para enriquecer o atendimento aos pacientes em CP, conforme destacado por Campos, Silva e Silva (2019).

4. PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de campo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado na cidade de Foz do Iguaçu com profissionais de saúde atuantes em CP direcionados à pessoa idosa desospitalizada no contexto domiciliar e de institucionalização de longa permanência.

O estudo exploratório permite ao investigador definir seu problema de pesquisa e formular sua hipótese com mais precisão. Além disso, permite escolher as técnicas mais adequadas para a pesquisa e decidir quais questões precisam de ênfase e investigação detalhada, podendo revelar potenciais dificuldades, sensibilidades e áreas de resistência de determinada temática (Theodorson G.; Theodorson A., 1970). De acordo com Babbie (1986), os estudos exploratórios são, geralmente, realizados para três propósitos: (1) satisfazer a curiosidade do pesquisador e aprimorar compreensão, (2) testar a viabilidade de empreender um estudo mais minucioso e (3) desenvolver os métodos a serem empregado em um estudo mais metucioso.

A abordagem qualitativa, de acordo com Ludke e André (1986), procura captar a realidade dinâmica e complexa do seu objeto de estudo no seu contexto histórico, tem o ambiente social como sua fonte de dados, e estes se apresentam predominantemente de modo explicativo. Segundo Minayo (2004), o termo “metodologias qualitativas” consagra uma imprecisão, uma dificuldade histórica das teorias de se posicionar frente à especificidade do social e qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. A mesma autora afirma que: “Certamente, qualquer pesquisa social que pretenda um aprofundamento maior da realidade não pode ficar restrita ao referencial apenas quantitativo” (Minayo, 2004, p. 29).

Godoy (1995), além de mencionar autores e obras responsáveis pela origem e sedimentação desse tipo de pesquisa, elucida que os pesquisadores qualitativos buscam compreender os fenômenos que estão sendo estudados a partir da perspectiva. Nesse sentido, a pesquisa de campo pretende buscar a informação diretamente com a população pesquisada. Dessa maneira, o pesquisador se direciona ao espaço onde o fenômeno ocorre, ou ocorreu para reunir um conjunto de informações a serem documentadas (Gonsalves, 2001).

4.2. O CAMPO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na cidade de Foz do Iguaçu, PR, Brasil na Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI), denominada, Associação de Amparo aos Idosos de Foz do Iguaçu e no Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) criado pela Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu.

4.2.1 Associação de Amparo aos Idosos de Foz do Iguaçu

As ILPIs são instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, destinadas ao domicílio coletivo de pessoas idosas, com ou sem suporte familiar. A Associação de Amparo aos Idosos de Foz do Iguaçu (Figura 5), conhecida como Lar dos Velhinhos, é uma instituição sem fins lucrativos, de caráter filantrópico, beneficente e assistencial relevante na cidade de Foz do Iguaçu. Foi fundada em 26 de setembro de 1983, com objetivo socioassistencial voltado a terceira idade. O atendimento é direcionado para pessoas idosas, com idade a partir de 60 anos, de ambos os sexos, independentes e com diversos graus de dependência, sem condições de permanecer com a família, com vivência de situações de violência e negligência, em situação de rua e de abandono, com vínculos familiares fragilizados ou rompidos. Atualmente (Ano-Base: 2023), o Lar dos Velhinhos acolhe 72 idosos. Os cuidados são realizados por uma equipe multiprofissional composta por fisioterapeuta, nutricionista, médico, enfermeira, psicóloga e assistente social (Lar dos velhinhos, 2022; Instituto Grpcom, 2023).

A solicitação de autorização para realização da pesquisa segue no Anexo I.

4.2.2 Serviço de Atendimento Domiciliar

O SAD foi criado, pela Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu, para otimizar o formato de atendimentos domiciliares, aperfeiçoando o fluxo de atendimentos e auxiliando na recuperação e tratamento. Esse serviço foi estabelecido por meio de protocolo de Atenção Domiciliar, elaborado pela Diretoria de Atenção Básica com o apoio das equipes dos hospitais Municipal Padre Germano Lauck (HMPGL) e Costa Cavalcanti (HCC) e começou a funcionar

a partir de fevereiro de 2022. Desde dezembro de 2021, a Secretaria Municipal de Saúde aperfeiçoou o formato de atendimentos e integrou os serviços de saúde em Foz do Iguaçu, unindo a atenção primária e a especializada. Nesse contexto, a atualização dos protocolos e a reorganização dos atendimentos permitiram que o SAD atendesse a 256 pacientes no período de dois meses, pelas equipes do Programa Melhor em Casa e da Atenção Primária à Saúde. O Programa Melhor em Casa é composto atualmente por: médicos, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas (Figura 6) (Foz do Iguaçu, 2021; 2022).

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população foi composta por profissionais de saúde que realizam atendimento no contexto dos CP à pessoa idosa, na cidade de Foz do Iguaçu. Como critério de inclusão, o indivíduo deveria ser profissional com atuação em CP em serviço de desospitalização em Foz do Iguaçu e atender o público idoso durante rotina de trabalho, com pelo menos seis meses de experiência em CP. Foram excluídas pessoas que não cumpriram esses critérios, estavam de férias ou afastadas do trabalho.

A quantidade de entrevistados foi definida, a partir da saturação teórica, buscando contemplar todas as categorias profissionais que compõe a equipe nas duas instituições estudadas. Assim, participaram 9 profissionais da saúde, sendo 2 enfermeiros(as) (1 do SAD; 1 da ILPI), 2 fisioterapeutas (1 do SAD; 1 da ILPI), 2 psicólogos(as) (1 do SAD, 1 da ILPI;), 1 médico(a) (SAD), 1 nutricionista (SAD) e 1 técnico(a) de enfermagem (SAD).

4.4 COLETA DE DADOS

As entrevistas foram realizadas entre 7 de outubro e 5 de dezembro de 2023, de maneira virtual com os dois participantes do teste piloto e presencial com os demais, no SAD e na ILPI Associação de Amparo aos idosos de Foz do Iguaçu. Esses profissionais foram entrevistados visando o levantamento de dados sobre a compreensão, atuação profissional e perspectivas que

apresentam, em relação a temática da pesquisa, dentre outros aspectos relevantes.

A coleta de dados foi realizada com base em instrumento próprio, elaborado pela autora, contendo itens de caracterização dos participantes e roteiro semi-estruturado para realização de entrevistas não-dirigidas (APÊNDICE A). O roteiro foi construído a partir das orientações de Manzini (2003; 2004) descritas no capítulo “Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista” e em seu estudo apresentado no Seminário Nacional sobre pesquisa e Estudos qualitativos. O roteiro apresenta tópicos ligados ao tema principal da pesquisa, voltado a investigar a compreensão e as práticas de CP (APÊNDICE B).

Poupart e colaboradores (2012) apontam que as entrevistas não-dirigidas permitem o aprofundamento nas várias nuances da temática estudada. A decisão por interromper a fase exploratória ocorreu mediante saturação teórica e as transcrições das entrevistas (APÊNDICE D) foram realizadas pela pesquisadora principal, com auditoria de sua orientadora.

Realizou-se dois testes pilotos para adequação das perguntas do roteiro-semiestruturado à realidade dos participantes e, posteriormente, os profissionais de saúde da ILPI e do SAD foram contatados por telefone ou presencialmente para agendamento da entrevista.

Foi orientado aos profissionais o preenchimento de breve questionário do Google Forms para coleta de dados de identificação e formação acadêmica e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). Em seguida a entrevista foi realizada e gravada através do celular ou computador e seu conteúdo foi transcrito, na íntegra, com auxílio da ferramenta online e gratuita *Riverside.fm*.

As entrevistas tiveram duração de 25 a 96 minutos, totalizando aproximadamente 410 minutos de conversação. Os entrevistados foram identificados por nomes fictícios visando manter privacidade e sigilo.

4.5 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados das entrevistas foram sistematizados e analisados com base em técnica de análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo (2004). De acordo com Minayo e Sanches (1993), ainda que se origine da pesquisa quantitativa, a análise de conteúdo pode ser empregada para interpretar materiais de natureza qualitativa. Na investigação qualitativa, o material primordial é a palavra que expressa a fala cotidiana, tanto nas relações afetivas e técnicas, quanto nos discursos intelectuais, burocráticos e políticos. Três fases compõe a análise de conteúdo: ordenação dos dados, classificação dos dados, análise final.

Para ordenação dos dados elaborou-se uma tabela com colunas indicando, os temas de maior importância presente nas falas dos profissionais de saúde, as conclusões iniciais sobre o tema identificado e os textos que apoiavam tais conclusões. Os temas identificados contribuíram para a definição dos núcleos e subnúcleos temáticos, conforme quadro 9.

Quadro 9 – Núcleos e subnúcleos temáticos de análise identificados nas entrevistas com profissionais de saúde em CP à pessoa idosa desospitalizada em município de região de fronteira.

Núcleos temáticos	Subnúcleos temáticos
1. Cuidados paliativos: uma introdução ao tema	Compreensão sobre os CP.
	Princípios e valores norteadores dos CP.
2. A prática dos CP	Início e Critérios de Elegibilidade.
	Tomada de decisão sobre os CP.
	Avaliação inicial .
	Tipos de CP prestados pelas equipes.
3. Trabalho interprofissional nos CP	Composição e papel dos integrantes das equipes de CP.
	Atividades realizadas pelas equipes de CP.
4. CP à pessoa idosa	Diferenças e desafios na prestação de CP à pessoa idosa.
	CP a pessoa idosa: aspectos culturais.
5. A morte no âmbito dos cuidados paliativos	
6. Perspectiva sobre CP	

Fonte: Elaborado pela autora.

Em seguida, a discussão desse conteúdo foi realizada através da articulação entre os dados obtidos no campo, as narrativas dos sujeitos e os fundamentos que orientam os CP

adotado como referencial teórico do estudo. Esta etapa consistiu em transitar entre o concreto e o abstrato, entre o teórico e o empírico, buscando aproximar-se da realidade, interpretá-la, atribuindo-lhe significados e sentidos até então desconhecidos, e objetivá-la.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi desenvolvida após o parecer favorável da Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu, da Instituição de Longa Permanência e do CEP/Unioeste, e os participantes foram incluídos no estudo após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (APÊNDICE C). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) em seres humanos, sob o CAEE nº 72883823.4.0000.0107 (Anexo II).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados da pesquisa são apresentados em 7 itens, a saber: 5.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa; 5.2 Cuidados Paliativos: uma introdução ao tema, subdividido em dois itens: Compreensão sobre os CP e Princípios e valores norteadores dos CP; 5.3 Prática dos CP, com quatro subitens: Início e Critérios de Elegibilidade, Tomada de decisão sobre os CP, Avaliação inicial e Tipos de CP prestados pelas equipes. 5.4 Trabalho interprofissional nos CP, subdividido em dois itens: Composição e papel dos integrantes das equipes de CP e Atividades realizadas pelas equipes de CP; 5.5 CP à pessoa idosa, com dois subitens: Diferenças e desafios na prestação de CP à pessoa idosa e CP à pessoa idosa: aspectos culturais; 5.6 A morte no âmbito dos CP; e 5.7 Perspectiva sobre os CP.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

A maioria dos participantes da pesquisa foram mulheres 77,7% (n=7), com idade variando entre 20 e 50 anos, estado civil casado 55,5% (n=5), de cor branca 55,5% (n=5), formado em instituição privada 77,7% (n=7), com vínculo celetista 66,6% (n=6) embora tenha aparecido a modalidade de vínculo precário como Pessoa Jurídica. O tempo de atuação profissional em CP é relativamente recente, onde a maioria 55,5% (n=5) atua de seis meses a um ano. Do ponto de vista da formação, participaram sujeitos de diferentes profissões envolvidas no trabalho de CP (Tabela 1).

Tabela 1 – Caracterização demográfica e socioeconômica dos profissionais de saúde atuantes em CP à pessoa idosa desospitalizada. Foz do Iguaçu, 2024.

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	7	77,7
Masculino	2	22,2
Faixa etária		
20 a 30 anos	2	22,2
30 a 40 anos	3	33,3
40 a 50 anos	4	44,4
Estado civil		
Casado (a)	5	55,5
Solteiro (a)	4	44,4
Etnia		

(Continuação)

Branco	5	55,5
Negro	1	11,1
Pardo	3	33,3
Profissão		
Enfermeiro(a)	2	22,2
Fisioterapeuta	2	22,2
Psicóloga (a)	2	22,2
Médico (a)	1	11,1
Nutricionista	1	11,1
Técnica(o) de Enfermagem	1	11,1
Tipo de instituição formadora		
Pública	2	22,2
Privada	7	77,7
Vínculo empregatício		
CLT	6	66,6
Concurso Público	1	11,1
PSS	1	11,1
PJ	1	11,1
Tempo de atuação em CP		
De 6 meses a 1 ano	5	55,5
De 1 a 2 anos	4	44,4

Fonte: Elaborado pela autora.

A maioria dos profissionais de nível superior, 66,6% (n=6) possui pelo menos uma pós-graduação em áreas da saúde diferentes dos CP, sendo que dois participantes iniciaram, em 2023, sua formação de pós-graduação em CP. Dentre os 9 entrevistados, apenas um recebeu treinamento em CP previamente a entrada nos serviços. Três participantes afirmaram ter tido conteúdo sobre o tema na graduação em disciplinas distintas: clínica médica, geriatria e gerontologia, mas nenhuma instituição ofereceu matéria exclusiva de CP. Uma participante recordou ter tido uma aula em alguma disciplina da graduação e outra participante, psicóloga, afirmou que a disciplina que mais se aproximou da temática foi a tanatologia, no entanto, não foi abordado especificamente o tratamento paliativo. Além disso, uma profissional de enfermagem relatou que, durante a disciplina de clínica médica, foi ministrado um módulo específico sobre CP com 4 aulas, incluindo uma prática de estágio em oncologia.

Também foi apontado por um profissional que, no contexto da residência médica, não era explicado aos residentes o significado dos Cuidados Paliativos, nem quais eram os critérios para a indicação de palição. O aprendizado ocorria por meio da observação durante as visitas à beira do leito realizadas pelos preceptores.

5.2 CUIDADOS PALIATIVOS: UMA INTRODUÇÃO AO TEMA

Neste núcleo, é abordado o conhecimento dos profissionais de saúde sobre dois aspectos fundamentais dos CP: sua definição e os princípios orientadores. É essencial destacar que o entendimento dos participantes sobre esses aspectos influencia diretamente suas ações de cuidado.

5.2.1 Compreensão sobre Cuidados Paliativos

É citado por vários entrevistados que os CP são destinados a pacientes com doenças incuráveis: *“Olha, para mim é aquela abordagem que você faz quando o paciente tem uma doença que ameaça a vida”* (Rebeca), com o objetivo de promover conforto e qualidade de vida no processo de terminalidade, por meio da mitigação da dor e do sofrimento: *“É ter o cuidado para que a pessoa tenha o máximo de conforto no final da vida (...) cuidar para que ela não sinta dor, todos os tipos de dor”* (Júlia).

Os CP visam promover conforto e qualidade de vida por meio, inclusive, do manejo dos sintomas dolorosos em idosos. A dor é caracterizada como uma experiência sensorial e emocional desagradável, que pode ser associada ou comparável à decorrente de lesões teciduais reais ou possíveis. Essa vivência é intrinsecamente subjetiva e é moldada por influências biológicas, psicológicas e sociais.

A promoção de conforto e qualidade de vida que os CP propõem passam pelo controle dos sintomas dolorosos do idoso. A dor é definida como uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada, ou semelhante, àquela relacionada a danos teciduais reais ou potenciais. Essa experiência é sempre subjetiva, influenciada por fatores biológicos, psicológicos e sociais. A incapacidade de se comunicar não nega a possibilidade de que um animal humano ou não humano experimente dor (Raja et al, 2020; International Association for de Study of the Pain - IASP, 2024).

A dor pode ser categorizada de várias formas, e uma abordagem possível é classificá-la com base em mecanismos fisiopatológicos, dividindo-se em nociceptiva, neuropática e mista. A dor nociceptiva é aquela em que as vias de dor estão intactas e é causada por estímulos que afetam receptores localizados na pele, músculos ou ossos, conhecida como dor somática, ou através de receptores mais profundos, gerando a dor visceral. A dor somática pode ser exemplificada por situações como o manejo de dor pós-operatória, dor em casos de

metástases ósseas, em idosos com fraturas ósseas e osteoartrite, e em pacientes com lesões por pressão. Já a dor visceral normalmente origina-se dentro ou ao redor dos órgãos internos. e frequentemente são descritas como cólicas de intensidade variável, enquanto as dores de órgãos sólidos e suas cápsulas são mais localizadas e podem ser descritas como pontadas ou facadas (Barros; Colhado; Giublin, 2016; Wolf, 2004; Turkey; Rudy, 1992).

Na esfera da dor neuropática, observam-se mudanças estruturais ou funcionais nas vias nociceptivas que podem ser originadas tanto no centro, como no trato neoespinotalâmico, quanto na periferia, impactando o sistema nervoso periférico. Tal dor pode emergir de danos iniciais em nervos periféricos, observáveis em situações como amputações, nas quais a dor de membro fantasma é predominantemente originada por mecanismos centrais. Os sintomas da dor neuropática podem abranger diversas sensações, tais como: alodínia mecânica, choques, coceira, formigamento, picadas, queimação constante, sensação de aperto ou pressão e sensações de frio doloroso (Barros; Colhado; Giublin, 2016; Turkey; Rudy, 1992; Andrade et al., 2017). A avaliação e classificação precisa da dor são essenciais, assim como a realização de reavaliações periódicas para garantir um controle eficaz da dor, como destacado por D´Alessandre et al (2023).

No entanto, de acordo com Phenwan (2018) a compreensão sobre o sintoma doloroso deve ser mais abrangente e considerar quatro dimensões que constituem a dor: física, psíquica, social e espiritual, compondo a denominada ‘dor total’. O alívio da dor total é possível por meio de terapias farmacológicas e não farmacológicas realizadas pela equipe multiprofissional.

A perspectiva de que CP envolve a família, foi manifestada por Aline:

(é preciso) olhar para os familiares porque quando alguém adoce na nossa casa, toda a família adoce também. Então, eu vejo que a gente tem que ter um olhar muito empático para as pessoas que estão nesse processo, não só para as pessoas em si, mas sim também para os familiares (Aline).

A terminalidade de um membro da família afeta profundamente todos os seus integrantes, gerando sofrimento conjunto com a pessoa doente, tornando-se crucial incluir a família no processo assistencial. É essencial reconhecer sua importância dentro do contexto cultural, pessoal e subjetivo do paciente (Maia, F.E.S.; Maia, F.E.S, 2016; Arias-Rojas; Carreño-Moreno; Rojas-Reyes, 2020). Além disso, a relevância da presença dos familiares durante o tratamento paliativo é clara, pois eles proporcionam suporte e maior segurança e bem-estar ao paciente em sua residência (Mojarad, Sanagoo; Jouybari, 2019). A equipe

multiprofissional será responsável por orientar os familiares nos cuidados do cotidiano de maneira que as decisões da pessoa idosa sejam consideradas e respeitadas. Teixeira e Freire de Sá (2018) defendem a ideia que os CP constituem um componente essencial do direito fundamental à saúde. Isso se deve ao entendimento de que a vida é um direito, não um dever, permitindo que se opte por uma morte mais natural que respeita e reflete os desejos do paciente de maneira mais completa, fundamentados em sua autonomia. Assim sendo, é preciso, primeiramente, conhecer quais os interesses críticos e experienciais compõem a visão de vida boa do indivíduo paliativo.

De forma geral, a compreensão sobre os CP está em conformidade com a definição da abordagem paliativa como assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Brasil, 2018; OMS, 2002).

Também se identificou a compreensão de CP como uma forma humanizada de abordar o processo de adoecimento e morte, distinta do modelo hegemônico de intervenção que tem como principal perspectiva a manutenção da vida a qualquer custo, mesmo que isso provoque mais sofrimento do que dignidade: *“A abordagem médica que todo mundo está acostumado é aquela abordagem que prioriza a vida a qualquer custo. O cuidado paliativo não. Ele prioriza que a pessoa tenha a morte com dignidade”* (Argeu).

A compreensão dos CP se estabelece tanto pela definição quanto pela identificação do que eles não representam. Expandir o entendimento sobre essa abordagem implica considerar o que ela é e o que ela não é: *“Não prolongar a vida (...), respeitar, seguir o fluxo natural da vida do indivíduo, do idoso, para mim é isso”* (Janaína).

Segundo Souza e colaboradores (2022), a conceituação de CP tem evoluído significativamente ao longo dos anos. Tradicionalmente associada ao tratamento de pacientes oncológicos, a assistência paliativa se expandiu para incluir uma gama de condições crônicas e terminais, refletindo uma mudança nas definições mais recentes. No entanto, persiste a percepção de que a palição está ligada ao abandono ou à falta de alternativas de tratamento. Os autores defendem como essencial a revisão e atualização, periódica, das definições de CP, visando garantir a todos os pacientes os benefícios desses cuidados em todos os níveis de atenção à saúde.

A concepção dos CP como suporte exclusivo para a terminalidade da vida é uma

visão limitada que desconsidera sua aplicabilidade em fases anteriores, especialmente relevantes a pacientes idosos com elevada dependência. De acordo com Matsumoto (2012, p. 26):

O Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto, assistida também após a morte do paciente, no período de luto.

Na presente pesquisa, observou-se a vivência e compreensão dos tratamentos paliativos realizados na fase terminal da vida do paciente. Esse assunto será abordado no subnúcleo "Início e Critérios de Elegibilidade dos CP" dentro do núcleo "Práticas de CP". A integração dos CP na atenção primária à saúde aponta para a necessidade crescente de reconhecimento desses cuidados em etapas precoces (Gomes-Batiste; Connor; Novellas, 2017). Nesse sentido, a abordagem paliativa deve ser aplicada desde o diagnóstico precoce de doenças crônicas, como câncer ou demência, e não somente na fase terminal da vida (Etkind et al, 2017).

Embora de maneira geral os profissionais demonstrem ter a noção básica sobre os CP, observa-se que a compreensão, tanto teórica quanto prática, ainda carece de maior profundidade. Isso reflete a necessidade de uma ampliação nos cuidados oferecidos a pessoas idosas e a busca por melhores recursos que possam garantir a qualidade de vida adequada a esses pacientes. Como expressa Bruna: *“Eu acho muito desumano a pessoa (idosa) ficar nos CP por muito tempo, eu acho muito sofrimento”*. Essa percepção gera reflexão crítica sobre a extensão e a natureza dos CP oferecidos, diante dos recursos disponíveis e desafios vivenciados por esses profissionais. Além disso, promove a reflexão sobre o nível de compreensão de cada membro da equipe quanto ao significado do tratamento paliativo, uma vez que essa abordagem visa proporcionar qualidade de vida e uma morte digna, sem sofrimento. Embora, de maneira geral, os profissionais tenham demonstrado compreensão coerente com a definição da OMS, a associação entre CP e a vivência do sofrimento serve como importante alerta. É necessário promover mudanças paradigmáticas por meio das políticas públicas de saúde, com o objetivo de aprimorar e aprofundar o conhecimento e a prática em CP.

Desde 1990, o conceito de morte digna ganha destaque, com o foco crescente na

qualidade do cuidado no final da vida e na exploração de dilemas éticos associados, como, por exemplo, a obstinação terapêutica. Contudo, no Brasil, persiste a falta de conhecimento e preconceitos significativos em relação aos CP, especialmente entre médicos, outros profissionais da saúde, administradores hospitalares e o judiciário. Isso inclui confusões entre CP e eutanásia, desafios na comunicação de más notícias e na prescrição de opioides, entre outras questões práticas dos CP (Santos, 2017).

Em suma, nota-se a compreensão adequada de que os cuidados paliativos existem para promover o bem-estar da pessoa idosa em conjunto com seu núcleo familiar, sendo necessário o tratamento dos diferentes tipos de dores. No entanto, é observada a compreensão restrita de que o tratamento paliativo ocorre apenas na fase terminal da vida, além da relação equivocada entre CP associada a vivência de “muito sofrimento”.

Diante das complexidades e desafios mencionados, a discussão dos princípios e valores é primordial para entender melhor as bases éticas e morais que guiam os CP. A compreensão desses princípios pode ajudar a esclarecer mal-entendidos e promover práticas mais alinhadas com os direitos e necessidades dos pacientes idosos sob cuidados paliativos, consolidando uma abordagem mais humana e ética.

5.2.2 Princípios e valores norteadores dos CP

Conforme relatado pela maioria dos entrevistados, empatia e cuidado direcionados tanto ao paciente quanto a sua família são princípios norteadores da conduta do profissional paliativista, pois a falta de empatia pode impactar a maneira como os cuidados são prestados: “[...] a gente tem que ter muito tato, muita empatia principalmente com a pessoa, porque é difícil você lidar com esse processo, porque muitas vezes a família também não entende, né?” (Júlia).

Embora a empatia não seja formalmente reconhecida como um princípio ou valor intrínseco aos CP, ela é considerada uma habilidade fundamental que sustenta os oito fundamentos dos CP: Abordagem multiprofissional focada nas necessidades do paciente e da família; Abstenção de acelerar ou retardar a morte; Alívio da dor total; Início precoce; Integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado; Melhora na qualidade de vida e influência positiva no curso da doença; Sistema de suporte para auxiliar familiares durante a doença e no luto; Suporte para o paciente viver ativamente até o fim da vida; Valorização

da vida e enfrentamento da morte como processo natural da existência humana (Matsumoto, 2012).

De acordo com Arantes (2019), a empatia é a capacidade de se colocar no lugar do outro e sentir sua dor e seu sofrimento. Ela é considerada, simultaneamente, a habilidade mais importante para profissionais de saúde que atuam em CP e o fator de maior risco que pode impedir o cuidado adequado ao paciente. Nesse contexto, a autora destaca que a compaixão do profissional é mais valiosa e essencial para a eficácia dos cuidados.

A compaixão nos leva a compreender o sofrimento do outro e a transformá-lo. Por isso precisamos ir além da empatia. Todos nós precisamos de pessoas capazes de entender a nossa dor e de nos ajudar a transformar nosso sofrimento em algo que faça sentido (Arantes, 2019, p.56).

A ética profissional foi destacada como fator intrínseco e esperado no exercício dos CP, sendo essencial, além dela, a prática do bom senso, do acolhimento e do respeito pelas escolhas da pessoa idosa. *“O bom senso, que acho que tem que ser o primeiro e o acolhimento. Daí tem o restante do lado profissional de cada um, a especialidade de cada um”* (Rebeca).

Embora não tenham sido mencionadas pelos entrevistados, os princípios da bioética orientam as práticas e decisões no campo da saúde, destacando-se quatro fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. O princípio do respeito à autonomia é considerado o mais relevante dentro da bioética, sustentando que a autonomia individual é essencial para a prática das moralidades. Isso implica que a existência de uma pessoa autônoma é uma condição necessária para o exercício ético das decisões de saúde. O princípio da beneficência requer que os profissionais de saúde atuem com o objetivo de beneficiar o paciente, abrangendo tanto aspectos técnicos-assistenciais quanto éticos. Em contrapartida, o princípio da não maleficência impõe o dever de não causar intencionalmente dano ou mal ao paciente. Por fim, o princípio da justiça enfatiza a igualdade de direitos entre os indivíduos, defendendo o acesso equitativo à assistência e a distribuição justa dos recursos de saúde, baseando-se na garantia de que todas as pessoas merecem consideração e respeito em suas necessidades de saúde. Juntos, esses princípios formam a espinha dorsal ética para a condução responsável das práticas de saúde (Maciel, 2016; Rodrigues Filho; Prado; Prudente, 2015).

As contribuições da bioética aos CP são fundamentadas nos princípios de dignidade e autonomia, com diferentes interpretações do conceito de autonomia emergindo ao longo

do tempo (Lima; Manchola-Castilho, 2021). Por um lado, a autonomia é compreendida como a capacidade do indivíduo de fazer escolhas independentes sobre sua vida e corpo, conforme defendem Beauchamp e Childress (2002). Por outro lado, a bioética de intervenção, argumenta que a autonomia não pode ser vista apenas no âmbito individual; ela deve considerar o contexto social, reconhecendo que a vulnerabilidade do indivíduo e suas interações sociais podem influenciar suas decisões e autonomia (Garrafa, 2003). Esta visão relacional enfatiza que a autonomia é moldada pelas relações e contextos nos quais o indivíduo está inserido.

As bioéticas latino-americanas, incluindo a bioética de intervenção, têm ampliado seus conceitos, enfatizando a dignidade e introduzindo ideias inovadoras como a de libertação. Inspirado nas ideias de Paulo Freire, este conceito foca na relação do indivíduo com o seu entorno e na conscientização sobre as injustiças sociais, especialmente para pessoas em situações de vulnerabilidade, como aquelas no final da vida. Essa abordagem incentiva a luta por autonomia e a busca por melhores resultados na assistência à saúde, considerando as complexidades do contexto social em que os indivíduos estão inseridos (Garrafa, 2003; Freire, 2000; Lima; Manchola-Castilho, 2021).

Parte dos profissionais entrevistados entende que o exercício da empatia é parte dos princípios no CP. Além disso, compreendem que os CP devem se fundamentar na ética profissional, expressando bom senso, acolhimento e respeito pela autonomia da pessoa idosa. No entanto, não mencionaram os 8 fundamentos dos CP, nem citaram os princípios da bioética que orientam as decisões no contexto da saúde e da abordagem paliativa.

Os princípios dos CP, como detalhado anteriormente, são ancorados na bioética e não apenas orientam as interações entre profissionais de saúde e pacientes, mas também garantem que os cuidados sejam administrados com respeito e dignidade, considerando as complexidades individuais e sociais de cada paciente. O profundo entendimento da empatia e da compaixão como fundamentos do atendimento paliativo reflete a necessidade de uma prática que vá além do tratamento médico convencional, abordando também as necessidades psicológicas e espirituais dos pacientes. Com essa base ética solidamente estabelecida, a discussão evolui naturalmente para o próximo tópico, "A Prática dos Cuidados Paliativos".

5.3 A PRÁTICA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Neste núcleo, é exposto como os profissionais de saúde conduzem os atendimentos de CP para idosos. São elucidados os critérios para o ingresso dos pacientes nos CP, as decisões sobre os cuidados a serem providos, o processo de avaliação inicial do idoso, e os diferentes tipos de CP utilizados. Esta etapa é crucial para entender, a partir da perspectiva dos participantes, o que efetivamente é realizado e como é realizado.

5.3.1 Início e Critérios de Elegibilidade

Ao serem questionados sobre o momento adequado para iniciar os CP, se reforça a ideia que o mesmo deva ocorrer quando o indivíduo apresenta doença sem prognóstico de cura, sendo indispensável a promoção do conforto ao paciente. Nesse contexto, os profissionais aguardam a orientação médica para começar a abordagem paliativa. Bruna relata que o início ocorre “[...] a partir do momento que for assinada as diretrizes, a partir do momento que os médicos acham que seria o melhor para ele, eu acho que esse é o momento”. E conforme relatado por Maria “[...] quando tratar a doença vai trazer mais sofrimento do que você tratar a dor e paliativar aquela pessoa.”

Os entrevistados indicam que a decisão de iniciar CP para pessoa idosa é tomada pelos profissionais do hospital e, em seguida, comunicada às equipes do SAD e à ILPI, que auxiliam no processo de desospitalização: “Na verdade, o paciente já vem abordado de CP do hospital, da parte da desospitalização. Então, quando o paciente está intra-hospitalar, é realizado a abordagem de CP” (Daiana).

Existe o entendimento de que os CP devam ser iniciados na fase terminal da vida do paciente, quando este se encontra em estado de vulnerabilidade, ou assim que é identificado dependência funcional, prejudicando a realização das atividades da vida diária: “Chegou o ciclo, como eu falei, final da pessoa. Aí a gente começa a trabalhar essa questão da aceitação, do profissional também, e aí a trabalhar, ir encaminhando para esse momento” (Janaína). “[...] quando a pessoa já está incapaz de realizar esses cuidados para si mesmo, eu acho que aí entra o cuidado paliativo com toda certeza” (Júnior).

Desde 2014, o Worldwide Hospice Palliative Care Alliance recomenda a identificação precoce de pacientes que podem se beneficiar de CP em todos os níveis de atenção à saúde. Essa identificação permitiria a integração dos CP com tratamentos que alteram o curso da doença desde o estágio inicial (D’Alessandro, 2023; WPCA, 2020). No

entanto, se essa recomendação fosse rigorosamente seguida, a maioria dos pacientes ficaria sem assistência paliativa devido à atual escassez de profissionais e serviços capacitados para atender essa demanda (Arantes, 2012).

Embora a abordagem paliativa seja realizada inicialmente no contexto intra-hospitalar, o médico do SAD, em colaboração com a equipe, dedica atenção especial à avaliação da pertinência da inclusão do paciente nos CP.

Existem diversas escalas [...] têm escalas para UTI, tem escalas para enfermaria, tem escalas para o pronto-socorro que baseado nessa escala você verifica a indicação de CP do paciente. "[...] a que a gente usa aqui, chama SPICT BR (Argeu).

E daí toda a equipe discute, cada um com o seu olhar, para ver se o paciente realmente necessita entrar nos CP, se já está apto. E o médico tem uma ficha que ele pondera todos os dados para ver se realmente o paciente está em CP ou não (Júlia).

Conforme explicado pelos profissionais do SAD, a avaliação da necessidade de palição da pessoa idosa e demais pacientes é realizada pela Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™). Essa ferramenta auxilia o reconhecimento de pacientes elegíveis aos CP na atenção primária e hospitalar, usada com êxito em vários países, permitindo a revisão e melhor planejamento do cuidado (Anexo III). Nela é considerado o nível de dependência do paciente (SPICT, 2024).

No contexto da ILPI, membros da equipe realizam visitas ao idoso para avaliar seu possível ingresso no 'Lar dos Velhinhos'. É comum que idosos em condições físicas mais graves sejam encaminhados da instituição para o hospital ou Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e, após o tratamento, retornem à instituição já sob CP.

Normalmente o cuidado paliativo é abordado quando o idoso vai encaminhado para um hospital ou para uma UPA, com um quadro às vezes um pouco mais grave e aí eles abordam esse paliativo. E a gente vai com a equipe técnica até lá e discutir junto com o profissional, com um médico da UPA, do hospital e aí eles abordam com a gente e a gente junto chega num denominador (Maria).

Quando o hospital entra em contato com a gente é pra conversar sobre que precisa da nossa assinatura pra "bater", tipo: 'Ok, vai entrar em CP'. Aí quando já vem do hospital com essa autorização é onde que a gente aqui também entra com esse processo: 'Paliativou, o idoso precisa de um cuidado melhor, um cuidado diferenciado (Júnior).

Tratando-se do idoso institucionalizado, é a equipe hospitalar que coleta informações sobre histórico do paciente com a equipe multiprofissional do “Lar dos Velinhos”, para saber se será necessário paliativá-lo. Janaína explica que “*Quando é para paliativar, chamam a equipe lá (no hospital) e: ‘Ó, como que era esse idoso lá? O que aconteceu? Ele já tinha sofrido isso antes?’. Aí eles perguntam todo o histórico para paliativar.*” Júnior complementa: “*Se ele entrar em cuidado paliativo, a gente só vai notificar isso, né, porque já vem do hospital. Mas não existe uma ficha assim específica que a gente faz porque ele entrou (em CP)*”.

Inicialmente, a avaliação e identificação desses pacientes devem ser realizadas por profissionais não especialistas, e, conforme a doença progride, a abordagem deve envolver e priorizar a equipe multiprofissional especializada em CP (D’Alessandro, 2023; WPCA, 2020). Em ambas as realidades investigadas, aguarda-se a definição médica pelo início dos CP e em determinados momentos o início é impulsionado pela necessidade de liberação de leito hospitalar em detrimento da real necessidade de iniciar os CP: “*[...] alguns profissionais, [...] abordam CP para tirar o paciente do leito para desocupar o paciente de um leito de hospital para o paciente ir para casa muitas das vezes para ele morrer em casa*” (Daiana).

Por um lado, a desospitalização contribui para a humanização do atendimento, permitindo que os pacientes se recuperem mais rapidamente em seus próprios lares, ajudando a otimizar a utilização dos leitos hospitalares (Simão; Mito, 2016; Oliveira et al, 2015). Nesse sentido, observa-se uma tendência global de priorizar a assistência domiciliar, uma estratégia que vem sendo adotada nos hospitais através do processo de desospitalização (Vasconcelos, et al, 2015). De acordo com Olário e colaboradores (2018), é primordial a reflexão dos profissionais sobre a implementação e gerenciamento dos CP no processo de desospitalização. Essa necessidade se destaca ainda mais diante da previsão de crescimento dessa demanda e das políticas vigentes, que estão sendo discutidas e implementadas em escala global.

Por outro lado, o diagnóstico de CP, usado por vezes apenas para facilitar a desospitalização, acrescenta complexidade ao processo evidenciando a sobrecarga tanto para profissionais da saúde quanto para cuidadores familiares. Esses desafios ressaltam a transformação nos cuidados, incluindo mudanças de hábitos, sobrecarga e mudança nos papéis do cuidador, aumento da demanda de trabalho, limitação de recursos, e a participação necessária de paciente e família na gestão dessas transições. Assumir o cuidado domiciliar

de um familiar com CP, mediado pelo serviço de AD, impõe à família um novo papel: o de cuidador familiar responsável (Prado et al, 2023). Muitos familiares se tornam cuidadores por necessidade imperiosa de cuidar do familiar em CP em casa. Esse novo papel muitas vezes é assumido sem a devida preparação, conhecimento ou suporte, o que prejudica a qualidade de vida do cuidador e a qualidade do cuidado dispensado ao familiar (Rangel et al, 2019). Além disso, parte significativa dos cuidadores familiares não possui formação específica e não recebe remuneração para a atividade que realiza (Maia et al, 2018).

É importante destacar que a idade não deve ser o único critério para a implementação de CP em idosos. Segundo a SBGG, os CP são:

Indicados para todos os pacientes (e familiares) com doença ameaçadora da continuidade da vida por qualquer diagnóstico, com qualquer prognóstico, seja qual for a idade, e a qualquer momento da doença em que eles tenham expectativas ou necessidades não atendidas (SBGG, 2015, p. 13).

Em consonância, estudos recentes identificaram condições frequentemente associadas à necessidade da abordagem paliativa em idosos, incluindo a síndrome de fragilidade (Vieira et al., 2017); infecções graves por COVID-19 (SUN et al., 2020); demência avançada 45%, câncer 38%, insuficiência cardíaca congestiva 25%, insuficiência renal estágios 4 e 5 24%, doença pulmonar obstrutiva crônica 8% e cirrose 4% (Arcanjo et al., 2018).

Apesar de serem necessários profissionais bem preparados para lidar com os cuidados, Pereira, Andrade e Theobald (2022), ao investigarem o desenvolvimento de ensino de CP em cursos de enfermagem e medicina, constataram que a grade curricular da maioria dos cursos de saúde não inclui o ensino dos CP, gerando estudantes despreparados psicologicamente e emocionalmente. Conforme investigado nesta pesquisa, a maioria dos profissionais não têm clareza sobre os critérios para prover os cuidados paliativos, mas contribuem da melhor maneira possível por meio dos cuidados domiciliares.

De acordo com D'Alessandro e colaboradores (2023), o uso de ferramentas de triagem nos CP é essencial para ampliar os benefícios dessa abordagem, permitindo a identificação precoce das necessidades dos pacientes elegíveis ao tratamento paliativo e o planejamento avançado dos cuidados. Essas ferramentas contribuem para uma maior segurança dos profissionais de saúde e uma assistência mais eficaz que favorece tanto o paciente quanto sua família. Os autores recomendam três importantes instrumentos:

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™); Gold Standards Framework (GSF); e Necessidades Paliativas (NECPAL-BR):

SPICT-BR™: ferramenta aplicável em diferentes contextos como atenção primária, instituições de longa permanência, ambulatórios especializados e hospitais. Foi desenvolvida inicialmente em 2010 e aprimorada em 2014, sendo traduzida e validada para o português do Brasil. Ela inclui indicadores de saúde gerais e específicos para várias condições avançadas, facilitando a identificação holística das necessidades do paciente, favorecendo a tomada de decisão compartilhada sobre os objetivos e o planejamento dos cuidados. Está organizada em duas partes: indicadores clínicos gerais e indicadores específicos, sendo dividida em doenças cardiovasculares, respiratórias, neurológicas e demências ou fragilidade. Após a aplicação, o plano de cuidados deve ser elaborado e atualizado periodicamente (Boyd; Murray, 2010; Highet et al, 2014; Corrêa, 2016).

GSF: A ferramenta é utilizada, principalmente, por médicos generalistas em hospitais e ILPIs. Ainda não foi realizado estudo para tradução e validação dessa ferramenta para a língua portuguesa. Foi descrita, inicialmente em 2004 e nela são consideradas três etapas para sua aplicação: 1. a “Pergunta surpresa”; 2. critérios de declínio clínico geral; e 3. critérios de declínio específico de cada doença. Tem como objetivo permitir o reconhecimento precoce de pacientes com condições limitantes de vida, ajudando-os a planejar os cuidados com antecedência e propiciando qualidade de vida (Thomas et al , 2016). A "Pergunta Surpresa" é o método de avaliação reconhecido para determinar a necessidade de Cuidados Paliativos. Esse método consiste em questionar o médico responsável se ficaria surpreso caso o paciente falecesse nos próximos 12 meses. Uma resposta negativa indica uma provável necessidade de CP, o que leva à identificação e tratamento de sintomas, início de discussões sobre prognóstico, valores e expectativas do paciente, juntamente com o planejamento avançado de cuidados (Moss et al, 2008).

NECPAL-BR: Esta ferramenta foi desenvolvida e aplicada em um centro colaborador da OMS na Espanha, reconhecido pelos seus impactos significativos na atenção paliativa (Santana, 2018). Essa reputação justificou a escolha da ferramenta para tradução e adaptação para o português em 2018. O projeto que deu origem a essa ferramenta tinha o objetivo primordial de aprimorar a atenção paliativa através da identificação precoce de pacientes com doenças que ameaçam a vida, estendendo sua aplicação para doenças não oncológicas em qualquer nível de atendimento de saúde (Gómez-Batiste et al, 2017). A ferramenta NECPAL considera especificidades de várias doenças em estágio avançado, como câncer,

doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca, e doenças renais e hepáticas, incorporando também a utilização da "Pergunta Surpresa" (Downar et al, 2017).

Apreende-se das narrativas que uma vez que o idoso começa a receber CP, é crucial priorizar a comunicação dos profissionais de saúde com os familiares, a fim de prevenir a desinformação.

[...] a equipe “multi” do hospital vai e aborda a família naquele momento de sofrimento que a família tem e a família escreve, assina tudo, só que muitas vezes a família acha que a terminalidade do familiar, tudo, vai ocorrer no hospital e não é isso que acontece. Então, daí, quando a família vai para casa com o paciente e tudo, eles veem que não é bem assim. (Daiana).

O conhecimento do profissional sobre quais são os critérios de elegibilidade que definem quando os CP à pessoa idosa devem ser iniciados, pode impactar na clareza comunicativa com a família. Conforme relatado pelos participantes dessa pesquisa, é importante contribuir para o esclarecimento e suporte ao surgimento de sentimentos de angústia, incerteza e insegurança, diante do consentimento familiar com os cuidados paliativos recém-propostos pela equipe de saúde: *“[...] têm famílias que, após a alta do paciente, eles começam já a se questionar, perguntar, será que eu fiz certo? [...] Têm uma visão muito antiga ainda que o cuidado paliativo é para morrer” (Daiana).*

Conforme relatado pelos participantes da pesquisa, ainda é comum a confusão entre os CP e o abandono do paciente até a morte. Essa concepção equivocada da abordagem paliativa decorre da falta de conhecimento sobre o tema e da tanatofobia presente na sociedade. Tanatofobia refere-se a um medo anormalmente intenso da morte, caracterizado pelo surgimento de receio ou pavor ao se pensar no processo de morrer ou no que ocorre depois desse evento (Belsky, 1999). Além dos CP referirem-se a procedimentos não invasivos direcionados às necessidades individuais do idoso, aumentam a sobrevivência do paciente (Abou Ali, 2011). Nesse sentido, a comunicação clara e acolhedora com os familiares pode prevenir e auxiliar a sensação de insegurança, comum após consentirem com a palição do ente querido.

A partir dos dados apresentados destaca-se que no município de Foz do Iguaçu, não ocorre o início precoce da abordagem paliativa, contrariando esse importante fundamento da legislação das diretrizes para a organização dos CP (Brasil, 2018). O início tardio dos CP, é fragilidade relevante da atuação dos profissionais e da política pública de saúde em região de fronteira, pois dificulta ou impede a garantia do alívio da dor, da qualidade de vida e da

vivência da morte com maior dignidade pelas pessoas idosas. É necessária a revisão da política pública do município com vistas a antecipação do início desses cuidados.

5.3.2 Tomada de decisão sobre os CP

No que se refere a definição dos cuidados a serem prestados, a equipe da desospitalização dá continuidade aos cuidados iniciados e estabelecidos pelo hospital e ponderam novas condutas caso entendam serem necessárias. O médico do SAD realiza o plano terapêutico inicial que será debatido, quinzenalmente com os demais profissionais nas reuniões da equipe do SAD: “Cada um na sua área, a gente tem uma certa autonomia [...] Aí a gente tem essas reuniões [...] e aí a gente discute com cada um: ‘Ah, precisa fazer isso, mas será que vale? Eu acho que isso não é indicado’” (Rebeca). “[...] geralmente eu que faço o plano terapêutico desse paciente inicial. E aí depois eu vou distribuindo para o EMAP. E aí depois a gente se reúne a cada 15 dias e a gente discute o plano terapêutico [...]” (Argeu).

Por sua vez, os profissionais da ILPI, realizam conversas rápidas no dia a dia, aproveitando os curtos intervalos de tempo entre os atendimentos para definirem juntos as condutas mais adequadas em cada caso.

[...]Ah, estamos lá em atendimento no quarto, a gente se reúne ali rapidamente, a gente conversa, troca informação e tudo. [...] Porque como eu te falei, como a nossa equipe aqui é pequena e é muito idoso para atender, então, as coisas são feitas rapidamente [...] (Janaína).

No que tange ainda a autonomia os CP são observados da seguinte maneira:

Dentro da Constituição Federal, todo mundo tem direito à autonomia. E o paciente, quando ele está lúcido orientado, ele tem autonomia sobre o que ele acha que é bom para ele. Eu não posso forçar uma pessoa a fazer um tratamento (Argeu).

O paciente e a família são vistos, como parte relevante na tomada de decisão sobre o tratamento paliativo, em detrimento da cultura dessas decisões serem atreladas, predominante, a determinados profissionais de saúde.

Agora, quando a gente fala de decisão compartilhada é quando esse paciente ele já não consegue responder mais por ele. E existe um

representante legal que junto com a equipe médica decide, de acordo com os valores do paciente e com o grau de funcionalidade e evolução da doença, qual que é a melhor abordagem para esse paciente (Argeu).

Nesse contexto, o uso protocolar das DAV é realizado no SAD, no entanto, o mesmo não ocorre na ILPI, onde a maioria dos entrevistados desconhece a ferramenta. Rebeca observa: *“Tem, porque ele já vem do hospital, esse protocolo já vem do hospital para a gente, então quando eles chegam para nós, isso já tá definido”*. Argeu adiciona: *“No município existe a decisão compartilhada e a diretiva antecipada. Só não existe o testamento vital. Até hoje eu nunca peguei um paciente que tivesse um testamento vital”*.

A tomada de decisão sobre os cuidados que serão ofertados ao idoso, em grande parte é realizada pelo médico, seja no âmbito intra ou extra-hospitalar. O que se diferencia no contexto do SAD em comparação a ILPI é a realização de reuniões quinzenais para debater condutas em conjunto, ainda que o médico se mantenha no papel de líder, no caso da pesquisa em parte devido ao autodidatismo e nível do conhecimento do médico sobre os CP e em parte devido a histórica hierarquia profissional brasileira.

A tomada de decisão sobre os cuidados oferecidos ao idoso é uma responsabilidade compartilhada e envolve a colaboração da equipe multidisciplinar, incluindo o próprio paciente e sua família. O Comitê de Bioética da ANCP e a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da SBBG emitem conjuntamente o seguinte posicionamento: no contexto dos cuidados paliativos, o processo de tomada de decisão relacionada à saúde deve seguir o modelo mutualista de decisão compartilhada, no qual profissionais de saúde e pacientes/familiares constroem as decisões através do diálogo (Vidal et al, 2022).

Além disso, a participação colaborativa e engajada de uma equipe multidisciplinar é crucial para garantir uma desospitalização segura. O êxito desse processo depende da cooperação de todos os membros da equipe, especialmente porque, na maioria dos serviços de saúde hospitalares, a alta ainda ocorre sem planejamento prévio que permita a transição do cuidado de maneira mais segura e efetiva (Coelho, et al 2020).

Portanto, embora o médico desempenhe um papel importante na tomada de decisão sobre os cuidados oferecidos aos pacientes idosos, é essencial que a abordagem seja colaborativa e multidisciplinar, envolvendo o próprio paciente e sua família. Barros (2010) recomenda que os projetos terapêuticos busquem suplantam o paradigma biomédico por meio de ações conjuntas e coletivas para responder às necessidades das pessoas.

Conversas esclarecedoras sobre as decisões a serem tomadas, o impacto das medidas

adotadas, e outras informações relevantes, tornam-se imperativas. Essas discussões devem ser documentadas de forma clara, assegurando que tanto o paciente quanto o cuidador compreendam plenamente o processo de morrer, além das opções disponíveis e dos desejos expressos do paciente. Navegar essas conversas exige sensibilidade e habilidade por parte dos profissionais de saúde, destacando a complexidade da comunicação efetiva em cuidados de fim de vida e a necessidade de abordagens que respeitem a autonomia e preferências tanto dos pacientes quanto de seus familiares (Chino, 2012).

Nesse contexto, a DAV emerge como um recurso essencial para a manutenção da autonomia do paciente nas suas decisões de saúde (ANCP, 2023). Contudo, a implementação dessa ferramenta se restringe ao SAD, não sendo reconhecida na ILPI sob investigação. A decisão compartilhada, juntamente com o testamento vital — este último ausente na experiência dos entrevistados —, compõem as estratégias para um atendimento paliativo mais eficaz ao idoso. A divulgação e o entendimento técnico sobre essas ferramentas por profissionais de saúde em Foz do Iguaçu são cruciais (Foz do Iguaçu, 2023).

A partir do exposto, entende-se que é no âmbito hospitalar onde ocorre a definição dos cuidados a serem implementados às pessoas idosas pelas equipes. No contexto do SAD, o plano terapêutico inicial é elaborado pelo médico e debatido em reuniões quinzenais com a equipe do atendimento domiciliar. Nesse mesmo contexto, busca-se respeitar a decisão do paciente por meio da DAV e da decisão compartilhada. Essas reuniões quinzenais contribuem para o melhor desenvolvimento dos atendimentos domiciliares, no entanto, é relevante que a construção do projeto terapêutico singular seja realizada de maneira conjunta, desde o início, conforme proposto pela literatura. Dessa maneira, é possível valorizar mais amplamente os saberes interdisciplinares e definir em conjunto as prioridades e especificidades do tratamento paliativo. No caso da ILPI, os profissionais realizam conversas breves, não sendo possível a realização de reuniões e nem a elaboração de PTS. No que tange a autonomia do paciente, buscam respeitar a vontade do paciente idoso, porém os profissionais desconhecem a ferramenta DAV e a decisão compartilhada nem sempre é possível, devido a ausência de familiares implicados nos cuidados das pessoas idosas.

Destaca-se a importância da integralidade do cuidado, uma vez que as orientações provêm da equipe hospitalar. Portanto, entender como a equipe hospitalar define os cuidados paliativos a serem continuados no período pós-alta hospitalar e como ocorre a interação dessa equipe com a equipe de desospitalização é essencial para o aprimoramento dos cuidados à pessoa idosa. Ressalta-se a importância do estabelecimento de estratégias políticas capazes

de proporcionar às diversas equipes multiprofissionais do município de Foz do Iguaçu, a compreensão e elaboração do projeto terapêutico singular no contexto dos CP.

5.3.3 Avaliação inicial

Antes do paciente idoso receber alta hospitalar, alguns integrantes do SAD, geralmente, médico, enfermeira e técnica de enfermagem, coletam com os colegas de profissão informações do quadro clínico e histórico do paciente e quais os insumos serão necessários na casa do paciente, tais como: cama hospitalar, oxigênio, aspirador, lençol, colchão inflável e ar-condicionado. Além disso, identificam quais orientações de cuidados domiciliares foram realizadas aos familiares e o que a família compreende sobre os CP.

[...] 48 horas mais ou menos antes do paciente receber alta, nós vamos no hospital e fazemos um checklist, conversamos com a família, o que ela entende, verificando se o paciente tem lesão ou não, se tem úlcera por pressão, faz uso de gastrostomia, o inicial que a gente faz é isso (Daiana).

[...] a gente recebe esse paciente do Hospital Municipal, ou do Costa Cavalcante, ou da atenção primária [...] A gente usa uma ficha de elegibilidade do Ministério da Saúde, que pontua o paciente em AD1, AD2 e AD3. [...] se ele é um paciente AD2 ou AD3, aí sim ele entra para o programa (Argeu).

No âmbito do SAD, a Coleta de Dados Simplificada consiste em duas fichas de uso exclusivo por parte das equipes do SAD – a Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e a Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP): a Ficha de Avaliação de Elegibilidade e Admissão (Anexo IV) e a Ficha de Atendimento Domiciliar (Anexo V). Adicionalmente, as equipes de Atenção Domiciliar (AD) devem empregar a Ficha de Atividade Coletiva da Atenção Básica (Anexo VI), especialmente para o registro do processo de qualificação do cuidador (Brasil, 2023d).

A Ficha de Avaliação da Elegibilidade e Admissão é um instrumento crucial para a coleta de dados nas ações realizadas pela EMAD. Esta ficha tem como finalidade registrar informações relativas à admissão de um único cidadão no SAD, sendo obrigatório que o preenchimento seja realizado por profissionais de nível superior da equipe EMAD, embora seja permitida a participação de profissionais de nível médio e a inclusão de dados de um segundo avaliador. Paralelamente, a Ficha de Atendimento Domiciliar é utilizada para documentar cada atendimento realizado, podendo registrar detalhes de até 13 atendimentos

em colunas verticais. Se o número de atendimentos exceder esse limite, uma nova ficha deve ser utilizada. Essa ficha é essencial para as equipes do SAD, incluindo as EMAD e a EMAP (Brasil, 2023d).

As modalidades de Atenção Domiciliar (AD) são diferenciadas conforme o nível de cuidados necessário aos pacientes. A Modalidade AD1, dentro da Atenção Básica, é voltada para pacientes com condições de saúde controladas ou compensadas que têm dificuldade ou impossibilidade de se locomover até uma unidade de saúde. Esses pacientes podem necessitar de cuidados de menor intensidade, como recuperação nutricional, e requerem visitas menos frequentes e menos recursos de saúde. Por outro lado, as Modalidades AD2 e AD3 fazem parte do programa Melhor em Casa (SAD) e atendem a usuários com necessidades mais complexas. A AD2 é destinada a pacientes que, além das dificuldades de locomoção, necessitam de cuidados mais frequentes, maiores recursos de saúde e acompanhamento contínuo, exigindo um nível de atenção além da capacidade da rede básica. Já a AD3 é similar à AD2, mas direcionada a pacientes que também precisam de equipamentos específicos, geralmente apresentando condições mais complexas e com pouca perspectiva de alta dos cuidados domiciliares (Brasil, 2021a).

Na primeira visita domiciliar o médico conversa com os familiares para esclarecer dúvidas sobre o tratamento paliativo e cada membro da equipe multiprofissional realiza inspeção geral da condição da pessoa idosa e de sua moradia. Nota-se que, muitas vezes, a realidade da pessoa idosa pós-alta hospitalar é diferente daquela comunicada pelos profissionais: *“Quando nós chegamos na casa do paciente, muitas vezes a gente se depara com uma outra realidade, que não é a que está condizente com o que estava no caso clínico, no papel pós-alta”* (Daiana).

De acordo com o Ministério da Saúde (2020), no âmbito da atenção domiciliar é fundamental uma abordagem holística que considere as condições biopsicossociais dos indivíduos para a tomada de decisões sobre os cuidados necessários no domicílio. Embora o agente comunitário de saúde tradicionalmente desempenhe um papel significativo na identificação das necessidades dos pacientes e na comunicação com a equipe de saúde, no programa Melhor em Casa, esta função é assumida pela própria equipe multiprofissional. Esta equipe é responsável por avaliar a vulnerabilidade familiar, clínica, social e geográfica, elementos cruciais para o planejamento eficaz da alta hospitalar e a implementação de CP.

Diferentes autores ressaltam que a atenção domiciliar facilita a aproximação dos profissionais ao contexto sociofamiliar dos pacientes, permitindo uma identificação mais

precisa das necessidades reais e o fortalecimento dos vínculos familiares. Essa proximidade é vital para um cuidado efetivo e humanizado. Assim, a equipe multiprofissional deve realizar uma avaliação detalhada da realidade domiciliar dos pacientes idosos e de seus familiares antes da alta hospitalar, garantindo que o tratamento paliativo seja planejado e implementado de maneira adequada e atenta às necessidades específicas a cada pessoa idosa e seu ambiente familiar (Brasil; Grupo Hospitalar Conceição, 2003; Bezerra; Lima M.; Lima Y., 2015).

Após os profissionais de saúde estabelecerem prioridades nos cuidados, as visitas são realizadas semanalmente para orientação e acompanhamento da dupla paciente idoso-cuidador familiar. Embora o SAD seja nomeado como serviço de atendimento domiciliar, ele é definido como um serviço de desospitalização, composto por dois tipos de equipes: Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP).

A gente não fica com pacientes crônicos. A gente só fica com pacientes que têm propostas de reabilitação [...] ou eu fico com esse paciente até a família estar treinada para cuidar desse paciente e que o paciente esteja com os seus sintomas controlados. Depois a gente dá alta para atenção primária, porque o SAD, ele não é um serviço de atenção domiciliar, de atendimento domiciliar. [...] Eu vou auxiliar você a desospitalizar o seu familiar com mais segurança para que seu familiar termine o tratamento em casa, se recupere no domicílio, para que a gente tenha mais leitos de hospitais e de UPAS disponíveis (Argeu).

Inicialmente, para a pessoa idosa poder residir no “Lar dos Velhinhos” ela precisa ser avaliada pela equipe multiprofissional da ILPI. Todos os profissionais da equipe realizam a visita à pessoa idosa onde ela estiver (domicílio; hospital; Centro de Referência Especializado de Assistência Social- CREAS ou Centro de Referência de Assistência Social - CRAS).

O CREAS ou o CRAS faz o acompanhamento com a família, aí manda uma notificação para gente com o endereço, o histórico todo do paciente [...] Daí a gente vai até onde está o idoso, a gente colhe as informações que a gente necessita [...] Monta um relatório e envia de novo para o CRAS, pro local que enviou para gente, dizendo o grau de dependência dele [...] Aí a gente classifica o grau (de dependência do idoso) [...] vê internamente se a gente tem vaga para esse grau ou não (Maria).

Após a palição da pessoa idosa, comumente realizada no hospital, a equipe do “Lar dos Velhinhos” continua promovendo a inspeção ou “[...] impressão mais geral do dia a dia” (Maria) e em caso de fratura o idoso é reavaliado.

Paciente caiu, muda todo o contexto. Como agora, a paciente idosa, brigou com a outra, caiu. Mas não é uma idosa superativa. [...] Fica aquela paciente acamada, aí entra a evolução de passar para um andador, então eu gosto sempre de fazer uma reavaliação, até para notificar a evolução que ocorreu, através da fisioterapia, né? (Júnior).

Júnior ainda acrescenta que “*Geralmente, a avaliação (inicial) é quando o idoso chega pra gente, né. Entra naquele critério de ficha de avaliação de todas as áreas e aí vai ocorrendo a evolução.*”

O diagnóstico situacional e do nível de dependência do paciente e diferentes instrumentos de avaliação permitem a elaboração de um plano de cuidado. Conforme explicado pelos entrevistados, o ingresso da pessoa idosa no SAD é avaliado por meio da ficha de “Avaliação de Elegibilidade e Admissão” elaborada pelo MS (Anexo III).

No “Lar dos Velinhos” os profissionais realizam avaliação de ingresso do idoso na instituição, a partir do grau de dependência funcional, expresso na Resolução de Diretoria Colegiada (RDC). A RDC dispõe sobre normas de funcionamento aplicável a toda ILPI, governamental ou não governamental, destinada à moradia coletiva de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, com ou sem suporte familiar (Brasil, 2021b). O grau de dependência apresenta três categorias: a) Grau de dependência I: idosos independentes, mesmo que precisem usar equipamentos de autoajuda; b) Grau de dependência II: idosos com dependência em até três atividades de autocuidado para a vida diária, como por exemplo: alimentação, mobilidade, higiene; sem comprometimento cognitivo ou com alteração cognitiva controlada; c) Grau de dependência III: idosos com dependência que requeiram assistência em todas as atividades de autocuidado para a vida diária e ou com comprometimento cognitivo.

A avaliação funcional nos CP é essencial para monitorar a progressão da doença, sendo componente crítico na tomada de decisões, na previsão do prognóstico e no diagnóstico de terminalidade (Maciel, 2012). Diversas escalas de avaliação funcional são aplicáveis aos CP, entre elas a Karnofsky Performance Status (KPS), criada na década de 1940. Essa escala continua sendo amplamente utilizada nos serviços de oncologia para auxiliar na tomada de decisões (O’Toole; Golden, 1993; Schag; Heinrich; Ganz, 1984). Foi criada para avaliar objetivamente o declínio clínico de pacientes com câncer, focando na capacidade de realizar atividades básicas. Pacientes que pontuam abaixo de 70% nesta escala geralmente necessitam de CP precocemente. Uma pontuação de 50% é considerada um

indicador de terminalidade, tornando esses pacientes elegíveis para CP, salvo quando há possibilidades de benefícios significativos e viáveis através de terapias para a doença de base que sejam toleráveis (Arantes, 2012). A partir da escala de Karnofsky, o Victoria Hospice, localizado no Canadá, desenvolveu em 1996 um instrumento de avaliação da funcionalidade para tratamento paliativo, chamado Palliative Performance Scale (PPS). Em 2002, a escala foi aperfeiçoada. (Anderson et al, 1996; Victoria Hospice Society, 2004).

A escala PPS avalia cinco parâmetros fundamentais: mobilidade, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão, e estado de consciência. Atribui-se aos pacientes valores percentuais que variam de 0% a 100%, onde 0% indica morte e 100% indica ausência de alterações funcionais. Para fins de cuidados paliativos, considera-se que o paciente necessita desses cuidados se o seu escore na escala PPS for inferior a 40% (Victoria Hospice Society, 2004b).

No SAD utiliza-se predominantemente uma das ferramentas: *“Tem a escala de Karnofsky também, mas utiliza mais a de PPS”* (Argeu). Enquanto na ILPI não houve relato do uso específico dessas ferramentas, ficando a cargo do hospital essa avaliação.

Destaca-se que a avaliação inicial é realizada pela equipe hospitalar e repassada para o SAD e a ILPI. No SAD os profissionais investigam o que os familiares entendem sobre os CP e utilizam a Ficha de Avaliação de Elegibilidade e Admissão, a Ficha de Atendimento Domiciliar e a escala PPS. Além disso, na primeira visita domiciliar realizam a inspeção geral das condições de saúde e da residência da pessoa idosa. Na ILPI as condutas dos profissionais são orientadas pela RDC e diariamente realizam inspeção geral da condição de saúde dos idosos institucionalizados e reavaliação apenas em caso de fratura. O estabelecimento do uso de ferramentas avaliativas validadas para o contexto dos CP à pessoa idosa, por meio de diretrizes legais, podem contribuir e clarificar o trabalho multiprofissional e interdisciplinar das equipes de saúde já empenhadas em servir da melhor maneira possível às pessoas idosas em cuidados paliativos.

5.3.4 Tipo de CP prestados

Alguns entrevistados destacam a classificação dos CP em quatro etapas. Essa estratificação baseia-se no grau de funcionalidade do paciente, dividindo-se em: precoce, complementar, predominante e exclusivo, conforme publicado pelo Instituto de Saúde de Gestão Hospitalar (Mauriz; Wirtzbiki; Campos, 2014) (Quadro 10). No SAD, na maior parte

dos casos é necessário ofertar aos idosos os CP predominantes.

[...] Às vezes eu pego ele (idoso) em precoce, mas de acordo com a evolução da doença, ele acaba progredindo na sua estratificação e mudando ao longo do acompanhamento, mas a grande maioria dos pacientes que eu tenho aqui são predominantes com o PPS muito baixo, abaixo de 40% (Argeu).

E, seguindo essa categorização, a ILPI oferece o complementar e o predominante.

Se nós percebemos que é o caso de idoso paliativo, que ele quer, ele consegue, o corpo dele está respondendo positivamente, ok. Vamos, fazer aí... passar por um processo cirúrgico ou outro procedimento que não seja cirúrgico. [...] Agora sim, se é o idoso que [...] como eu falei, [...] o corpo não tá mais respondendo. [...] vamos respeitar e promover os cuidados finais (Janaína).

Quadro 10 – Etapas dos CP e condutas paliativas recomendadas de acordo com o grau de funcionalidade do paciente.

Etapas	Nível de funcionalidade	Prognóstico de vida estimado	Ações paliativas recomendadas
Precoce	Bom status funcional: KPS ou PPS > 60%	Meses a anos.	Promover tratamento curativo ou restaurativo
Complementar	Status funcional intermediário: KPS ou PPS entre 40-60% :	Semanas a meses.	Ponderar a transferência para UTI, em caso de instabilidade clínica aguda, considerando condições potencialmente reversíveis e limite de esforço terapêutico.
Predominante	Baixo status funcional (KPS ou PPS < 40%) Identificação de critérios de irreversibilidade da doença de base.	Dias a algumas semanas.	Não adicionar ou manter terapias fúteis. Não encaminhar para UTI, respeitando o desejo do paciente ou de seus representantes legais.
Exclusivo	Baixo status funcional: KPS ou PPS < 40% Declínio rápido e irreversível do estado geral.	Horas a poucos dias	Suspender todas as terapias fúteis, focando exclusivamente no controle de sintomas. Não encaminhar para UTI, respeitando o desejo do paciente ou de seus representantes legais.

Fonte: Mauriz, Wirtzbiki e Campos (2014); Adaptação da autora (2024).

Nos casos de CP precoce, é pouco provável que o óbito ocorra em decorrência da doença primária. Em situações de instabilidade clínica aguda, o paciente idoso deve ser encaminhado para a UTI e receber SAV se ocorrer parada cardiorrespiratória (PCR). Quanto aos CP complementares, é improvável que o paciente responda de forma satisfatória aos tratamentos curativos, no entanto, ele pode se beneficiar de procedimentos ou tratamentos invasivos destinados a melhorar os sintomas e a qualidade de vida, sempre respeitando os desejos do paciente ou de seus representantes legais. Nos CP predominantes, todas as ações devem visar à obtenção da melhor qualidade de vida possível para o paciente, além do controle de sintomas desconfortáveis. Isso inclui o tratamento de infecções, a correção de distúrbios hidroeletrólíticos, a administração de analgesia, entre outros. Tais intervenções devem ser norteadas pelos princípios da autonomia e da não maleficência. No contexto dos CP exclusivos, uma piora acentuada pode ser identificada por meio do comprometimento do nível de consciência e instabilidade cardiopulmonar. Independentemente da fase, é essencial oferecer suporte aos pacientes e aos familiares, abordando os diagnósticos, as condutas e o prognóstico (Mauriz; Wirtzbiki; Campos, 2004).

Segundo D'Alessandro e colaboradores (2020), diversos dilemas emergem ao discutir a proporcionalidade das medidas na atenção paliativa, incluindo a decisão angustiante sobre a beneficência de uma internação em UTI. Na saúde, intensifica-se o debate sobre o "cuidado adequado", conforme descrito por Elshaug e colegas (2017), o atendimento individualizado que maximiza saúde e bem-estar, entregando o necessário, desejado e clinicamente efetivo de forma acessível, equitativa e responsável pela alocação de recursos. O cuidado adequado busca evitar o "underuse", a falha em prover um serviço benéfico e custo-efetivo desejado pelo paciente, e o "overuse", a utilização de um serviço com baixa probabilidade de melhorar a vida, que apresenta mais riscos do que benefícios ou é indesejado pelo paciente informado.

Nesse sentido, não se deve romantizar os CP, mas sim atender as necessidades da pessoa idosa. A estratificação dos CP permite a condução adequada do tratamento do paciente, além de auxiliar os serviços de saúde na identificação dos tipos de cuidados oferecidos nos últimos meses. Essa prática também pode promover a reflexão e as mudanças possíveis a partir dos recursos e estratégias governamentais, com o objetivo de futuramente atender satisfatoriamente os pacientes idosos em todas as fases, começando pelo CP precoce, inexistente no contexto do SAD e da ILPI.

5.4 TRABALHO INTERPROFISSIONAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS

5.4.1 Composição e papel dos integrantes das equipes de CP

Neste núcleo, é apresentado quais são os profissionais que compõem as equipes de saúde, além de como os entrevistados compreendem o papel de cada integrante e quais atividades realizam.

A equipe do SAD que presta CP é constituída dos seguintes profissionais: assistente social; dentista; enfermeira; técnica de enfermagem/cuidadora; fisioterapeuta; fonoaudióloga; médico; nutricionista e psicóloga. Determinados profissionais da equipe, atendem todos os pacientes paliativos e as demandas de mais duas equipes direcionadas a pacientes clínicos (assistente social, nutricionista, psicólogo, fonoaudiólogo e dentista). A equipe precisa atender em média 36 a 40 pacientes (Ano base: 2023).

O SAD é formado por duas equipes, a EMAD é a equipe (multiprofissional) dos médicos e a EMAP é a equipe multidisciplinar. Nós temos quatro equipes de médicos para uma equipe de EMAP. Seria interessante existir mais uma equipe, que a gente muitas vezes não dá conta. Por isso que a gente faz as visitas quinzenais [...] Mas assim, tem pacientes que precisam de atendimento semanal e a gente coloca na agenda semanal (Júlia).

Conforme explicado por Daiana “[...]essas outras especialidades, a parte da equipe “multi”, eles também têm a demanda deles é muito grande, porque eles não atendem só os nossos pacientes, eles atendem os outros pacientes também”.

O Lar dos velhinhos apresenta os seguintes profissionais que prestam CP: 01 assistente social; 02 enfermeiros(as); 12 a 18 cuidadores (a); 01 fisioterapeuta; 01 nutricionista e 01 psicólogo(a). A equipe é responsável pelo atendimento de 72 idosos residentes na ILPI (Ano base: 2023).

A agente comunitária e a médica não fazem parte do quadro de funcionários da ILPI. A médica realiza visitas mensais às pessoas idosas e a agente comunitária a comunicação entre a UBS e o Lar dos idosos.

Se tiver idoso paliativo, entra no atendimento (médico), mas não é uma coisa tão específica porque é paliativo. [...] a função dela (agente comunitária) mais aqui, é mais intermediar essa parte do município com o idoso, né? [...] A comunicação entre a UBS e o lar (Júnior).

Júnior ainda acrescenta: *“É mais individual. [...] a gente consegue ter um diálogo [...] E a gente acaba debatendo sobre o caso do idoso. Mas eu acho que a equipe em geral, que a gente fala que é um pouco mais individualista, né?”*

Alguns profissionais entendem que o papel do fisioterapeuta é atuar quando for possível a reabilitação do idoso e facilitar o trabalho dos cuidadores e equipe. A compreensão sobre o papel da nutricionista encontra-se mais atrelado ao volume de alimento. Apesar do trabalho multiprofissional ser classificado como essencial nos CP, algumas falas revelam maior clareza da relevância do papel do enfermeiro, médico e psicólogo.

Algumas profissões apresentam maior proximidade entre si: enfermeira-médico; enfermeira-técnico de enfermagem; assistente social-psicóloga; nutricionista-fonoaudióloga. Nesse contexto, o médico apresenta liderança na realização do plano terapêutico e é visto pela maioria dos profissionais como principal recurso para controle da dor. A enfermagem no papel de auxiliar o médico e a psicóloga é reconhecida principalmente no trabalho relacionada ao luto familiar. Na ILPI o enfermeiro é visto como o principal cuidador nos CP e existe maior proximidade entre: fisioterapeuta-cuidador.

5.4.2 Atividades realizadas pelas equipes de CP

No SAD, as seguintes atividades são realizadas em conjunto: Reuniões para discutir processo de trabalho da equipe, procedimentos e encaminhamentos de casos específicos (quinzenalmente); Visita domiciliar e troca de informações para definir necessidades do paciente e família (semanalmente); Aconselhamento de luto e reuniões com a família e cuidadores ocorrem eventualmente, de acordo com a necessidade de cada caso. Além das reuniões internas do SAD a cada 15 dias, é realizada reunião mensal no HCC com a equipe HOPE para atender pacientes idosos oncológicos. O Projeto Terapêutico é realizado individualmente e no decorrer das reuniões quinzenais as condutas são debatidas entre os participantes da equipe.

O projeto cada um faz o seu, sempre dependendo do paciente, como ele está, como ele está evoluindo, como está o prognóstico, cada um mantém o seu. E em qualquer dúvida, a gente entra em contato com o outro (profissional) para ver se vale a pena (realizar determinada conduta).[...] a gente é muito unido aqui (Rebeca).

Argeu acrescenta: *“[...]Inicialmente, não é em grupo, porque eu sempre faço a*

primeira visita, mas depois nas reuniões “multi” a gente tenta fazer um plano terapêutico, sim.”

Conforme relatado pelos respondentes do estudo, o Projeto Terapêutico Singular (PTS) é desenvolvido de forma individual e, ao longo de encontros quinzenais, as estratégias são discutidas coletivamente pela equipe. No entanto, nas ILPIs, observa-se a ausência tanto de debates sobre procedimentos e encaminhamentos para casos específicos quanto da formulação do próprio PTS. O PTS, anteriormente denominado Projeto Terapêutico Individual (PTI), destaca-se como um instrumento conceitual crucial no domínio da Saúde Coletiva no Brasil. Esse instrumento está intrinsecamente ligado à abordagem teórica e metodológica denominada "Paideia", uma influente contribuição de Gastão Wagner de Sousa Campos e equipe, desenvolvida ao longo de 25 anos. Esta metodologia foi extensivamente adotada em diversas políticas e iniciativas de saúde no Brasil, fomentando a união entre fundamentos teóricos e aplicação prática dentro de uma estrutura conceitual e metodológica robusta. Tal esquema incentiva a gestão colaborativa no setor da saúde, impulsionando a cooperação e participação ativa de variados agentes envolvidos na área da saúde (Campos et al., 2014).

A colaboração interdisciplinar na elaboração de um PTS não apenas profissionaliza a atuação da equipe de saúde, mas também promove uma abordagem centrada no paciente e na família, essencial para CP eficazes (Wentlandt et al., 2016).

A relevância do caráter multidisciplinar intrínseco aos CP foi um ponto observado nas falas dos participantes, convergindo com o IX princípio norteador da organização dos CP que preconiza o trabalho multiprofissional e interdisciplinar no atendimento às necessidades dos pacientes e seus familiares (Brasil, 2018). Diferentes autores destacam a interdisciplinaridade como aspecto comum e necessário em todos os contextos de prestação dos CP (Saunders, 1990; Du Boulay, Rankin, 2007). Além disso, observa-se que profissionais de diferentes categorias participantes dessa pesquisa promovem os CP aos pacientes e familiares com os recursos disponíveis, conforme estabelece a lei 20.091, de 19 de dezembro de 2019, do Estado do Paraná.

Nesse sentido, durante as entrevistas percebeu-se a presença da ideia do “amor” associada à priorização do atendimento às necessidades de cada paciente. Contrariando a abordagem de prolongamento da vida a qualquer custo, a filosofia dos cuidados paliativos está firmemente ancorada na melhoria da qualidade de vida e no alívio do sofrimento dos pacientes. Ferrell e colaboradores (2020), enfatizam a importância de abordagens que

respeitam os desejos e valores dos pacientes, em vez de priorizar intervenções que meramente estendem a vida sem uma qualidade significativa.

O aconselhamento de luto é feito entre 7 e 15 dias pós-óbito aos familiares da pessoa idosa falecida.

Então, assim, as pessoas (se referindo aos profissionais) fazem um acolhimento pós-óbito [...] É, aí quando eu vou, eu procuro fazer esse aconselhamento pós óbito [...] Um acolhimento é você abraçar essa pessoa, você se colocar ali, à disposição. O aconselhamento é você sentar com essa pessoa e você ouvir essa pessoa e você poder falar coisas para essa pessoa (Aline).

No contexto da ILPI as reuniões para discutir processo de trabalho da equipe são difíceis de acontecer, sendo possível a troca de informações, diariamente, para definir necessidades do paciente e família, de maneira rápida e presencial ou através de grupos formados em aplicativo de mensagem de texto (*WhatsApp*), adequando-se a intensa rotina de cuidados.

Não ocorre bem uma reunião, temos um grupo (de WhatsApp) em si, né? Inclusive a médica da família, ela sempre está nesse grupo então se eu vejo algo em específico se eu vejo alguma necessidade daquele idoso em específico eu joga no grupo [...] (Júnior).

Nós tínhamos até definido de 15 em 15. Só como eu te falei, nós não conseguimos aqui seguir uma rotina. [...] Porque daí é um idoso que passou mal, é um idoso que tá em crise, é um idoso que precisa ir levar para ver a família, né? É um idoso que precisa ir numa consulta no CAPS, então assim, nunca é exatamente. Então, a gente até planeja, mas não dá. Então assim, uma vez por mês, por exemplo, a gente até consegue se reunir para falar sobre absolutamente tudo [...] (Janaína).

Nesse sentido, não são realizadas com a equipe reuniões para discutir procedimentos e encaminhamentos de casos específicos e nem a elaboração de projeto terapêutico. E apenas em alguns casos específicos os profissionais conseguem realizar reuniões com os familiares da pessoa idosa.

Tem idosos que tem família, mas não tem o contato, a família meio que entra em abandono mesmo, por algum motivo familiar, ocorre bastante. [...] E com aqueles idosos que a família procura. Aí sim tem esse contato, essa visita, mas é eventualmente (Júnior).

Embora a doença incida diretamente sobre o paciente, seus efeitos se estendem à família, que se refere aos indivíduos mais íntimos ao idoso em termos de conhecimento,

atenção e afeto. Isso pode abranger: a família biológica; a família adquirida por meio do casamento; a família escolhida, amigos e animais de estimação. É o paciente quem determina quem faz parte desse círculo de cuidado e quem estará ao seu lado no leito (Chino, 2012; SBGG, 2015). No âmbito familiar, os cuidadores assumem um papel fundamental, mas sua importância transborda para a esfera social. Eles representam um grupo com vulnerabilidade acrescida, expostos a níveis elevados de estresse de forma contínua e prolongada. Diante do exposto, surge a necessidade urgente de atenção especial por parte dos serviços de saúde comunitários, capazes de desenvolver projetos direcionados ao apoio e cuidado desses indivíduos (Viegas; Rodrigues, 2022).

A maioria dos entrevistados comunicou que o aconselhamento de luto não ocorre: *“Nunca vi atuarem aqui com isso (se referindo ao aconselhamento de luto) (Júnior).”* *“Então, normalmente não, por conta de que são poucos também os idosos que a gente tem esse contato com a família” (Maria).* E uma profissional comunicou que ocorre eventualmente pela psicóloga.

[...] Quando o idoso tem um vínculo e tal, a gente prepara antes, né? Já avisa: ‘Ó, o idoso tá no hospital, as notícias não são boas, então [...] precisam se preparar, né? Enfim. Eventualmente, quando tem familiar, sim (Janaína).

A organização do sistema de saúde brasileiro historicamente valoriza a figura do médico em detrimento de uma abordagem mais integrativa e interdisciplinar, e isso influencia significativamente a gestão e a prática em saúde. Campos (2014) enfatiza a necessidade de mudanças no modelo de atenção à saúde, enfatizando a importância da atuação coletiva e interprofissional.

Nesse sentido, observou-se nas narrativas dos participantes o médico como figura principal na definição pelo ingresso do paciente no “Programa Melhor em Casa” e na liderança na condução dos casos. Ao mesmo tempo observou-se maior nível de horizontalidade entre as profissões em comparação ao observado comumente no contexto da saúde. O médico realiza a elaboração do plano terapêutico e quinzenalmente, em conjunto com a equipe multiprofissional, os cuidados são definidos e revistos em grupo.

Conforme relatado previamente, no SAD, as seguintes atividades são realizadas em conjunto: Reuniões quinzenais para discutir processo de trabalho da equipe, procedimentos e encaminhamentos de casos específicos; Visita domiciliar e troca de informações para definir necessidades do paciente e família; Aconselhamento de luto; Reuniões com a família

e cuidadores ocorrem eventualmente, de acordo com a necessidade de cada caso. Na ILPI embora a reuniões para discutir processo de trabalho da equipe sejam raras, a equipe se empenha na troca de informações, diariamente, para definir necessidades do paciente e família, de maneira rápida e presencial e por meio de grupos formados em aplicativo de mensagem de texto. Tanto no SAD quanto na ILPI a demanda de trabalho é bastante elevada, no entanto, a quantidade de profissionais que compõe os serviços de saúde é bastante reduzida. Os profissionais apresentam uma compreensão inicial sobre o papel do outro integrante, sendo necessário o aprofundamento da função e da importância de cada membro da equipe de saúde, possibilitando ampliar e qualificar a interação interdisciplinar no tratamento paliativo da pessoa idosa. O PTS é desenvolvido de forma individual e, ao longo de encontros quinzenais, as estratégias são discutidas coletivamente. Nas ILPIs, observa-se a ausência do PTS e a dificuldade dos familiares se implicarem nos cuidados do idoso. O amor presente nos CP é entendido como priorização do atendimento às necessidades singulares do paciente.

5.5 CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA IDOSA

Neste núcleo, é apresentado como os profissionais realizam os CP para idosos, destacando as diferenças e os desafios percebidos em Foz do Iguaçu.

5.5.1 Diferenças e desafios na prestação de CP à pessoa idosa

De maneira geral, no Brasil e em outros países em desenvolvimento, considera-se idosa a pessoa com 60 anos ou mais (Brasil, 2022; Netto, 2013), enquanto em nações desenvolvidas a idade para essa classificação é de 65 anos (Netto, 2013). O envelhecimento humano é um processo complexo que engloba diferentes aspectos: idade cronológica, biológica, psicológica e social, sendo experienciado de formas únicas e diversas. A idade cronológica, medida pela quantidade de dias, meses e anos desde o nascimento, é um dos métodos mais comuns e simples para adquirir informações sobre alguém. No entanto, o conceito de idade é complexo e multidimensional. Por essa razão, a idade cronológica não é uma medida eficaz da capacidade de desenvolvimento de uma pessoa (Hoyer; Roodin, 2003).

A idade biológica refere-se às mudanças físicas e mentais que caracterizam o envelhecimento, um processo contínuo que começa antes do nascimento e dura toda a vida.

Com o envelhecimento, ocorrem mudanças físicas e fisiológicas significativas a partir dos 40 anos de idade: a estatura diminui devido à perda de massa óssea e degeneração da coluna vertebral, a pele se torna mais fina, menos elástica e seca, a visão e audição pioram gradativamente, e o cérebro diminui em peso e volume com a perda de neurônios. Apesar dessas alterações, as funções mentais geralmente se mantêm intactas até o final da vida (Costa; Pereira, 2005).

A idade social é determinada pelos hábitos e status social que um indivíduo adquire, permitindo-lhe cumprir vários papéis sociais e expectativas alinhadas à sua idade, cultura e grupo social. Ela envolve aspectos como vestuário, hábitos e linguagem, além do respeito social conferido por outros em posições de liderança (Schroots; Birren, 1990).

Essa compreensão ampla da idade e de suas implicações sociais é complementada pelo Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde, elaborado pela OMS em 2015. Segundo esse relatório, envelhecer com saúde não se limita à ausência de doenças. Engloba a capacidade de manter a funcionalidade e o bem-estar dentro do contexto social e cultural em que o indivíduo está inserido, o que está intrinsecamente ligado à maneira como a sociedade percebe e integra os idosos. É um processo multifacetado que envolve a manutenção da capacidade funcional, permitindo que o indivíduo realize as atividades que considera importantes e desfrute de bem-estar na terceira idade. Para compreender melhor essa questão, é fundamental conhecer dois conceitos chave: capacidade intrínseca e capacidade funcional. A capacidade intrínseca representa o conjunto de habilidades físicas e mentais que o indivíduo possui em um determinado momento da vida. Ela engloba aspectos como força muscular, flexibilidade, memória, cognição e saúde mental. A capacidade funcional vai além da capacidade intrínseca. Ela se refere à combinação da capacidade intrínseca do indivíduo com os ambientes em que ele vive e interage. Imagine a mesma pessoa idosa com boa capacidade intrínseca, mas que vive em um ambiente com acesso precário a serviços de saúde, transporte público e moradia inadequada. Nesse cenário, sua capacidade funcional será limitada, mesmo ela tendo boas habilidades físicas e mentais. A partir desses dois conceitos, define-se "Envelhecimento Saudável como o processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional que permite o bem-estar em idade avançada"(OMS, 2015, p.13).

Esse processo envolve a otimização da capacidade intrínseca e a criação de ambientes favoráveis à autonomia e à qualidade de vida do indivíduo. Exemplo: Uma pessoa idosa com capacidade intrínseca limitada, mas que tem acesso a medicamentos, dispositivos de apoio

(como muletas, cadeira de rodas ou scooter) e mora em local com transporte público acessível, pode ter uma boa capacidade funcional e envelhecer de forma saudável (OMS, 2015).

Essa abordagem integral e multifacetada é refletida nos estudos de Ribeiro (2012) que descreve a Gerontologia como especialidade que percebe a pessoa idosa como ser complexo, exigindo uma abordagem holística. Isso inclui a inclusão de aspectos biofisiológicos, psicológicos, existenciais, econômicos, culturais e sociais. Esse campo do conhecimento engloba a Gerontologia social (fundamentada em conhecimentos da Filosofia, Ciências de Saúde, Antropologia, Sociologia, Economia, Direito, Demografia e urbanismo); a Gerontologia Biomédica (direcionada aos estudos do envelhecimento pela abordagem molecular e celular); e a Geriatria (focada predominantemente no estudo e tratamento das doenças do envelhecimento e técnicas de prevenção) (Beauvoir, 1990; Neri, 2005; Netto 2013).

O objetivo da Gerontologia é alinhado com o dos Cuidados Paliativos: maximizar a capacidade individual, priorizando o alívio e o conforto. Nas duas disciplinas, é essencial a colaboração entre profissionais de diversas competências técnicas, integrando conhecimentos e ações numa abordagem interdisciplinar. Esta colaboração deve ser baseada em altruísmo, bom humor, competência profissional, disponibilidade, habilidades de comunicação, humildade e sensibilidade (SBGG, 2015).

Segundo a SBGG, os CP não são meramente complementares ao tratamento de idosos, mas sim essenciais para a sua assistência. A convergência conceitual entre Gerontologia e Cuidados Paliativos é destacada por (SBGG, 2015): Enfatizar o cuidado centrado na pessoa, não na doença. Promover a autonomia do indivíduo. 1) Atuar em todos os estágios, desde a independência até a dependência total. 2) Focar na otimização da capacidade funcional, com prioridade para o conforto. 3) Requerer uma abordagem multidisciplinar e interdisciplinar. 4) Reconhecer e valorizar a diversidade entre as pessoas. 5) Abordar as comorbidades como aspectos típicos do fim da vida e 6) Aceitar a finitude humana.

Portanto, a abordagem gerontológica possibilita uma compreensão abrangente da pessoa idosa e a promoção de melhores práticas de cuidado. Entre essas práticas, a identificação precisa das demandas dessa população é fundamental para a eficácia dos CP.

Apenas 22,2% (n=2) dos participantes compreendem que existem diferenças na realização de CP à pessoa idosa e essas diferenças englobam: resistência do paciente idoso

em receber os CP devido a troca de papel intergeracional (de cuidador, provedor a assistido, receptor) e maior demanda de cuidados em comparação à pessoa jovem. E um participante afirma que essa diferença existirá a depender da situação.

Importantes para a assistência individualizada ao idoso, as avaliações amplas por equipes multiprofissionais, como a Avaliação Multidimensional da Pessoa Idosa da Atenção Básica (AMPI-AB) utilizada em São Paulo e a Avaliação Geriátrica Ampla (AGA) são essenciais para uma prática de cuidado integral em conjunto com as ferramentas KPS e PPS para ingresso do idoso nos CP (São Paulo, 2021).

Diferentes instrumentos de avaliação podem ser aplicados à pessoa idosa em CP, visando acompanhamento do quadro clínico do paciente, bem como maior nível de assertividade nas condutas da equipe multiprofissional, conforme orienta a clínica baseada em evidência científica. As reavaliações periódicas realizadas aos pacientes atendidos pelo SAD ou “Lar do Velinhos” consistem em inspeções gerais acerca da condição clínica e ambiental do paciente. A aplicação de instrumentos de avaliação em CP para pacientes idosos tem sido enfatizada como um meio de otimizar o acompanhamento clínico e as intervenções da equipe multiprofissional. Conforme discutido por Highet e colaboradores (2014), a avaliação abrangente permite uma compreensão detalhada das necessidades do paciente, facilitando cuidados mais assertivos e personalizados.

A ferramenta, desenvolvida pela Área Técnica da Pessoa Idosa da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS-SP), é fundamental para entender as necessidades de saúde dos idosos. Este recurso classifica a pessoa idosa em três categorias de fragilidade: "saudáveis", "pré-frágeis" e "frágeis" e ajuda na organização dos serviços de saúde e no desenvolvimento de planos de cuidados. A AMPI, que segue diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa e do Caderno da Atenção Básica nº 19 de 2006 (Brasil, 2019), oferece uma avaliação abrangente e integrada da saúde do idoso. Esta ferramenta, identifica problemas de saúde, psicológicos, sociais, econômicos e culturais que podem afetar sua autonomia e independência, destacando a vulnerabilidade dessa faixa etária e a importância de intervenções efetivas para a promoção, prevenção e reabilitação da saúde desse público (OPAS, 2005).

De acordo com Roma e colaboradores (2022), a Avaliação Geriátrica Ampla (AGA), por sua vez, se destaca como um modelo inovador e multidimensional para o cuidado do idoso, oferecendo uma visão abrangente de suas necessidades e potencialidades. Essa ferramenta vai além das avaliações médicas tradicionais, identificando deficiências

relacionadas à idade que podem passar despercebidas, como fragilidades físicas, cognitivas e sociais. Através de medidas funcionais abrangentes, a AGA coleta informações essenciais para informar diferentes prognósticos de pessoas idosas de idade semelhante. Essas informações são cruciais para que os médicos desenvolvam um plano de cuidados personalizado e eficaz, atendendo às necessidades específicas de cada paciente. Além disso, a prática de reavaliações periódicas, essenciais para ajustar o plano de cuidados conforme a evolução do estado do paciente, é apoiada por estudos recentes como os de Bükki e coautores (2019), os quais exploram o impacto de tais avaliações no bem-estar dos pacientes em serviços de atenção domiciliar e em instituições de longa permanência.

Para os profissionais de saúde, pode ser desafiador lidar com a dificuldade que os idosos têm em aceitar a inversão de papéis. Muitas vezes, as pessoas idosas resistem a receber orientações de seus filhos, sentindo-se desconfortáveis com a mudança na dinâmica familiar, onde passam a ser cuidados e direcionados por aqueles a quem costumavam orientar.

A diferença que tem é que o idoso ele é mais resistente a algumas situações, né? [...] os pais não querem que os filhos deem ordem, como se fosse a inversão de papéis: 'O meu filho está me dando ordem para eu tomar aquela tal medicação'. E não é isso que os pais querem (Daiana).

Para alguns idosos, a velhice se configura como vivência permeada por desafios e sofrimento, que transcende o âmbito físico e se estende às dimensões biopsicossociais e espirituais. Essa realidade complexa se entrelaça com as perdas que, muitas vezes, marcam essa etapa da vida, como a perda de papéis sociais, da autonomia, da saúde física e das relações de trabalho (Ribeiro; Borges, 2018; Melo et al, 2021). A progressão da doença pode desafiar e potencialmente reconfigurar os papéis dentro da família e a dinâmica do grupo familiar. Nesse contexto de proximidade à etapa final da vida, os CP são essenciais para fornecer suporte contínuo e especializado tanto ao paciente idoso quanto à sua família, visando evitar uma morte tumultuada e dolorosa (Chino, 2012; SBGG, 2015). Portanto, é fundamental que os familiares se sintam acolhidos e apoiados pela equipe de saúde, não apenas em termos de acesso às informações médicas, mas também no suporte emocional, psicológico e espiritual, que são essenciais durante o processo de morrer. Isso inclui a garantia de atendimento adequado por profissionais de psicologia, serviço social, assistência espiritual, dentre outros, criando um ambiente de cuidado holístico que englobe não apenas o paciente, mas também seus cuidadores.

Nesse sentido na abordagem paliativa, a avaliação e o cuidado abrangentes dos

aspectos físicos, sociais, familiares, emocionais, crenças e valores do paciente são pilares basilares para a atuação de qualquer profissional da área da saúde em CP. Para o suporte ao sofrimento dos pacientes existe o Diagrama de Abordagem Multidimensional (DAM) que é uma ferramenta desenvolvida para apoiar e estruturar o raciocínio de equipes multidisciplinares sobre o cuidado integral de pacientes em sofrimento, abordando aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais. A construção do DAM requer a colaboração de diversas especialidades para identificar problemas e facilitar a tomada de decisões no cuidado ao paciente (D'Alessandro et al, 2023).

Embora as perdas do idoso sejam reais e possam resultar em elevada demanda nos cuidados, o profissional deve evitar a todo custo a infantilização da pessoa idosa: “[...]é como a gente sempre fala, o idoso acaba sendo nosso bebê. Então, eu acredito que interfere bastante, porque é algo que a necessidade é sempre maior do cuidado em si, comparando com uma pessoa jovem” (Júnior).

No contexto social atual, a infantilização da pessoa idosa se configura como um fenômeno preocupante, presente tanto no âmbito familiar quanto no profissional da saúde (Floriano et al., 2012). Embora o profissional possa apresentar as melhores intenções ao cuidar da pessoa idosa, essa prática desconsidera a capacidade de autonomia, decisão e expressão individual e gera consequências nocivas à pessoa idosa, como a perda da autonomia e o isolamento social (Lodovici; Concone, 2019). Essa visão distorcida ignora a maturidade, as experiências de vida e a capacidade intelectual e física atual da pessoa idosa (Corrêa et al., 2016) impactando no tratamento paliativo.

É responsabilidade da equipe multiprofissional orientar adequadamente à família no incentivo à autonomia da pessoa idosa. O estudo da autonomia do idoso é um tema recente na área do envelhecimento populacional, especialmente relevante devido ao aumento da proporção de idosos. Gomes e colaboradores (2018) conduziram uma revisão sistemática que identificou diversos aspectos biopsicossociais influenciando a capacidade de decisão ativa dos idosos. As variáveis significativas incluíram relações familiares e interpessoais, funcionalidade, percepção da vida, satisfação com os serviços de saúde, fatores individuais, escolaridade, estado de saúde geral e qualidade de vida.

Do total de entrevistados, 66,6% (n=6) não enxergam nenhuma diferença nos cuidados, e ressaltam que os objetivos são os mesmos, independentemente da idade: “[...] os cuidados são os mesmos, tanto desde a criança que a gente atende, quanto ao idoso, é o mesmo cuidado, sempre proporcionando muito conforto, qualidade, até o desenlace” (Júlia).

Além disso, o profissional pode encarar de maneira diferente o paciente idoso: “[...] o que muda é a visão da gente como profissional. Você tem mais pena, que é uma vida inteira, e depois chegar a uma certa fase da vida, passar por tudo isso, por todo esse sofrimento” (Bruna).

Muitos profissionais de saúde apresentam escassez de conhecimento acerca da abordagem paliativa, especialmente quando se trata das especificidades de cuidados à pessoa idosa. De acordo com a SBGG a pessoa idosa apresenta complexidades específicas, que exigem uma abordagem diferenciada por parte dos profissionais de saúde (SBGG, 2015).

Uma participante entende que a prestação de CP à pessoa idosa pode ser mais tranquila de lidar em comparação ao paciente mais jovem, uma vez que a aceitação da pessoa idosa em relação a sua finitude, costuma ser maior.

Acredito que há diferença sim, mas não do cuidado, mas em si psicologicamente. No final da vida, no idoso, não que não seja delicado, mas, às vezes, até o próprio paciente compreende mais: ‘Ah, eu tô idoso, a vida é assim’. Eu acredito que, do paciente, às vezes ele aceita melhor o paliativo do que alguém mais jovem (Maria).

Aceitar a velhice leva ao reconhecimento das próprias restrições e da finitude. Em nossa sociedade a velhice e a morte são encaradas como sinônimas e ambas constituem tabu. Pelas concepções atuais envelhecer é um prenúncio da morte (Vianna; Loureiro; Alves, 2012). A percepção da morte pelos indivíduos da terceira idade é algo variável. De acordo com Viana, Loureiro e Alvez (2012), à medida que envelhecemos, a aceitação da morte tende a aumentar, dado que a mortalidade é uma certeza na vida de todos. Geralmente, os idosos apresentam menos temor da morte em comparação aos jovens. Neste contexto, a principal preocupação se volta mais para as circunstâncias da morte do que para o próprio fato de morrer. Há um medo significativo entre os idosos de estarem sozinhos e desassistidos em momentos de doença.

Em contraste, observou-se que a maioria dos idosos institucionalizados temem o término da vida e associam a morte à tristeza (Soares et al, 2009). No entanto, Zinn e Gutierrez (2008), evidenciam que morrer significa para alguns idosos o alívio do sofrimento de estar em determinada situação. Nesse sentido, existem fatores de risco para suicídio nos idosos que consistem em: dependência física ou mental, doença terminal com dores incontrolável, isolamento social, medo do prolongamento da vida sem dignidade e morte de pessoas queridas (Minayo; Cavalcante, 2010).

Souza e Sousa (2020) conduziram uma revisão bibliográfica sobre o suicídio na população idosa e identificaram, em 11 estudos, que homens idosos têm um risco maior de suicídio comparado às mulheres. Essa maior vulnerabilidade está associada ao padrão de masculinidade predominante, que os encoraja a resolver problemas de maneira agressiva. Existem vários fatores de risco para o suicídio, embora nenhum seja determinante (Sérvio; Cavalcante, 2013). Entre esses fatores, podem ser destacados os conflitos familiares e o tédio. Especificamente, o tédio pode intensificar a perda de sentido de vida nos idosos, especialmente quando são internados em instituições de longa permanência. Figueiredo e colaboradores (2015) apontam que o apoio social e familiar, o contato com animais de estimação, o suporte a doenças físicas e mentais, e a recuperação da autonomia são considerados fatores protetores. Promover um envelhecimento saudável e uma melhor qualidade de vida proporciona um papel ativo para os idosos na sociedade, ajudando a prevenir o suicídio entre este grupo mais vulnerável (Souza; Sousa, 2020).

Outro olhar, revela que existem diferenças na abordagem paliativa, dependendo da evolução da doença do indivíduo.

[...] O paciente que está em abordagem paliativa, que é jovem, ele não necessariamente tem limitação de SAV, de suporte avançado de vida, porque ele é uma pessoa funcional. Diferente de um idoso que teve um AVC (Acidente Vascular Cerebral) maligno, era estável até um dia antes de acontecer. Teve um AVC maligno, se tornou totalmente dependente, aí esse paciente já não tem mais indicação de propostas curativas e sim de limitação de SAV. Aí existe, sim, uma diferença entre os tratamentos (Argeu).

De acordo com a Resolução Cremesp nº 355, de 23 de agosto de 2022, a retirada de Suporte Artificial de Vida (SAV) é eticamente aceitável em situações de futilidade terapêutica ou de tratamento potencialmente inapropriado, e necessita que cinco pré-requisitos sejam atendidos: I. O paciente deve estar em fase terminal de enfermidade grave e incurável, identificada pelo seu médico responsável. Estas condições devem ser diagnosticadas por outros dois médicos, sendo um destes necessariamente especialista na área que causou a doença terminal e o segundo, médico atuante na área de CP. II. O objetivo da retirada do SAV é permitir a evolução da doença de maneira natural e com menor sofrimento até o momento do óbito. III. A retirada do SAV é considerada tecnicamente adequada por dois médicos, além do médico responsável pelo paciente, o qual indicou os cuidados paliativos. IV. A retirada do SAV está de acordo com a vontade do paciente, ou na

sua impossibilidade, de seu representante legal. V. Todos os cuidados paliativos apropriados serão mantidos ou intensificados, visando o conforto do paciente e de sua família. Essa resolução surgiu da necessidade de esclarecer para todos o que são CP, destacar sua importância e as abordagens adequadas (ANCP, 2023).

Outro aspecto pontuado, refere-se à personalização dos cuidados ao público-alvo a ser assistido.

[...] um dos meus valores é saber o que esse paciente, quando ele está lúcido e orientado, o que ele deseja para ele, quais são os valores dele [...] E quando chega um paciente para mim que ele já não é mais contactuante, não é mais lúcido orientado, eu sempre tento conversar com o familiar para entender quais eram os valores de vida do paciente (Argeu).

O respeito pela subjetividade é central tanto nos princípios dos CP quanto na abordagem gerontológica, sendo essencial que os profissionais de saúde se dediquem a oferecer uma assistência assertiva às demandas apresentadas. Neste contexto, Ribeiro (2012) salienta habilidades pessoais importantes para o fisioterapeuta, as quais também são aplicáveis a outros profissionais de saúde que buscam aprimorar os cuidados direcionados aos idosos. Estas incluem: saber ouvir o idoso; demonstrar atenção e cortesia; possuir empatia e sensibilidade para perceber mudanças na pessoa idosa durante a terapia; manter a perseverança nos cuidados, respeitando as limitações do paciente em certas atividades; focar em adotar abordagens apropriadas para cada caso específico; e exercer paciência, sem esperar resultados imediatos.

Embora comumente vinculados ao câncer, estudos indicam que as doenças neurológicas, incluindo cerebrovasculares, demências como Alzheimer, e outras afecções neurológicas, lideram entre as condições tratadas com CP não oncológicas na atenção primária (Marcucci et al., 2018). Contudo, há uma tendência entre profissionais de concentrar os CP em pacientes oncológicos, o que pode resultar em atenção insuficiente a importantes necessidades de cuidado em geriatria (Arcanjo et al., 2018). Segundo a SBGG (2015), essas demandas englobam a complexidade advinda da coexistência de várias doenças, que frequentemente resultam em dependência e durante o ano que antecede o falecimento, sintomas como dor, incontinência, alterações cognitivas e dificuldades para dormir podem se manifestar.

A geriatria e os cuidados paliativos, ressaltando a importância da interdisciplinaridade para o acompanhamento individualizado da pessoa idosa e familiares. Essa abordagem visa o manejo abrangente de sintomas físicos, psicossociais e espirituais, além da promoção da compreensão da doença, tudo com o objetivo de garantir um atendimento holístico e centrado no bem-estar do paciente (Bonifácio; Zoccoli, 2023).

As diferenças identificadas pelos entrevistados na realização de CP à pessoa idosa incluem: resistência da pessoa idosa em receber os CP devido a troca de papel intergeracional e maior demanda de cuidados em comparação à pessoa jovem. Ressalta-se a relevância do respeito aos valores do paciente e a identificação do momento que a pessoa idosa necessitará ou não de limitação da SAV. Observa-se que a infantilização ainda se faz presente na fala de um dos profissionais sinalizando a importância de considerar as capacidades físicas e intelectuais nos cuidados à pessoa idosa. E entende-se que a aceitação da pessoa idosa em relação a sua finitude, costuma ser maior, facilitando o trabalho da equipe de saúde. Sugere-se a inclusão de estratégias educativas que ensinem de maneira teórica e prática a importância do atendimento das peculiaridades do público idoso na prática dos CP.

5.5.2 CP a pessoa idosa: aspectos culturais

Dentre os desafios dos CP à pessoa idosa, observa-se as diversas nacionalidades em região de fronteira no qual diferentes grupos étnicos foram atendidos, tais como, paraguaios, árabes, libanês, turcos e venezuelanos. Existe a compreensão de que diferenças étnicas e culturais não interferem, ou pelo menos não deveriam interferir na realização de CP à pessoa idosa. Nesse sentido, observou-se a questão espiritual sendo relacionada ao âmbito étnico-cultural de cada paciente. “[...] a parte espiritual, ela não tende a atrapalhar o cuidado paliativo, ela só tende a ajudar o cuidado paliativo. Só que, claro, dentro da medicina a gente não pode dar esperança a um paciente” (Argeu).

De acordo com Puchalski e coautores (2014), a espiritualidade é caracterizada como uma dimensão intrínseca e dinâmica da existência humana, através da qual a pessoa procura significado, propósito e transcendência em sua vida. Essa busca se manifesta nas relações do indivíduo consigo mesmo, sua família, demais pessoas, com a comunidade, sociedade, natureza, e com o que é percebido como significativo e sagrado. Embora possa envolver a busca por uma entidade divina, a espiritualidade se distingue da religiosidade por esta última compreender, dentro de um grupo social, a expressão da espiritualidade por meio de uma

estrutura organizada que inclui tradições, crenças, práticas, valores, rituais, normas e celebrações compartilhadas (Steinhauser et al, 2017; Evangelista et al, 2016; Puchalski et al, 2014).

A identificação de crenças no exercício da profissão é exemplificada na fala de Rebeca:

A gente sempre tem esse olhar, para ver se é evangélico, se é católico, que crença a pessoa segue. E eu vejo, na minha experiência que dá um conforto muito grande, tanto para o paciente, se ele tiver, assim, lúcido. Se ele ouve alguma coisa que eu possa falar no ouvido, nossa aquilo ali dá um “up”. Eu já tive experiências muito boas com a parte espiritual, tanto com a família, quanto diretamente com o paciente, até aquele que nem fala, mas ele só olha, ele tá lúcido.

Conforme esclarecem D’Alessandro e colaboradores (2023), a espiritualidade pode ser manifesta através de religiões ou não e nesse contexto existem ferramentas que auxiliam os profissionais de saúde a conduzir avaliações espirituais com pacientes e a implementar abordagens mais eficazes nessa dimensão, especialmente em instituições que não dispõem de capelães. No entanto, não cabe aos médicos e nem aos demais profissionais de saúde, violar a dignidade humana para tratar os pacientes com medidas inadequadas, na vã esperança de vencer a morte.

Em situações as quais o paciente deseja que o profissional participe de orações ou rituais, o profissional deve agir de acordo com seu próprio conforto, sempre respeitando as crenças do paciente. Se não se sentir à vontade para realizar a oração, o profissional pode simplesmente estar presente, observando o momento (Puchalski et al, 2023).

A compreensão de que questões étnicas e culturais “[...] não (interferem nos CP) e nem deve levar em consideração [...]” (Janaína) pode se pautar no desconhecimento sobre o impacto dessa questão nos CP às pessoas de diferentes origens etnias e culturas, ou talvez na interpretação de que os profissionais de saúde não devam realizar ações discriminatórias a nenhum paciente, tratando todos com respeito e dignidade.

De acordo com Santos e colaboradores (2010) os conceitos de "raça" e "etnia" são frequentemente confundidos, mas representam diferentes aspectos da identidade humana. Existe um amplo consenso entre antropólogos e geneticistas que, do ponto de vista biológico, as raças humanas não têm existência real (American Anthropological Association, 1998). No entanto, raça é um conceito historicamente usado para categorizar as pessoas com base em características físicas biológicas, como cor da pele, tipo de cabelo, traços faciais e

cranianos, e aspectos genéticos. Contudo, este conceito é considerado problemático e menos útil para determinar a ancestralidade, especialmente em sociedades altamente miscigenadas como a brasileira, onde a cor da pele não reflete necessariamente a diversidade genética. Por outro lado, etnia diz respeito ao aspecto cultural; define-se grupo étnico como comunidade humana caracterizada por afinidades linguísticas, culturais e semelhanças genéticas. Essas comunidades comumente reivindicam uma organização social e política própria, além de um território específico (Santos et al., 2010).

Esse contexto multicultural e a diversidade étnica tornam ainda mais complexo o trabalho dos profissionais de saúde em regiões como a tríplice fronteira de Foz do Iguaçu, onde a barreira da comunicação é um desafio significativo. Esta barreira se manifesta na necessidade de orientar tanto o indivíduo idoso quanto seu familiar sobre a abordagem paliativa: “[...] a dificuldade seria mais em passar para a família, para que a família entenda o que é os CP” (Rebeca). Portanto, os desafios enfrentados pelos profissionais de saúde nessas regiões exigem soluções abrangentes e contextualizadas para superar obstáculos de comunicação e entender as necessidades específicas de populações culturalmente diversas.

Como nós somos região de fronteira, então, nós temos pacientes que são idosos paraguaios. Nós fomos na casa de um paciente que não falava nada em português, nem espanhol, só em guarani e era o filho dele que tinha que traduzir. [...] Então, tem muito paraguaio aqui, também tem turco, que são árabes, turco de outras etnias. Então, assim, eles têm também muita resistência (Daiana).

A comunicação entre profissional, idoso e familiar é extremamente relevante nos CP e o profissional precisa ser flexível e adaptável para encontrar a abordagem ideal para cada caso. Essa comunicação deve considerar a singularidade dos interlocutores, as quais englobam a história de vida, as reflexões de cada indivíduo, e os recursos internos de enfrentamento da dor e sofrimento. Para a interação adequada é indispensável ao profissional considerar as subjetividades e evitar os pré-conceitos promotores das interpretações equivocadas sobre o desejo e personalidade do outro.

[...] se não tem muito aquela compreensão entre ambos de que cada um vai ter uma religião, cada um vai ter uma crença. E aí é aí que a gente não pode dizer o que é certo e errado. Acho que pode interferir quando a gente tenta dizer: ‘Não, isso é certo, isso é errado’. E o cuidado paliativo não está para dizer o que é certo e errado, que é só o cuidado (Maria).

A escuta, sem fazer julgamentos ou avaliações precipitadas sobre o que está sendo

dito, permite ao profissional investigar o que é importante para cada indivíduo, assim como o que ele deseja saber e a forma como prefere receber a informação. Assim, é possível minimizar angústias, conflitos e fantasias do paciente e seus familiares quanto do próprio profissional, que compreende os contextos dos CP pelo prisma pessoal (Campos et al, 2019; Correia; Carlo, 2012; Bifulco; Caponero, 2015).

O estigma cultural que associa o CP apenas ao fim da vida ignora seu verdadeiro propósito e acarreta em prejuízos para qualidade de vida e de morte de muitos pacientes (OMS, 2002; Radbruch, 2020).

[...]Tem um pouco esse preconceito, às vezes, com a família, às vezes acha que paliativo é: 'Ah, vou deixar morrer, né?' É tanto que no Municipal (Hospital Municipal) achei bem interessante, quando a gente foi assinar um paliativo de um idoso aqui, que o médico, ele falou que ele não tem por costume pedir que o familiar assine um termo paliativo, ele só informa e ele fica sendo responsável por conta que às vezes a família entende como se ela estivesse assinando a sentença de morte do paciente, ele prefere não fazer essa abordagem (Maria).

Esse tipo de compreensão por parte da família, aponta para a necessidade de investigar motivos que aproximam ou afastam familiares e pacientes a apresentarem maior ou menor adesão a determinadas orientações técnicas da equipe multiprofissional. Neste contexto questiona-se, poderia o estresse ser um importante aspecto dificultador da adesão dessas recomendações pelo cuidador familiar?

Teve um outro paciente, (que) tinha muitas, mais muitas lesões. [...]Então, tudo eles(família) colocavam na ferida[...] E assim, as feridas só aumentando. [...]Aí foram "n", várias complicações que a gente teve e a família muito relutante. Assim, a gente falava: 'Não faz, entendeu? não sei o que?' 'Entendi'. Chegava na outra semana, tudo errado, as feridas cada vez piorando (Daiana).

No âmbito familiar, os cuidadores assumem um papel fundamental, mas sua importância transborda para a esfera social. Eles representam um grupo com vulnerabilidade acrescida, expostos a níveis elevados de estresse de forma contínua e prolongada. Diante do exposto, surge a necessidade urgente de atenção especial por parte dos serviços de saúde comunitários, capazes de desenvolver projetos direcionados ao apoio e cuidado desses indivíduos (Viegas; Rodrigues, 2022).

Sobre os aspectos sociais e culturais a transitoriedade influenciada pelo capitalismo

fez com que nossa sociedade tivesse inúmeras pessoas saindo de suas casas para trabalhar e ganhar seu sustento. Então, nesse contexto, deve-se definir quem cuidará da pessoa idosa com dependência física e/ou cognitiva. Faltam serviços públicos brasileiros para atender essa demanda e garantir a abordagem interdisciplinar nos CP (Baère et al., 2017) em diferentes contextos da saúde.

Foram mencionadas questões no contexto étnico de cada povo, capazes de influenciar no tratamento paliativo: a espiritualidade, as questões financeiras e interpessoais entre familiares, as crenças e a cultura. No que diz respeito a espiritualidade, ela pode contribuir com os cuidados, mas se o integrante da equipe multiprofissional quiser definir o que certo ou errado para o paciente estará interferindo negativamente nos cuidados.

Conforme menciona o autor (Albino, 2020), a família, muitas vezes, precisará se responsabilizar por dar continuidade aos cuidados do idoso em ambiente domiciliar, inclusive quando estiverem próximos do final de vida, no entanto, nem sempre a pessoa idosa pode contar com esse suporte.

Cuidar consiste em enfrentar diariamente uma rotina repetitiva e incessante. Durante anos, o cuidador principal se encontra sobrecarregado com as atividades cotidianas realizadas, muitas vezes, sem suporte e nem descanso. Essa condição pode promover o isolamento afetivo e social do cuidador que, comumente, adocece (Mendes; Miranda; Borges, 2011; Gonçalves et al 2013; Silva et al, 2021) A sobrecarga de tarefas, especialmente sem o apoio necessário, intensifica a pressão sobre o cuidador, impactando negativamente seu bem-estar. Inouye e colaboradores (2010) evidenciaram que cuidadores tendem a avaliar de forma mais negativa aspectos como saúde física, disposição, humor, memória e a capacidade de participar em atividades de lazer, em comparação com não-cuidadores

Em diferentes contextos os profissionais da ILPI e do SAD trouxeram em suas falas a dificuldade de encontrar familiares dispostos a realizar os cuidados da parente idosos.

Teve uma paciente nossa que era idosa e ela tinha um filho só. E o filho era servente de pedreiro e não tinha condição nem de cuidar da paciente e nem vontade de cuidar da paciente [...] Toda vez que a gente chegava na residência, ela estava largada na residência como cachorro, e a gente tinha que dar banho, tinha que cuidar, tinha que alimentar ela, tudo porque ela sempre ficava sozinha em casa (Júlia).

Os cuidadores familiares de idosos são majoritariamente mulheres, que geralmente têm uma conexão física e emocional mais próxima com o idoso. Esses cuidadores são

frequentemente cônjuges ou filhas do idoso, quase sempre mulheres aposentadas que residem no mesmo lar (Borges; Telles, 2010; Gonçalves et al 2011; Scalco et al, 2013). Dentro da estrutura familiar, há uma hierarquia estabelecida quanto à responsabilidade pelos cuidados: a esposa geralmente assume a principal responsabilidade, seguida por filhas solteiras ou que moram sozinhas. É raro encontrar outro parente, uma pessoa jovem ou um homem desempenhando o papel de cuidador (Almeida et al, 2012; Fernandes; Garcia, 2009). No Brasil, e em grande parte do mundo, cuidadoras mulheres costumam sofrer um impacto maior e assumem com maior frequência tarefas desgastantes, como a higiene do paciente, além de terem que gerenciar as tarefas domésticas (Dunkin; Hanley, 1998).

Em contraponto a ausência de cuidadores familiares, foi referido a situação em que vários familiares prestavam os cuidados ao idoso, no entanto, a falta de consenso sobre os cuidados a serem ofertados dificultava a realização do tratamento paliativo.

[...] teve um caso difícil que tinha um conflito familiar muito grande e cada familiar pensava de uma maneira nos cuidados com essa pessoa idosa. Ele não podia se alimentar via oral e tinha uma filha que queria dar alimentos para ele via oral. Outros brigavam com essa filha porque não podia dar via oral e eles não entravam no consenso dos cuidados dessa pessoa (Aline).

Outras situações desafiadoras envolvem a presença de UPP, ações inadequadas de alguns parentes frente as orientações de cuidados da equipe multiprofissional e o número reduzido de profissionais contratados para atuar no processo de desospitalização. Mais uma vez, reforçou-se a ideia, por alguns profissionais que prestar CP à pessoa idosa é mais tranquilo quando comparado a uma criança ou pessoa mais jovem.

O caso de um paciente bem novo. Ele tinha um câncer de medula, e foi, assim, difícil. Foi difícil de perder esse menino. [...] Um cara muito, muito jovem, sabe? Menino cheio de vida com um filho e a doença cada dia, cada dia eu via só... até o dia de descansar. [...] O idoso é mais tranquilo, porque ele vai lidando com uma família muito mais tranquila, a família já está mais, assim, consciente do que está acontecendo. A família já está até pedindo para que não seja: 'Ai cada dia que passa, mais um dia dele que tá sofrendo (Rebeca).

Relatou-se como desafiador a prestação de CP paliativos à pessoa idosa com depressão e no contexto em que o cuidador principal é outra pessoa idosa.

Olha, foi um idoso que ele era muito depressivo[...]e ele se negava a

qualquer tipo de atendimento, de comer ou falar, e foi bem desafiador porque a gente não conseguia às vezes interagir com ele, mas aos pouquinhos a gente foi conseguindo, mas era bem difícil (Maria).

O “vai-e-vem” do processo de hospitalização-desospitalização, após alta hospitalar foi exemplificado na fala de um dos profissionais da ILPI.

Eu acredito que o último idoso agora, foi o Dimas (nome fictício) que faleceu depois de dois anos de CP, mas que ele retornou do hospital. Retornou para um critério muito, como posso te falar, ‘prefiro que morra lá do que aqui no hospital’, [...]Chegando aqui, a gente percebeu que o idoso não estava apto para estar aqui na residência. E ocorreu de eu estar atendendo um idoso em um quarto vizinho e o estagiário gritou: ‘O idoso está passando mal!’. Quando eu fui ver, ele estava com uma grande necessidade de oxigenioterapia [...] :E aí, moral da história, a gente conseguiu dar, ofertar oxigênio ali, temporariamente até vir o SAMU, pegar o idoso, com vida ainda, levar pro hospital pra no outro dia falecer (Júnior).

Esse fato pode sinalizar, desconhecimento ou conhecimento superficial sobre os CP pelos profissionais de saúde e a elevada sobrecarga de trabalho a que estão expostos na condição de profissionais ou residentes. Apenas uma profissional, que presta os CP há 6 meses, mencionou não ter vivenciado ainda nenhum desafio.

Neste estudo, os profissionais entrevistados destacaram uma gama de desafios na interação com cuidadores de idosos, abrangendo desde a necessidade de esclarecer mal-entendidos sobre os CP — muitas vezes vistos erroneamente como antecipadores da morte — até o suporte emocional e instrutivo para familiares sem experiência prévia no cuidado de idosos. Profissionais da ILPI reportaram desafios adicionais, como o distanciamento entre idosos institucionalizados e seus familiares e dificuldades no provimento de cuidados devido à ausência de familiares disponíveis, destacando a necessidade de estratégias de suporte adicionais e uma rede de cuidados coesa. Enfatiza-se a importância de orientar sobre os cuidados essenciais, respeitando as preferências do idoso e de sua família, além de enfrentar resistências à inclusão dos familiares nos CP, adversidades socioeconômicas, e uma tendência à diminuição da responsabilidade de cuidado por parte de alguns familiares.

A maneira como o indivíduo lida com a morte é entendida, por alguns profissionais, como importante aspecto capaz de influenciar as ações das pessoas, conforme mencionado por Daiana: “É muito raro os pacientes que aceitam de primeira que vai morrer. Então, a maioria deles fica naquela fase da negação. Vai negando, negando até o final. Então,

interfere, sim.”

A partir das respostas dos profissionais, identifica-se que existe a compreensão de que diferenças étnicas e culturais não interferem ou não deveriam interferir na realização de CP à pessoa idosa. Outro aspecto diz respeito a barreira da comunicação que se manifesta na necessidade de orientar tanto o indivíduo idoso quanto seu familiar acerca da abordagem paliativa. O desafio se pauta na linguagem ao se deparar com pessoas de outras nações e na multiculturalidade que interfere sobremaneira na forma como a pessoa entende a morte e os cuidados paliativos.

Diante do exposto é interessante compreender melhor a morte no contexto da abordagem paliativa.

5.6 A MORTE NO ÂMBITO DOS CP

Neste tópico, é apresentado como os profissionais compreendem a morte e como essa percepção pode impactar nos cuidados prestados. É importante que os profissionais de saúde tenham uma abordagem sensível e empática ao lidar com as questões relacionadas à finitude humana e aos CP, visando proporcionar não somente um tratamento eficaz, mas também uma compreensão mais ampla e acolhedora do processo de morrer.

Ao longo da história, a humanidade se debruçou sobre a complexa questão da morte, buscando defini-la e compreendê-la. Hipócrates (460 a.C. - 370 a.C.), considerado o pai da medicina, legou ao mundo a "fáscies hipocrática" (Bifulco & Caponero, 2016), um conjunto de sinais físicos que, segundo ele, caracterizavam a morte iminente: Testa enrugada, coloração escura na pele, têmporas afundadas, cavas e enrugadas, queixo retraído e endurecido, pele seca lívida e plúmbea, pelos do nariz e cílios cobertos por uma poeira branca e fisionomia irreconhecível. Essa concepção persistiu por séculos, moldando a percepção da morte até o século XX (França, 2018).

No entanto, com o avanço da ciência médica, novos conceitos surgiram. O CFM, através da Resolução nº 2.173/17 (CFM, 2017), definiu a morte encefálica como o novo parâmetro para determinar o óbito. Essa resolução estabelece critérios rigorosos para o diagnóstico, exigindo a combinação de diversos fatores. Primeiramente, os procedimentos para determinação da morte encefálica devem ser iniciados nos pacientes que apresentem coma não perceptivo (ausência de resposta a estímulos, incluindo a estímulo à dor), ausência

de reatividade supraespinhal (ausência de reflexos ocular, oral ou nos membros, mesmo com estímulos intensos) e apneia persistente (o paciente não respira espontaneamente, mesmo após a retirada de suporte ventilatório por período determinado).

Além disso, é necessário a existência de pré-requisitos adicionais (CFM, 2017): a) Lesão encefálica irreversível: A causa da lesão cerebral deve ser conhecida e comprovadamente irreversível, com capacidade de causar a morte encefálica; b) Ausência de fatores reversíveis: Deve-se descartar a possibilidade de que fatores tratáveis estejam mascarando o diagnóstico de morte encefálica; c) Observação hospitalar: O paciente deve estar sob observação em ambiente hospitalar por um período mínimo de seis horas. Em casos de encefalopatia hipóxico-isquêmica, esse período se estende para 24 horas; d) Condições fisiológicas estáveis: Temperatura corporal acima de 35°C, saturação de oxigênio superior a 94,0% e pressão arterial adequada (varia de acordo com a idade). Para a determinação da morte encefálica, o Conselho Federal de Medicina exige a realização obrigatória do teste de apneia, seguido de um exame complementar que demonstre a ausência de fluxo sanguíneo cerebral, atividade metabólica cerebral ou atividade elétrica cerebral (CFM, 2017).

A morte constitui-se em como fenômeno em que se encerra a vida biológica, e o morrer consiste no processo que ocorre ao longo da vida (Araújo; Vieira, 2004). A morte, em suas diversas nuances, permeia a existência humana, desde a morte celular até a morte social, conforme propõem Pereira, Pinto L. e Pinto W. (2020). Nesse contexto, Combinato e Queiroz (2006) aprofundam o debate ao abordar a dimensão psicossocial da finitude existência, destacando o conceito de "morte em vida". Segundo os autores, diversas experiências ao longo do desenvolvimento humano, como separações, desemprego, doenças e até mesmo eventos alegres que provocam rupturas, podem ser analogizadas à morte.

Kovács (1996) discorre sobre o luto e a morte, destacando o "risco da separação" e a necessidade de reconstruir a vida após perdas. Para o autor, a perda de um ente querido pode representar a perda do próprio sentido da vida, exigindo um árduo processo de reconstrução. A doença, por sua vez, é vista como uma "morte em vida", capaz de gerar sentimentos de fragilidade e finitude. Em contraste com a visão romantizada da doença em tempos passados, de que o sofrimento dignificava o homem, Kovács aponta para a perspectiva moderna que a encara como sinônimo de fraqueza e punição, uma vez que interrompe a produtividade do indivíduo. Independentemente da percepção, a doença expõe o ser humano à sua própria mortalidade. Afastado de suas atividades rotineiras, enfrentando dores e limitações físicas, o indivíduo é confrontado com a finitude da vida.

A morte é um evento natural e inevitável na vida humana, mas discussões sobre o tema ainda podem ser desafiadoras em contextos de saúde. Neste sentido, a abordagem da morte por profissionais de saúde se torna crucial para garantir uma assistência digna e humanizada aos pacientes em situação de fim de vida. No presente estudo notou-se que a maior parte dos profissionais envolvidos encaram a morte como um aspecto natural do ciclo da vida e lidam com o desafio inerente à sua prática de discutir o fim da vida com o paciente e seus familiares.

Quando a gente pensa na área de saúde, o pensamento dos médicos, sempre foi evitar a morte, mas eu penso que ela faz parte da vida. Eu não digo que todo mundo tem que morrer e tal, não nesse sentido, mas assim, se acontecer que nós estejamos preparados para isso porque ela faz parte da nossa vida também (Aline).

Lawton (1998) aponta que a visão do médico como alguém capaz de vencer a morte surgiu devido a uma mudança no local do falecimento. Antigamente, as pessoas morriam em casa, onde ocorriam rituais e tradições que marcavam a separação gradual do falecido da família (Menureth, 1971). Atualmente, o padrão é o oposto: a morte no hospital é repentina e cria uma experiência emocional diferente para o paciente idoso e seus entes queridos. Nesse contexto, a formação médica tradicional apresenta um ponto crucial de fragilidade: a escassez de preparação dos estudantes para lidar com o processo da morte. Apesar da existência de disciplinas como psicologia médica, tanatologia e cuidados paliativos, a abordagem do tema da morte e do morrer se mostra insuficiente e superficial, geralmente limitada a teorias e conceitos abstratos (Camargo et al, 2015).

A negação da morte se infiltra profundamente no ensino da medicina, criando um ambiente onde informar o falecimento de um paciente aos familiares pode ser encarado com desapontamento ou até mesmo vergonha (Araújo, 2016). Observa-se que o modelo biomédico dominante na graduação médica transforma as doenças em meros objetos a serem combatidos, excluindo a possibilidade de aceitar a morte como um processo natural (Camargo et al, 2015). O primeiro contato com a morte na formação médica geralmente ocorre no primeiro ano da faculdade, durante as aulas de anatomia, onde os estudantes se deparam com cadáveres (Marta; Nogueira; Oliveira, 2009). Esse contato inicial pode desencadear reflexões sobre a própria fragilidade e finitude (Aquino, Nogueira, Oliveira, 2010). No entanto, na maioria das vezes, o desconforto e o choque vivenciados pelos estudantes não encontram espaço para elaboração adequada, perpetuando a negação da morte.

Essa dificuldade em lidar com a temática da morte não apenas resulta na sua negação, mas também representa um desafio para encontrar profissionais de saúde dispostos a atuar em cuidados paliativos, devido aos desafios emocionais que o enfrentamento da morte impõe, conforme compartilhado por Argeu.

No começo, aqui no SAD, tinha muitos profissionais que não quiseram trabalhar com CP porque não sabiam lidar com a morte. [...] Entendem a morte como um fracasso, não como o final de um ciclo ou um processo natural da vida (Argeu).

Também foram mencionadas algumas dificuldades em abordar a terminalidade da vida com o paciente e sua família. Um profissional compartilhou que experimenta sentimentos de tristeza e enfrenta desafios ao lidar com questões relacionadas à morte, seja no contexto pessoal, familiar ou em sua prática profissional.

Então, eu acho que ainda me gera uma tristeza quando toca na palavra morte, ainda é muito pesado pra mim. Não consigo nem dar (lidar) pessoal, familiar ainda. [...] Então, sempre que ocorre isso, eu praticamente ainda me levo a um pedaço que não é profissional (Júnior).

Justino (2019), ao investigar os modos de cuidar em CP, realizados por profissionais de saúde da Estratégia de Saúde da Família, em Foz do Iguaçu, identificou na equipe multiprofissional sentimentos de "des-potência" que afastam do cuidar. No contexto estudado pelo autor os membros da equipe sentem-se tristes, impotentes e frustrados devido as dificuldades e problemas advindos do vínculo e da responsabilização pelo paciente, além da enorme preocupação com a desassistência por vezes vivenciada dadas as dificuldades de sair à campo, de ir até as famílias. Conforme apontado por Böger e colaboradores (2022) a falta de estrutura adequada para fornecer um melhor atendimento resulta em sentimentos de impotência, frustração e angústia entre a equipe de CP. Dessa maneira é central a atenção, sensibilidade, técnica e tecnologia para o cuidado desses profissionais que lidam frequentemente com a morte e o morrer dos pacientes idosos.

Ana Claudia Quintas (2016), em seu aclamado livro "A morte é um dia que vale a pena viver", traz reflexões sobre o desafio que tanto as pessoas em geral quanto os profissionais de saúde enfrentam diante da temática da morte. A autora aborda a dualidade que muitos indivíduos vivenciam, pois, enquanto têm medo de falar sobre esse assunto, por ser considerado tabu em nossa sociedade, também se aproximam inevitavelmente dela por

meio de escolhas que diminuam sua expectativa de vida. Nesse sentido, destacou-se a importância de os brasileiros discutirem mais abertamente sobre a morte, com o objetivo de aprender a enfrentar o processo de morrer da forma mais serena possível.

[...]ninguém conversa sobre morte num domingo, no almoço.[...]A gente, na verdade, espera acontecer e aí outra pessoa decide por mim o que é melhor para mim. Só que, muitas vezes, eu não queria ser entubado só que a minha família: `Não, tem que entubar! (Argeu)

Com base na obra de Quintans, é possível aprimorar a compreensão sobre a importância de discutir abertamente a morte e a necessidade de proporcionar aos pacientes um processo de fim de vida mais digno e humano.

As declarações dos profissionais confirmam a descrição feita por Elisabeth Kübler-Ross (1996, p.19).

Quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte. Como é possível? Recorremos a eufemismos; fazemos com que o morto pareça adormecido, mandamos que as crianças saiam, para protegê-las da ansiedade e do tumulto reinantes na casa, isto quando o paciente tem a felicidade de morrer em seu lar; impedimos que as crianças visitem seus pais que se encontram à beira da morte nos hospitais; sustentamos discussões longas e controvertidas sobre dizer não a verdade ao paciente, dúvida que raramente surge quando é atendido pelo médico da família que o acompanhou desde o parto até a morte e está a par das fraquezas e forças de cada membro da família (Kübler-Ross, 1996, p. 19).

A forma como os profissionais de saúde compreendem a morte influencia tanto sua própria qualidade de vida quanto seu comportamento no ambiente de trabalho, especialmente em relação ao processo de morte e morrer. Ao se aprofundarem nesse tema, os profissionais de saúde podem promover maior humanização no tratamento e nos cuidados, contribuindo para que os pacientes e as pessoas envolvidas vivenciem os últimos momentos de vida com mais dignidade e menos angústia (Ferreira; Wanderley, 2012).

Para que haja o aprofundamento efetivo, é essencial entender a importância de discutir abertamente a morte e a necessidade de oferecer aos pacientes um processo de fim de vida mais digno e humano. Nesse sentido, as experiências de alguns profissionais com CP têm incentivado a reflexão sobre a aceitação da finitude da vida humana de forma mais natural.

Demorei umas semanas pra entender e organizar esse novo em mim: CP. Vou até o paciente, ele me recebe, sentado às vezes, minoria. Na outra semana talvez não sente. Na outra mal abre os olhos. E o que estou querendo falar, que é o oposto de um antigo trabalho dito "normal", onde

se vê a melhora a cada sessão. Nesse se nota a patologia ganhando espaço e o paciente cada dia mais debilitado. Não desistimos dos nossos pacientes. Vamos com eles, fazendo tudo que possível para que tenham conforto, acolhimento e dignidade. Hoje vejo CP como sinônimo de amor ao próximo. Cuidamos com amor, do amor de alguém (Rebeca).

Enquanto a filosofia materialista e o capitalismo têm influenciado a percepção da vida de forma a diminuir a consciência sobre a finitude humana (Santos, 2009), os CP, como um campo científico significativo dedicado ao estudo da morte e do morrer, focam em proporcionar conforto físico e emocional aos indivíduos. Isso é alcançado através de programas de formação para profissionais da saúde, que se especializam no tratamento paliativo (Kovács, 2008), contribuindo à mudança paradigmática dos integrantes da equipe de saúde responsáveis pelos cuidados da pessoa idosa. Nesse contexto, apesar de uma profissional admitir que não refletiu profundamente sobre a morte, ela expressou o desejo de receber CP quando necessário. Ela reconhece, através de sua experiência e conhecimentos profissionais, o impacto positivo que essa abordagem tem na qualidade de vida dos idosos que acompanha.

[...]Mas assim, eu nunca parei para pensar sobre a morte, como vai ser. Mas eu quero ter os CP na minha morte. Eu quero que tenha alguém como a minha equipe é, para poder estar trabalhando comigo, estar do meu lado nesse momento [...] (Júlia).

Os profissionais da área da saúde continuam sendo preparados para lidar com a vida e a cura em detrimento da pessoa que está morrendo. Comumente, no ambiente hospitalar nem o profissional, bem como os familiares podem expressar por completo suas emoções e sentimentos após o falecimento do paciente, cabendo a vivência do luto de maneira individual, inclusive ao paciente que está prestes a falecer (Combinato; Queiroz, 2006). Sendo assim, os CP e especialmente em ambiente domiciliar possibilitam ao profissional aprender a lidar de maneiras mais saudáveis com a morte, impactando positivamente nos cuidados destinados ao paciente e aos familiares, incluindo o processo de luto.

Nesse sentido, a maior parte dos entrevistados concorda que o entendimento acerca da morte e do processo de morrer influencia diretamente a atuação das equipes responsáveis pelos CP.

Eu acredito que sim, quando uma pessoa não tem uma compreensão sobre isso, realmente, que a morte também faz parte e que às vezes é necessário deixar morrer, às vezes eles colocam algumas situações que não são certas, que não deveriam ser feitas, que ficam prolongando o sofrimento

das pessoas (Aline).

Segundo Júnior e colaboradores (2011), a compreensão crescente do sofrimento relacionado ao contato com o tema da finitude pode servir como uma estratégia de enfrentamento. No entanto, esses mesmos autores ressaltam a necessidade de maturidade, responsabilidade e ética profissional para cuidar de quem está morrendo. A educação para a morte, construída no cotidiano e fundamentada na busca de sentido para a vida através de questionamentos e autoconhecimento, é urgente e recomendada (Kovács, 2008). Essa busca pode proporcionar ao profissional a experiência de sentimentos reconfortantes e de bem-estar, trazendo sensações de contentamento e revitalização.

[...] essa parte do pós-óbito é uma parte que eu gosto muito, sabe? Porque é um momento assim que você vê o seu trabalho sendo muito reconhecido. Porque o paciente não tinha cura, até porque já se foi, né? Mas a família vê todo o nosso serviço. Então, nessa hora, nossa! Eles engrandecem a gente de uma forma (Rebeca).

Além disso, ao buscar pela clareza do propósito de vida pessoal, que engloba as diferentes áreas de sua vida, incluindo a profissional, o integrante da equipe de saúde capacita-se a realizar condutas paliativas direcionadas ao idoso descobrir o próprio propósito de vida. A indagar, por exemplo, o que ele ainda não realizou que gostaria de realizar.

Nesse contexto, é possível melhorar significativamente a qualidade de vida dos idosos, uma vez que, conforme Ribeiro, Yassuda e Neri (2020), intervenções que visam aprimorar o propósito de vida nessa faixa etária podem atenuar, retardar e desacelerar o declínio cognitivo, além de diminuir o desenvolvimento de morbidades e incapacidades na velhice. A mesma autora enfatiza que o propósito de vida é um indicador importante de saúde física e mental, e tem grande potencial para direcionar intervenções gerontológicas inovadoras. É válido questionar quais seriam os efeitos desse indicador no âmbito dos CP.

A reação dos familiares perante o quadro clínico do paciente pode ser impactada a partir da maneira como relacionam-se com a morte.

[...] 90% da família dos pacientes em CP, que eu vejo durante as nossas visitas e tudo, eles escondem, omitem dos familiares como que está a doença, a evolução da doença. [...] Então, muitos deles acreditam que ainda possa haver uma cura, mas nós, como a gente já sabe de todo o quadro, vamos aos poucos falando com a família para ver se a família consegue abordar isso, com o paciente, mas é uma situação, uma parte bem complicada (Daiana).

O renomado médico Drauzio Varella, em sua obra literária intitulada "Por um Fio", traz uma abordagem aprofundada e sensível sobre a complexa temática da morte. O autor revela que, muitas vezes, é no momento final que as questões familiares se tornam mais evidentes e emergentes, permitindo o enfrentamento e a condução de assuntos relevantes e pendentes antes do falecimento do paciente (Varella, 2010). Essa imbrincada e fatídica vivência da morte, muitas vezes evitada e omitida na sociedade, é trazida à luz nas palavras de Varella, fornecendo aos leitores reflexões importantes a respeito do fim de vida e seus desdobramentos emocionais e sociais. A obra mostra o quão valioso e reconfortante pode ser o momento da morte bem conduzido e acolhedor para o paciente e seus familiares, permitindo que se resolvam assuntos relevantes e se estabeleça uma relação mais íntima, afetuosa e significativa entre as partes. Nesse contexto, são os profissionais da saúde e a equipe multiprofissional os corresponsáveis na passagem da pessoa idosa com o maior nível de dignidade possível (Ferreira; Wanderley, 2012).

No Brasil, não há formas de morte regulamentadas por lei. No entanto, a atuação dos profissionais de saúde impacta, significativamente, na maneira como o paciente idoso morrerá. Nesse contexto, a Resolução Cremesp nº 355/2022 estabelece diretrizes éticas para auxiliar médicos na tomada de decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes em fase terminal de vida. Esta resolução também inclui a definição dos diferentes tipos de morte, que são listados a seguir:

1. Ortotanásia: Regulamentada pela Resolução 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina, refere-se à prática de não prolongar artificialmente a vida de pacientes em fase terminal de doenças graves e incuráveis. Neste contexto, é permitido ao médico limitar ou suspender tratamentos que estendam a vida do paciente, focando em oferecer cuidados que aliviem sintomas causadores de sofrimento. Essa abordagem visa uma assistência integral, respeitando a vontade do paciente ou de seu representante legal. A decisão deve ser devidamente documentada no prontuário médico, e o paciente deve continuar recebendo tratamento paliativo, com direito a alta hospitalar se assim desejado. O termo "ortotanásia" deriva do grego "orthos", que significa "correto" ou "adequado", e aplica-se à conduta médica, bem como a dos demais profissionais da equipe, que permite a evolução natural da doença, controlando os sintomas de desconforto para permitir uma morte digna e no tempo certo. Esta abordagem está alinhada com os princípios dos CP, que focam na qualidade de vida do paciente e no respeito às suas vontades e dignidade no fim da vida.

2. Distanásia: Também conhecida como obstinação terapêutica, é o prolongamento artificial do processo de morrer, que gera sofrimento sem trazer benefícios tangíveis para o paciente. Esta prática ocorre quando, diante de uma doença incurável em estágio avançado ou frente à morte iminente e inevitável, o médico continua utilizando meios extraordinários ou desproporcionais para estender a vida do paciente. Esse procedimento muitas vezes não leva em conta os valores do paciente sobre dignidade ou suas preferências de cuidado. A distanásia reflete uma abordagem que, ao invés de aliviar o sofrimento, pode aumentá-lo, ao ignorar a qualidade de vida e o bem-estar do indivíduo.

3. Eutanásia: Definida como a provocação intencional da morte, a pedido do paciente, que sofre de uma doença incurável e está em fase terminal, com o objetivo de encerrar seu sofrimento. Ao contrário da ortotanásia, que permite a morte natural, a eutanásia ativamente abrevia o processo de morrer, resultando na morte do paciente. No Brasil, a eutanásia é considerada um crime de homicídio doloso. No entanto, pode ser tratada como uma modalidade privilegiada, devido ao contexto moral que motiva a ação.

4: Mistanásia: Também conhecida como morte por abandono, ocorre quando um paciente em fase terminal de uma doença incurável não recebe os cuidados mínimos necessários para garantir seu conforto e dignidade. Isso acontece mesmo quando o paciente está internado em uma instituição que possui os recursos e a infraestrutura adequados para prover tais cuidados. Mistanásia reflete uma falha no sistema de saúde em cumprir seu papel de assegurar uma morte digna, resultando em um fim de vida marcado pelo descaso.

Vilanova, Fröhlich e Kierniew (2022) exploram as nuances entre ver a morte como um processo natural e a naturalização da morte. As autoras argumentam que entender a morte como uma parte natural da vida humana, conforme abordado nos CP, é sinônimo de humanização e promoção da vida. Em outras palavras, isso significa permitir a morte como ética de cuidado à vida, promovendo o viver com dignidade. Em contraste, a naturalização da morte refere-se a uma conduta de desumanização, caracterizada pelo agenciamento necropolítico de deixar morrer para fazer morrer.

As práticas modernas de poder manipulam a vida e a morte, conceito conhecido como necropolítica. Este termo foi cunhado pelo filósofo camaronês Achille Mbembe e refere-se à capacidade dos governos ou das autoridades de decidir quem deve viver e quem deve morrer, utilizando o poder sobre a vida e a morte como uma forma de exercício de controle político. Nesse contexto, o mesmo autor propõe o conceito “necropoder”, que é usado para descrever as diversas formas pelas quais, no mundo contemporâneo, armas de fogo são

utilizadas com o objetivo de maximizar a destruição de vidas e criar "mundos de morte". Esses são contextos sociais novos e singulares onde amplas populações são forçadas a viver em condições que as reduzem ao status de "mortos-vivos". Essas condições transformam radicalmente a existência social desses grupos, submetendo-os a uma vida que, embora biologicamente ativa, é social e politicamente marginalizada e desprovida de direitos fundamentais (Mbembe, 2016).

Portanto, percebe-se que os CP são antagônicos à mistanásia, também conhecida como morte sociopolítica, na qual a reprodução sistemática de desigualdades e exclusões cria condições que expõem as pessoas à morte, retirando a dignidade tanto da vida quanto da morte (Ricci, 2017). Nesse contexto, os preconceitos enfrentados por indivíduos idosos em diversos contextos, especialmente no âmbito da saúde, muitas vezes começam bem antes deles alcançarem a velhice. Essas formas de discriminação, presentes ao longo de toda a vida, não apenas afetam negativamente a qualidade do atendimento recebido na velhice, mas também causam feridas emocionais e sociais profundas. A exposição contínua a preconceitos pode deteriorar significativamente o estado de saúde dos indivíduos à medida que envelhecem, reduzindo sua dignidade e conforto em seus últimos anos (Silva et al., 2018). De acordo com Allport (1979), o preconceito é caracterizado como uma atitude hostil direcionada a uma pessoa meramente por ela fazer parte de um grupo que é socialmente desvalorizado “Uma atitude de prevenção ou de hostilidade dirigida a uma pessoa que pertence a um grupo simplesmente porque ela pertence àquele grupo, e se presume que possua as qualidades desagradáveis desse grupo” (Allport, 1979, p. 7).

Preconceitos são fundamentados em julgamentos prematuros e atitudes que se baseiam em três componentes principais: cognitivos, que abrangem crenças e estereótipos; afetivos, que incluem sentimentos de antipatia e aversão; e disposicionais ou volitivos, que manifestam uma predisposição para a discriminação (Lima, 2023). Abaixo estão 11 tipos comuns de preconceitos que as pessoas podem começar a enfrentar muito antes de se tornarem idosas, e que precisam ser extintas na prática profissional para dirimir seus efeitos nocivos: 1) Capacitismo: Suposições negativas sobre pessoas idosas com deficiências, sejam elas físicas, mentais ou sensoriais, podem resultar em cuidados inadequados ou na subestimação das suas capacidades da pessoa idosa para tomar decisões sobre seus próprios cuidados. 2) Classismo: Preconceitos baseados na classe social ou econômica podem levar a disparidades no acesso a cuidados de saúde, incluindo os CP, com indivíduos de menor renda recebendo menos atenção ou recursos. 3) Estigmatização de condições de saúde mental:

Pacientes idosos com histórico de problemas de saúde mental podem enfrentar estigma adicional, o que pode complicar seu acesso aos CP. 4) Etarismo: Preconceitos baseados na idade da pessoa, supondo que idosos têm menor qualidade de vida ou que não merecem investimentos em tratamentos devido à sua idade avançada. 5) Gordofobia: Preconceito contra pessoas gordas, que pode influenciar adversamente a qualidade dos cuidados prestados a idosos nessa condição. 6) Homofobia ou transfobia: Preconceitos contra pessoas LGBTQIA+ podem resultar em tratamento desigual nos CP, com profissionais possivelmente não respeitando as identidades de gênero dos pacientes ou as configurações familiares não tradicionais, afetando negativamente a qualidade dos cuidados prestados. 7) Preconceito linguístico: Dificuldades de comunicação devido a barreiras linguísticas podem impedir pessoas idosas de receber cuidados adequados, especialmente se o idioma predominante do sistema de saúde for diferente do idioma nativo do paciente. 8) Preconceito religioso ou cultural: Diferenças culturais ou religiosas podem ser mal interpretadas ou desvalorizadas por prestadores de cuidados de saúde, o que pode levar a mal-entendidos ou a uma falta de respeito pelas práticas e crenças dos pacientes no final da vida. 9) Racismo: Preconceitos raciais podem afetar a qualidade do cuidado que os pacientes recebem, influenciando decisões clínicas e a forma como os profissionais interagem com os pacientes e suas famílias. 10) Sexismo: Preconceitos baseados no gênero podem influenciar o tipo e a qualidade dos CP oferecidos, especialmente se houver estereótipos sobre a resistência ou sensibilidade de diferentes gêneros à dor e sofrimento. 11) Xenofobia: Preconceito contra nacionalidades específicas, o que pode afetar negativamente a prestação de CP a pessoas idosas em municípios de fronteira.

Neste contexto, o racismo direcionado às pessoas negras serve como um exemplo de preconceito. Barros e colaboradores (2014) argumentam que as condições precárias de saúde dos idosos negros são apenas uma das dimensões afetadas pelo racismo. Essa situação deve ser vista como o resultado de uma combinação de múltiplos fatores, incluindo educação insuficiente, habitação inadequada e baixos salários. Isso revela uma clara falha do poder público em assegurar direitos básicos a esses indivíduos, que frequentemente são privados até mesmo do direito de envelhecer dignamente. Lima ressalta que, dado o caráter complexo e multicausal do fenômeno, as análises e estratégias de combate devem abranger uma gama de planos explicativos, desde aspectos intraindividuais até fatores ideológicos e culturais (Lima, 2023). Neste cenário, o profissional da saúde, especialmente aquele que atua nos CP em município de fronteira, deve priorizar a compreensão aprofundada sobre a abordagem

paliativa para se capacitar a desenvolver uma prática responsável e democrática voltada às pessoas idosas.

O ponto de partida para abordar a complexa temática pode ser aprender a lidar com as diversas concepções sobre a morte, conforme expressas pelas diferentes linhas de conhecimento e religiões de vários povos. É fundamental entender a diversidade de percepções sobre a finitude. Este entendimento é ilustrado aqui com exemplos de algumas religiões presentes em Foz do Iguaçu, segundo o censo do IBGE de 2010: Budismo (1.067 adeptos); Candomblé (110); Catolicismo (150.668); Evangélica (70.420); Espírita (3.604); Igreja Messiânica Mundial e outras religiões orientais (1.556); Islamismo (5.599); Judaísmo (42); Testemunhas de Jeová (1.556); Umbanda (101), dentre outras religiões. Esses exemplos pretendem ressaltar a importância de reconhecer como diferentes tradições religiosas compreendem a morte de maneiras distintas.

Segundo Suassuna (2002), a ciência emergiu com a promessa de resolver todas as inquietações humanas ao explicar o funcionamento da natureza. No entanto, ao desconsiderar a realidade subjetiva, acabou por alienar o homem de si mesmo, falhando em fornecer respostas concretas sobre a morte. A autora argumenta que as experiências de quase morte, como descritas na literatura, ressaltam a necessidade de revisão dos conceitos convencionais da ciência sobre a morte. Contudo, as limitações paradigmáticas que acompanham o estudo da natureza não física da consciência humana requerem que cientistas e profissionais da saúde se dediquem e estejam abertos a novas abordagens. É crucial uma mudança no cenário atual, que limita a pesquisa sobre a morte. Nesse sentido, a autora reconhece em sua pesquisa a ciência Conscienciologia como uma alternativa viável para a investigação concreta da consciência. Expandindo as abordagens por meio do paradigma consciencial, que redefine o conceito de morte e propõe a autocomprovação da realidade multidimensional (ou seja, da dimensão além da matéria) e multiexistencial (da vivência de múltiplas vidas pelo indivíduo) através da experiência fora do corpo. Estas ferramentas são essenciais para desmistificar a morte e ajudar profissionais de saúde a superar a tanatofobia. (Suassuna, 2002).

É importante destacar que não é necessário ao profissional de saúde concordar com a perspectiva do outro sobre a vida e a morte, mas é crucial compreender como cada pessoa idosa, bem como seu núcleo familiar entendem e vivenciam a existência e a finitude humana. Essa compreensão permite o acolhimento e respeito às experiências individuais de acordo com os princípios da bioética, da Gerontologia e as práticas dos CP.

De acordo com Lima e colaboradores (2017, p.4):

[...] ainda é preciso conversar sobre a morte, trazê-la para perto de nós, torná-la íntima, conhecê-la. Na vida e no campo da saúde, especialmente, quanto mais e melhor se conhece um fenômeno, mais se aprende a lidar com ele. Portanto, para melhor cuidar de alguém que está morrendo, é preciso falar sobre a morte: sobre a dele, sobre a sua, sobre a nossa. Lidar com o fenômeno da morte da mesma maneira com que se lida com o fenômeno do nascimento, cuidar da vida implica cuidar da morte, pois a responsabilidade profissional é com o amparo da vida: daquele que está por nascer, daquele que está por morrer.

Na presente pesquisa a maioria dos profissionais de CP enxergam a morte como um aspecto natural da existência humana e concordam que o entendimento sobre a finitude influencia diretamente a atuação das equipes responsáveis pelos CP. No entanto, é raro encontrar profissionais dispostos a atuar em cuidados paliativos e a lidarem com a morte. Por ser tema tabu na nossa sociedade, a morte é entendida, erroneamente, como fracasso. A ampliação do entendimento sobre os CP auxiliou alguns dos entrevistados a entenderem melhor a importância desses cuidados na qualidade de vida da pessoa idosa e de sua família. É desafiador aos profissionais abordar o tema dos CP e da morte com os familiares, mas é recompensador quando observam o reconhecimento e gratidão dessas famílias ao empenho dedicado à família e à pessoa idosa até o momento de sua morte. A abordagem sobre o tratamento paliativo exige dos profissionais encarar o tema da morte com naturalidade, respeitando a multiculturalidade presente na região de fronteira. Sendo assim, a morte e o morrer são temas centrais na formação dos profissionais de saúde e necessitam ser adequadamente abordados e aprofundados, com vistas ao aprimoramento na prestação do tratamento paliativo em Foz do Iguaçu.

5.7 PERSPECTIVA SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

Por fim, é discutido como os profissionais veem o futuro dos CP no Brasil. É importante ressaltar que, no momento das entrevistas, a Lei Nacional de Cuidados Paliativos ainda não havia sido aprovada no país.

De maneira geral, faltam recursos que melhorem a ergonomia dos familiares e profissionais prestadores dos CP. Foi reforçado a relevância da formação dos profissionais.

[...] o que eu daria de conselho é que cada um de várias especialidades tanto enfermeiros, médicos, os fisios, as nutris, os psicólogos, todos conseguissem entender, estudar e saber exatamente o que é o cuidado paliativo e que é muito bom trabalhar com isso (Rebeca).

Rodrigues e colaboradores (2020) enfatiza a necessidade de formação dos profissionais para aprenderem a melhor maneira de agir, diante do processo de morrer e de morte. Nesse sentido, o autor compartilha que a indagação "O que importa para você?" permite o início de ações, cuja filosofia sustenta o respeito e o reconhecimento da relevância dos sentimentos, das dores, das emoções, dos valores e crenças do paciente em fim de vida, assim como de seus familiares e profissionais.

No que tange a política pública, no encerramento de 2023, o MS oficializou a criação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, atendendo a uma solicitação amplamente defendida por grupos sociais e que ganhou proeminência durante a 17ª Conferência Nacional de Saúde. Destinando um investimento de R\$ 850 milhões para o aprimoramento e educação dos profissionais, a medida estabelece essa nova disciplina médica, alinhando-se à Política Nacional de Cuidados do Brasil, que ainda está sendo desenvolvida. Com a participação dos estados e municípios, o objetivo é estabelecer até 1.321 equipes compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. Este passo é fundamental na redefinição do acesso à saúde como um direito e na promoção do desenvolvimento da economia do cuidado, um setor em sua fase inicial no país. A política aguarda sua regulamentação detalhada por meio de uma portaria futura (ANCP, 2024; Brasil, 2023a).

A partir do relatório da 1ª Conferência Livre Nacional de Cuidados é possível observar que a política nacional de CP representa uma construção de baixo para cima, a qual envolveu a atuação de diversas entidades e pessoas por mais de 20 anos. Há um grande esforço para que ocorra a capilarização da cultura e capacitação para os CP, com o objetivo de mudar a cultura de 203 milhões de brasileiros, oportunizando o uso dos CP para todos. A política nacional de CP é uma proposta nova dentro da política nacional de atenção à população brasileira (Instituto Premier, 2023).

É possível inferir que essa política surge como resultado de iniciativas populares e da necessidade de melhoria dos serviços de saúde oferecidos para pacientes em estado avançado de doença. O relatório menciona que as comunidades compassivas têm realizado um grande trabalho junto a diversas comunidades, trazendo a cultura dos CP e promovendo a solidariedade, a humanização e a compaixão nos cuidados em saúde. Além disso, o texto destaca a importância de políticas bem determinadas, equipes preparadas para ações

paliativas, centros de referência em CP e organização do sistema farmacêutico para fazer chegar a todo indivíduo que precisa os medicamentos e insumos necessários (Instituto Premier, 2023).

De acordo com Brasil (2023a), a introdução da Política Nacional de Cuidados Paliativos foi acordada pelo MS junto aos gestores estaduais e municipais durante a 12ª sessão de 2023 da Comissão Intergestores Tripartite (CIT). “O mais importante dessa política é a criação da cultura de CP, tanto para os profissionais de saúde como para a população em geral”, destaca Mariana Borges Dias, coordenadora geral de Atenção Domiciliar (Brasil, 2023a).

A construção dessa política envolveu o engajamento de diversas pessoas e entidades em prol da melhoria dos cuidados para pacientes em estado avançado de doença no Brasil. A partir dessas iniciativas populares, foram criadas propostas de políticas públicas específicas para os CP, resultando na Política Nacional de CP, que se posiciona como uma proposta nova e importante dentro da política nacional de atenção à saúde brasileira (Instituto Premier, 2023).

O Relatório Nacional Consolidado da 17ª CNS, foi constituído pela sistematização das diretrizes e propostas das Conferências Estaduais, do Distrito Federal e das Conferências Livres Nacionais da 17ª Conferência Nacional de Saúde. O relatório apresenta informações relacionadas à conferência e suas discussões, além de diretrizes e propostas de políticas de saúde elaboradas a partir dessas discussões. De acordo com o Relatório Nacional Consolidado da 17ª CNS, uma das Diretrizes apresentadas é a implementação da Política Nacional de CP, com garantia de financiamento, integrada à Rede de Atenção à Saúde e como componente de cuidado na Atenção Primária à Saúde através da Estratégia de Saúde da Família (Brasil, 2023b).

A inclusão desses cuidados no SUS tem sido uma demanda de várias Conferências Nacionais de Saúde, e com a 17ª CNS não foi diferente. A proposta de uma Política Nacional de CP reforça as prioridades do SUS em garantir a atenção integral à saúde, respeitando os direitos do paciente em fim de vida e de seus familiares. É notável o impacto que a implementação dessa política terá para melhorar a qualidade do cuidado prestado ao paciente em CP, pois além da assistência integral, a Política de CP contribuirá para a capacitação dos profissionais quanto à abordagem humanizada e ética, oferecendo atenção especializada que considera as especificidades desses pacientes (Brasil, 2023b).

Diante do exposto, a presente pesquisa sublinha a relevância dos CP na promoção da

morte digna e no suporte contínuo pós-desospitalização para assegurar a qualidade de vida da pessoa idosa, ao mesmo tempo que discute a sobrecarga representada pela prestação desses cuidados em um contexto de recursos limitados, reforçando a urgência de políticas públicas e estratégias eficazes para superar esses desafios (OMS, 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As conclusões finais deste estudo destacam a importância fundamental dos CP na promoção da qualidade de vida de pacientes idosos desospitalizados, especialmente em uma região de fronteira. Nesse sentido, o SAD e a ILPi são relevantes por auxiliarem no processo de desospitalização da pessoa idosa, e, no caso do SAD, de outros públicos também.

A aderência à legislação de 2018 e às diretrizes da OMS de 2002, que enfatizam o alívio do sofrimento e o tratamento da dor em suas múltiplas dimensões, é evidente entre os profissionais de saúde, que reconhecem os CP como uma prática multidisciplinar e interdisciplinar essencial. A integração dos CP na atenção primária, desde o diagnóstico de doenças crônicas, é crucial para abordar as necessidades dos idosos em estágios iniciais, desafiando a percepção limitada de que os CP são exclusivos para a terminalidade da vida.

O estudo também revela os desafios enfrentados na implementação dos CP, incluindo lacunas na formação dos profissionais de saúde e a falta de políticas públicas estruturadas. Adicionalmente, as barreiras culturais e de percepção limitam a compreensão dos CP como um componente integral do cuidado ao paciente. A necessidade de uma mudança paradigmática para expandir os CP além da terminalidade é crucial, visando melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas.

A classificação dos CP em quatro etapas, baseada no grau de funcionalidade do paciente, ressalta a importância de adaptar os cuidados às necessidades individuais, desde a fase precoce até a exclusiva, promovendo uma abordagem personalizada e holística. A implementação de instrumentos de avaliação, como a SPICT™, auxilia na identificação de pacientes elegíveis para CP, permitindo um planejamento de cuidados mais eficiente.

Observa-se a necessidade de uma abordagem empática e sensível nos CP, centrada no alívio dos sintomas e no suporte psicossocial e espiritual, adaptado às necessidades individuais dos pacientes. A colaboração interdisciplinar na elaboração de um PTS é fundamental para uma prática de cuidado eficaz e centrada no paciente.

Os desafios identificados, incluindo a sobrecarga dos profissionais de saúde e dos cuidadores familiares, a dificuldade de comunicação e a escassez de profissionais, revelam a complexidade da desospitalização e a necessidade de estratégias de suporte adicionais. A definição de estratégias que desonerem a família e as equipes é fundamental para uma desospitalização segura e eficaz.

Diante desses desafios, torna-se evidente a relevância de definir estratégias que aliviem a carga sobre as famílias e as equipes de desospitalização, abordando a insuficiência

de rede de apoio e o número limitado de profissionais, aspectos já reconhecidos na literatura que discute a complexidade dos cuidados paliativos ao idoso.

A formalização da Política Nacional de CP marca um avanço significativo na saúde pública brasileira, refletindo mais de duas décadas de esforços conjuntos de inúmeras entidades e indivíduos. Esta iniciativa, ancorada na colaboração dos estados e municípios para formar uma rede extensiva de equipes multidisciplinares, visa não apenas a alteração da percepção cultural sobre os cuidados paliativos entre os 203 milhões de brasileiros, mas também assegura o acesso universal a esses serviços essenciais. Tal mudança representa um importante passo em direção ao reconhecimento dos cuidados paliativos como um direito fundamental dentro do espectro da saúde, alinhando-se com as demandas crescentes por uma abordagem mais humana e compassiva no tratamento de pacientes em estágios avançados de doença.

A implementação dessa política, respaldada pela 17ª Conferência Nacional de Saúde, sublinha a importância de uma estrutura de suporte bem definida que inclui formação profissional, centros de referência, e uma organização eficiente do sistema farmacêutico. Este desenvolvimento é o resultado da força das iniciativas populares na moldagem de políticas públicas.

A integração dos CP na RAS, com garantia de financiamento e como um componente essencial da Atenção Primária à Saúde, reitera o compromisso do SUS com a prestação de uma assistência integral e respeitosa aos direitos dos pacientes no final da vida e de seus familiares. Espera-se que a implementação efetiva dessa política melhore substancialmente a qualidade do cuidado aos pacientes em CP, capacitando profissionais para uma prática mais humanizada e ética e, finalmente, considerando as necessidades específicas desses pacientes. Esse é um momento definidor para a saúde pública brasileira, estabelecendo um precedente para o cuidado integral e compassivo no sistema de saúde do país.

Por fim, destaca-se a importância da Gerontologia, da abordagem paliativa, de políticas públicas e estratégias direcionadas para garantir o acesso adequado aos CP, promovendo uma abordagem centrada no paciente e envolvendo a família no processo de cuidado. A expansão dos CP para além da terminalidade e a melhoria da qualidade de vida das pessoas idosas em município de fronteira exigem uma mudança paradigmática e um esforço colaborativo entre profissionais de saúde, pacientes, familiares e formuladores de políticas públicas.

REFERÊNCIAS

ABOU ALI, A. M. A. S. Cuidados paliativos e a saúde dos idosos no Brasil. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 14, n. 1, p. 125-136, 2011.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **ANCP apoia a I Conferência Livre Nacional “Cuidados Paliativos: um direito humano – Políticas Públicas JÁ”**. 18 de mai. 2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/blog/ancp-apoia-conferencia-livre-nacional-cuidados-paliativos-direito-humano-politicas-publicas-ja>. Acesso em: 18 mai. 2023.

_____. **Com resolução 355 CREMESP reforça a importância dos Cuidados Paliativos**. 7 de fev.2023. Disponível em: <https://paliativo.org.br/com-resolucao-355-cremesp-reforca-importancia-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 06 jan. 2023

_____. **Argentina aprova a lei nacional de Cuidados Paliativos**. 6 de jul. de 2022. Disponível em: <https://paliativo.org.br/blog/argentina-aprova-lei-nacional-cuidados-paliativos>. Acesso em: 10 ago. 2022.

_____. **História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos>. Acesso em: 03 out. 2022.

_____. **Ministério da Saúde aprova Política Nacional de Cuidados Paliativos**. 5 jan. 2024. Disponível em: <https://paliativo.org.br/ministerio-da-saude-aprova-politica-nacional-de-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 02 fev. 2024.

_____. **Panorama dos Cuidados Paliativos na América Latina e Brasil**. 12 de fev. 2021. Disponível em: <https://paliativo.org.br/panorama-cuidados-paliativos-america-latina-brasil/>. Acesso em: 03 dez. 2022.

AIKES, S.; RIZZOTTO, M. L. F. Integração regional em cidades gêmeas do Paraná, Brasil, no âmbito da saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 8, p.1-11, 2018.

ALBINO, A V. S. et al. **Experiência e ações desenvolvidas pelas equipes de desospitalização em hospitais e institutos federais do Rio de Janeiro**. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde, 170 p., 2020.

ALBUQUERQUE, J.L. Migração, circulação e cidadania em território fronteiriço: os brasiguaios na fronteira entre o Paraguai e o Brasil. **Revista Tomo**, n. 26, p. 97-122, . jan./jun. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.21669/tomo.v0i0.4404>. Acesso em: 21 ago. 2022.

ALLPORT, G. W. **The nature of prejudice**. 3 ed. Wokingham: Addison-Wesley, p. 7, 1954.

ALMEIDA, L. Et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da Família. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 543-548, 2012.

AMERICAN ANTHROPOLOGICAL ASSOCIATION. Statement on Race. Arlington:

American Anthropological Association; 1998. Disponível em: www.aaanet.org/stmts/racepp.htm. Acesso em: 03.out.2023.

ANDERSON, F., et al. Palliative performance scale (PPS): a new tool. **Journal of palliative care**, v. 12, n. 1, p. 5-11, 1996.

ANDRADE, D. C. et al. Pregabalin for the Prevention of Oxaliplatin-Induced Painful Neuropathy: A Randomized, Double-Blind Trial. **Oncologist**, v. 22, n. 10, p. 1154-e105, 2017.

ANDRADE, C.G; COSTA, S. F. G. C.; LOPES, M. E. L. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set./2013.

AQUINO, M. A. S., NOGUEIRA, M. A. Q.; OLIVEIRA, M. A. C. O ensino da anatomia e a morte: Uma análise das percepções e vivências de acadêmicos de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 34, n. 2, p. 228-234, 2010.

ARANTES, A. C. Q. **Indicações de Cuidados Paliativos**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos: Ampliado e atualizado. 2. ed., São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), p. 56-74, 2012.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**: E um excelente motivo para se buscar um novo olhar para a vida. Editora Sextante, 1 ed., 192 p., 2019.

ARAÚJO, P. V. R.; VIEIRA, M. J. A questão da morte e do morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF), v. 57, n. 3, p. 361-363, mai./jun. 2004

ARAUJO, T. Brasil não tem política pública para cuidados paliativos, diz médico. **CNN Brasil**, Rio de Janeiro. 27 jul. 2021. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/saude/brasil-nao-tem-politica-publica-para-cuidados-paliativos-diz-medico/>. Acesso em: 31 jan. 2023.

ARCANJO S.P., et al. Clinical and laboratory characteristics associated with referral of hospitalized elderly to palliative care. **Einstein** (São Paulo), v. 16, n. 1, p. 1-8, 2018.

ARENHART, C. G. M.; RIZZOTTO, M. L. G.; CARRIJO, A. R. Concepções de formadores de opinião sobre cidadania e direito à saúde na fronteira trinacional. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 32, n.4, e320406, 2022. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/physis/a/MbbYbPMvcVxcKVpQhKxK7MC/#:~:text=Em%20cidades%20g%C3%AAs%20como%20da,uma%20cidadania%20de%20car%C3%A1ter%20nacional](https://www.scielo.br/j/physis/a/MbbYbPMvcVxcKVpQhKxK7MC/#:~:text=Em%20cidades%20g%C3%AAs%20como%20da,uma%20cidadania%20de%20car%C3%A1ter%20nacional.). Acesso em: 05 dez. 2022.

ARIAS-ROJAS, M.; CARREÑO-MORENO, S.; ROJAS-REYES, J. Incerteza dos familiares e cuidadores perante a doença de pacientes em cuidados paliativos: scoping review. **Aquichan**, v. 20, n. 3, 2020.

ASSOCIAÇÃO DE AMPARO AOS IDOSOS DE FOZ DO IGUAÇU. **Lar dos Velinhos de Foz do Iguaçu**. Disponível em: <https://lar-dos-velinhos-de-foz-do-iguacu.negocio.site/>. Acesso em: 07 jan. 2023.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE HOSPITAIS PRIVADOS (ANHP). **Hospital Costa**

Cavalcanti comemora um ano da inauguração da primeira ala destinada aos cuidados paliativos de Foz do Iguaçu e região. 13 de jul. de 2021. Disponível em: <https://www.anahp.com.br/noticias/noticias-hospitais-membros/hospital-costa-cavalcanti-comemora-um-ano-da-inauguracao-da-primeira-ala-destinada-aos-cuidados-paliativos-de-foz-do-iguacu-e-regiao/>. Acesso em: 30 out. 2022.

_____. **Ministério da Saúde normatiza cuidados paliativos no SUS.** 25 de nov. de 2018. Disponível em: <https://www.anahp.com.br/noticias/ministerio-da-saude-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus/>. Acesso em: 12 jan. 2023.

BABBIE, E. **The practice of social research.** 4. ed. Belmont: Wadsworth Publishing Company, 1986.

BAÈRE, T. D.; FAUSTINO, A. M.; MIRANDA, A. F. **A importância da prática interdisciplinar da equipe de saúde nos cuidados paliativos.** Revista Portal de Divulgação, n.53, p. 5-19, jul./ago./ set. 2017.

BARBOSA, S. **Bioética e direito à saúde: dilemas.** In: ALVES, S. M. C.; DELDUQUE, M.C.; DINO NETO, N. (org.). Direito sanitário em perspectiva. Brasília: Fiocruz Brasília, 2013.

BARROS, J.O. (2010). **A Construção de Projetos Terapêuticos no Campo da Saúde.**São Paulo, SP, Brasil: Dissertação (mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

BARROS, G. A.; COLHADO, O. C.; GIUBLIN, M. L. Clinical presentation and diagnosis of neuropathic pain. **Revista Dor**, n. 17, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rdor/a/9kPzHm9zMqtBnQ6FdpqyKVv/?lang=pt>. Acesso em: 7 fev. 2024.

BARROS, S.; et al. Censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do estado de São Paulo: um olhar sob a perspectiva racial. **Saúde e sociedade**, v. 23, p. 1235-1247, 2014.

BEAUVOIR, S. **A Velhice.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.

BEAUCHAMP T. L., CHILDRESS JF. **Princípios de ética biomédica.** 3 ed. São Paulo: Loyola; 2002.

BELSKY, J. K. **The psychology of aging: theory, research and interventions.** 3 ed. Pacif Groove, CA: Brooks/Cole, 1999.

BENTO, F.R. O papel das cidades-gêmeas de fronteira na integração regional sul-americana. **Conjuntura Austral**, v. 6, n. 27-28, p 40-53, 2015.

BEZERRA, M. I. C.; LIMA, M. J. M. R.; LIMA, Y. C. P. A Visita Domiciliar como ferramenta de cuidado da Fisioterapia na Estratégia Saúde da Família. **Sanare**, Sobral, v. 14, n. 1, p. 76-80, jan./jun. 2015.

BIFULCO V.A., CAPONERO, R. A. **A comunicação no final da vida.** In: BIFULCO V.A., CAPONERO, R. Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde. Barueri: Manole, p. 107-16, 2015.

BIFULCO, V. A.; CAPONERO, R. **Cuidados Paliativos: conversa sobre a vida e a morte na saúde**. 1 ed. São Paulo: Manole, p. 59-64, 2016.

BÖGER, R. et al. Profissionais paliativistas: estressores impostos à equipe no processo de morte e morrer. **Texto Contexto Enferm**, v. 31, p. 1-15, 2022.

BONIFÁCIO, L. G. C.; ZOCCOLI, T. L. V. Cuidados paliativos na geriatria: uma revisão sistemática. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 2, 2023.

BORGES, M. M. M. C.; TELLES, J. L. O cuidado do idoso no contexto familiar: percepção da equipe de saúde da família. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 13, n. 3, p. 349-360, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1809-98232010000300002>. Acesso em: 7 fev. 2021.

BOYD K, MURRAY SA. **Recognising and managing key transitions in end of life care**. BMJ. 2010.

BORSATTO, A. Z.; et al. A medicalização da morte e os cuidados paliativos. **Revista enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v.27, e41021, p. 1-5, 2019.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília : Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. Disponível em: <https://bit.ly/2YjZyT0>. Acesso em: 07 nov. 2022.

_____. Lei nº 14.423, de 22 de julho de 2022. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Disponível em : <https://bit.ly/3lucBKa>. Acesso em: 05 nov. 2023.

_____.Ministério da saúde. **Assistência Humanizada: Sistema Único de Saúde (SUS) terá política efetiva de cuidados paliativos**. Publicado em 18.dez.2023a 16h37. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/dezembro/sistema-unico-de-saude-sus-tera-politica-efetiva-de-cuidados-paliativos>. Acesso em: 15 jan. 2024.

_____.Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Relatório consolidado da 17ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, DF, 2023b. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/images/17cns/Relatorio_Consolidado_da_17_CNSv2_1.pdf. Acesso em: 20 fev. 2024

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas no SUS**: Proposta de Modelo de atenção integral. XXX Congresso Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. maio 2014. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_cuidado_pessoa_idosa_sus.pdf. Acesso: 20 nov. 2022

_____.Ministério da Saúde. GRUPO HOSPITALAR CONCEIÇÃO. **Manual de assistência domiciliar na Atenção Primária à Saúde: experiência do serviço de saúde comunitária do Grupo Hospitalar Conceição**. Porto Alegre: Grupo Hospitalar Conceição, 2003. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Manual_Cuidadores_Profissionais.pdf. Acesso em: 14 abr. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Modalidades de Atenção Domiciliar**. 13 jul. 2021a. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar/modalidades-de-atencao-domiciliar>>. Acesso em: 3 mar. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Nota técnica para organização da rede de atenção à saúde com foco na atenção primária à saúde e na atenção ambulatorial especializada - saúde da pessoa idosa**. São Paulo, 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Políticas de saúde: Metodologia de Formulação**, agosto de 1998. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Formulação de Políticas de Saúde Esplanada dos Ministérios. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/capa_politicas.pdf. Acesso em: 03 jun. 2022.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 859, 04 de novembro de 2002. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. Disponibilidade de opioides. **Diário Oficial da União**, nº 214, seção 1, p. 82, 5 de nov. 2002

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.083, de 02 de outubro de 2012. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, seção 1, p. 54-58, 03 out. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 874, 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, seção 1, p.129-132, 17 maio 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução de diretoria colegiada - RDC Nº 502**, de 27 de maio de 2021b. Dispõe sobre o funcionamento de Instituição de Longa Permanência para Idosos, de caráter residencial. 2021. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2020/rdc0502_27_05_2021.pdf. Acesso em: 22 jan. 2024.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 729, de 07 de dezembro de 2023c. Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP). **Diário Oficial da União**. ed. 10, p.46, 15.jan.2024. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes-cns/resolucoes-2023/3265-resolucao-n-729-de-07-de-dezembro-de-2023>. Acesso em: 25 jan. 2024.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº41 que dispõe sobre as Diretrizes para a Organização dos Cuidados Paliativos no SUS. **Diário Oficial da União**. ed. 225, 2018, p.276. Disponível em: https://www.in.gov.br/web/guest/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 13 jan. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil: 2018 uma análise de situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019. 424 p. Disponível em: saude_brasil_2018_analise_situacao_saude_doencas_agravos_cronicos_desafios_perspectivas.pdf. Acesso em: 5 maio 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar, Domiciliar e de Urgência. **Atenção Domiciliar na Atenção Primária à Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. 98 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_domiciliar_primaria_saude.pdf. Acesso em: 25 mar. 2023.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012. 2 v.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. **Fichas de Atenção Domiciliar**. In: SÁ, A. S. et al. (Orgs.). e-SUS Atenção Primária à Saúde: Manual do Sistema com Prontuário Eletrônico do Cidadão PEC – Versão 5.2. Brasília: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: https://saps-ms.github.io/Manual-eSUS_APS/docs/CDS/CDS_09/#91-ficha-de-avalia%C3%A7%C3%A3o-de-elegibilidade-e-admiss%C3%A3o. Acesso em: 15. jan. 2024.

BÜKKI, J. et al. **Challenges and burdens of home palliative care for the elderly in Germany: a qualitative study**. BMC Palliative Care, v. 18, n. 1, 2019. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0435-9>. Acesso em: 22 jan. 2024.

BURLÁ, C., AZEVEDO, D. **Palição: Cuidados ao Fim da Vida**. In: FREITAS *et al.* Tratado de Geriatria e Gerontologia. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2013.

CADASTRO NACIONAL DE ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE (CNES). Disponível em: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Conjunto.asp?VCo_Unidade=4108302591049. Acesso em: 27 fev. 2023.

CAMARGO, A. P. et al. O acadêmico de medicina frente à morte: Questões para se (re)pensar a formação. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 39, n. 3, p. 433-440, 2015.

CAMPOS, G. W. de S. et al. A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. **Revista Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. Botucatu, SP, v. 1, n. 18, pp. 983–995, 2014.

CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 4, out./dez. 2019.

CARVALHO, S. R. Et al. Medicalização: uma crítica (im)pertinente? **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1251-1269, 2015.

CHERNY, N. I.; PORTENOY, R. K. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. **Journal of Palliative Care**, v. 10 n. 2, p. 31-8, 1994.

CHINO, F. T. B. C. **Plano de Cuidados: cuidados com o paciente e a família**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos: Ampliado e atualizado. 2. ed., 2012, São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012, 592 p.

CLARK, D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957-1967. **Mortality**, v. 3, n. 1, p. 43-63, 1998.

CLICK FOZ DO IGUAÇU. **Vida nova: convênio de R\$ 3,2 milhões da Itaipu salva Lar dos Velinhos de insolvência.** 16 dez. 2020. Disponível em: <https://www.clickfozdoiguacu.com.br/vida-nova-convenio-de-r-32-milhoes-da-itaipu-salva-lar-dos-velinhos-de-insolvencia/>. Acesso em: 2 jan. 2023.

COELHO, A. C. et al. **Educação em saúde no processo de desospitalização: um olhar para a integralidade e atuação profissional.** In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Superintendência Estadual do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro. Desospitalização: reflexões para o cuidado em saúde e atuação multiprofissional. Brasília: Ministério da Saúde, 2020, 170 p.

COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. de S. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 11, n. 2, p. 209-216, mai.-ago. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/epsic/a/PfSWjx6JP7NQBWhcMBXmnyq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 abr. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (CONFEN). Resolução nº 581, de 11 de Julho de 2018. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para Registro de Títulos de Pós-Graduação Lato e Stricto Sensu concedido a Enfermeiros e aprova a lista das especialidades. **Diário Oficial da União**, seção 1, 2018, p.119. Disponível em: <https://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-581-2018/> Acesso em: 15 fev. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução CFM nº 2.173/2017, de 15 de dezembro de 2017. Define os critérios do diagnóstico de morte encefálica. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2173>. Acesso em: 23 nov. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). Resolução CFM nº 1.973, de 14 de julho de 2011. Dispõe sobre a nova redação do Anexo II da Resolução CFM Nº 1.845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, seção I, p. 144-147, 1 ago. 2011. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=10133&tipo=RESOLUÇÃO&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=1973&situacao=VIGENTE&data=14-07-2011>. Acesso em: 21 jan. 2023.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). Resolução CREMESP nº 355, de 23 de agosto de 2022. **Diário Oficial da União**. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cremesp-n-355-de-23-de-agosto-de-2022-441295509>. Acesso em: 6 jan. 2023.

CORRÊA S. **SPICT-BRTM: Uma ferramenta para auxílio na identificação de pacientes que podem precisar de cuidados paliativos.** SPICCTM Supportive and Palliative Care Indicators Tool. Edinburgh: University of Edinburgh; 2016. Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Acesso em: 20.jan.2024.

CORREIA, F.R.; CARLO M.M.R.P. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 401-10, 2012.

CORTES, C. C. **Historia y desarrollo de los cuidados paliativos**. In: MARCOS, G. S. Cuidados paliativos e intervenção psicossocial em enfermos com câncer. Las palmas: ICEPS; 1988.

COSTA, E. F. A.; PEREIRA, S. R. M. **Meu corpo está mudando o que fazer?** In Pacheco, J. L., Sá, J. L. M., Py, L., Goldman, S. N. (Orgs.). Tempo rio que arrebatata. Holambra: Setembro, p. 13-25, 2005.

DADALTO, L. **Testamento vital**. 4. ed. Indaiatuba: Foco; 2018.

DADALTO, L.; MASCARENHAS, I. L.; MATOS; A. C. H. Salvem também os idosos: etarismo e a alocação de recursos na realidade brasileira de combate à COVID. **Civilistica.com**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 1-19, 2020.

D'ALESSANDRO, M. P. S. et al. (Coord.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde, 2020. 175 p.

D'ALESSANDRO, M. P. S. (Ed.) et al. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: <https://proadi-sus.org.br/manual-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2023.

DU BOULAY, S.; RANKIN, M. Cicely Saunders: The founder of the Modern Hospice Movement. London: SPCK, 2007.

DUNKIN, J.J; HANLEY, C.A. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology**, v. 51, n. Supl. 1, p. 53-60, 1998.

EASTON, D. (1965) A Framework for Political Analysis. Englewood Cliffs: Prentice Hall.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The quality of death: ranking end-of-life care across the world**. 2010. Disponível em: http://graphics.eiu.com/upload/QOD_main_final_edition_Jul12_toprint.pdf. Acesso em: 10 nov. 2022.

_____. The 2015 **Quality of Death index**: ranking palliative care across the world. 2015. Disponível em: <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2022.

ELSHAUG, A. G. et al. Levers for addressing medical underuse and overuse: achieving high-value health care. **The Lancet**, v. 390, n. 10090, p. 191–202, 2017. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32586-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32586-7). Acesso em: 20 maio 2023.

ETKIND, S. N. et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC Medicine**, v. 1-10, 2017.

EVANGELISTA, C. B. et al. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 2016; v.69, n.3. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TY7ydpbDpBhnfBDmh5nH36b/?lang=pt>. Acesso em: 02 abr. 2024.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de

idosos dependentes. **Rev. Bras. Enferm.** v. 62, n. 1, p. 57-63. 2009. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100009>. Acesso em: 7 fev. 2021.

FERREIRA, A. M. Y.; WANDERLEY, K. da S. Sobre a morte e o morrer: um espaço de reflexão. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, São Paulo (SP), v. 15, n.º especial 12, “Finitude/Morte & Velhice”, p. 295-307, ago. 2012.

FERRELL, B. R. et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **Journal of Clinical Oncology**, v. 38, n. 1, p. 903-913, 2020.

FIGUEIREDO, A. E. B. et al. É possível superar ideações e tentativas de suicídio? Um estudo sobre idosos. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 20, n. 6, Jun. 2015.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v.17, p.165-180, jul. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/GBPNCRyLb69gZX8ppXpKPR/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 07 jan. 2023.

FLORIANO, L.A. et al. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de Saúde da Família. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 543-548, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n3/v21n3a08>. Acesso em: 13 julh.2023.

FOZ DO IGUAÇU (Cidade). **Experiências do Serviço de Atendimento Domiciliar de Foz do Iguaçu serão compartilhadas com equipes de saúde de todo o Brasil**. 11. maio de 2023. Disponível em: <https://www5.pmfi.pr.gov.br/noticia.php?id=51969>. Acesso em: 20 maio de 2023.

FOZ DO IGUAÇU (Cidade), **Prefeitura de Foz do Iguaçu**. Disponível em: <https://www5.pmfi.pr.gov.br/cidade/#next>. Acesso em: 30 jul. de 2022.

FOZ DO IGUAÇU (Cidade). **Prefeitura de Foz garante atendimento domiciliar para mais de 250 pacientes**. 01. jun. 2022. Disponível em: <https://www5.pmfi.pr.gov.br/noticia.php?id=50261>. Acesso em: 03 jun. 2022.

FRANÇA, G. V. **Medicina Legal**. 11 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018. p. 431.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. **Cad. EBAPE. BR**, v. 14, Edição Especial, Artigo 12, Rio de Janeiro, p. 640-655, Jul. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfqybLTXdJMTj9hZrvs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 ago. 2023.

FUNDAÇÃO ELISABETH KÜBLER-ROSS - CAPÍTULO BRASIL. **Saunders, c. em 1981 – Entrevista – Uma vida dedicada aos Cuidados Paliativos**. Youtube, 16 ago. 2018. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=7sMoimPg390>. Acesso em: 25 set. 2021.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão à Saúde no PMA**. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/politicas-publicas-e-modelos-de-atencao-saude-no-pma>. Acesso em: 20 jan. 2023.

GARRAFA V. De uma “bioética de princípios” a uma “bioética interventiva”: crítica e socialmente comprometida. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária; 2003. Disponível em: <https://bit.ly/3epNrLI>. Acesso em: 15 mar. 2022.

GODOY, A. S. Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 57-63, 1995. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/20594>. Acesso em: 18 jun. 2022.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, abr. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/124275>. Acesso em: 03. jan. 2023.

GOMES, G.C. et al. Fatores associados à autonomia pessoal em idosos: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.26, n.3, p. 1035-1046, 2021.

GÓMEZ-BATISTE, X.; CONNOR, S.; NOVELLAS, J.A. Building integrated palliative care programs and services. **Current Opinion in Supportive and Palliative Care**, [S.l.], v. 11, n. 1, p. 69-73, mar. 2017.

GONÇALVES, L. H. T. et al. A dinâmica da família de idosos mais idosos no contexto de Porto, Portugal. **História, Ciências, Saúde**, Rio de Janeiro, v. 19, p. 458-466, 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300003>. Acesso em: 07. fev. 2021.

GONÇALVES, L. T. H. et al. Convívio e cuidado familiar na quarta idade: qualidade de vida de idosos e seus cuidadores. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, v. 16, n. 2, p. 315-325, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232013000200011>. Acesso em: 07 fev. 2021.

GONSALVES, E. P. **Conversas sobre iniciação a pesquisa científica**. Campinas: Alinea, 2001. 80 p.

GUIRRO, U. B. P. et al. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2023. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2024/1/Atlas-ANCP.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2024.

HALL, S. et al. (Eds.). **The need for research on palliative care for older people**. In: *Palliative care for older people: better practices*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe, 2011. p. 48-51.

HIGHET, G. et al. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 4, n. 3, p. 285-290, 2014. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/4/3/285>. Acesso em: 22 jan. 2024.

HOSPITAL MINISTRO COSTA CAVALCANTI (HMCC). **O Hospital**. Disponível em: <https://hmcc.com.br/o-hospital/>. Acesso em: 29 out. 2022.

HOSPITAL PADRE GERMANO LAUCK (HPGL). Disponível em: <http://www.hmpgl.com.br/>. Acesso em: 22. set. 2022.

HOWLETT, M.; RAMESH, M. *Studying Public Policy*. Canadá: Oxford University Press,

1995.

HOYER, W. J.; ROODIN, P. A. **Adult development and aging**. New York: The McGraw-Hill, 2003.

H2FOZ. **Cuidados paliativos atendem 1.000 pacientes em três anos no Hospital Costa Cavalcanti**. 03 ago. 2020. Disponível em: <https://www.h2foz.com.br/geral/cuidados-paliativos-atendem-1000-pacientes-em-tres-anos-no-hospital-costa-cavalcanti/>. Acesso em: 5 nov. 2022.

INFORMAÇÃO DE SAÚDE - TABNET. **Óbitos por Residência segundo Capítulo CID-10**. Foz do Iguaçu, PR, 2020. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10pr.def>. Acesso em: 30 dez. 2022.

INFORME BELMONT. **Principios Éticos y Directrices para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación**. 18 abr. 1979. Disponível em: <https://www.hhs.gov/sites/default/files/informe-belmont-spanish.pdf>. Acesso: 16 dez. 2022.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (IASP). **Terminology**. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/?navItemNumber=576>. Acesso em: 26 jun. 2024.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. **Pesquisa nacional da saúde 2013**: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.180 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA IBGE. Censo 2010: **Amostra Religião**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/foz-do-iguacu/pesquisa/23/22107>>. Acesso em: 17 abr. 2024.

INSTITUTO GRPCOM. **Lar dos Velhinhos de Foz do Iguaçu**. Disponível em: <http://programaimpulso.org.br/osc/lar-dos-velhinhos-de-foz-do-iguacu/>. Acesso: 20 jan. 2023.

INSTITUTO PALIAR. **Dúvidas Frequentes**. Disponível em: [https://www.paliar.com.br/duvidas-frequentes#:~:text=5.,\(CFM\)%201973%2F201](https://www.paliar.com.br/duvidas-frequentes#:~:text=5.,(CFM)%201973%2F201). Acesso em: 15 jan. 2023.

INSTITUTO PREMIER. **1ª Conferência Livre Nacional de Cuidados Paliativos**. Youtube, 19. mai. 2023. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=D1J2SxTn9Sc>. Acesso em: 03 jan. 2024.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. The Declaration of Venice: Palliative Care Research in Developing Countries. **Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy**, v. 21, n.1, p. 31–33, 2007.

JÚNIOR, F. G., et al. C. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília (DF), v. 64, n. 6, p. 1122-1126, nov./dez. 2011.

JUSTINO, E. T. **Modos de cuidar na fase final do processo de viver na atenção primária à saúde em uma região de fronteira**. 2019. Tese (Doutor em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo., 2019.

- KAVALIERATOS, D. et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. **Journal of the American Medical Association**, v. 316, n. 20, p. 2104–2114, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840> Acesso em: 09 abr. 2022.
- KIRA, C. L. **Sedação paliativa**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. 592 p.
- KOVÁCS, M. J. **A morte e a doença: reflexões sobre o luto e a finitude**. São Paulo: Cortez, 1996.
- KOVÁCS, M. J. **Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer**. Paidéia, São Paulo, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.
- KÜBLER-ROSS, E.K. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes**. 7. ed. Tradução: Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- LASWELL, H.D. **Politics: Who Gets What, When, How**. Cleveland, Meridian Books, 1936/1958.
- LAURELL, A. C. La salud-enfermedad como proceso social. **Cuadernos Médico Sociales**, Cidade do México, n. 19, v. 2, p. 1-11, jan. 1982.
- LAWTON, A. H. **Morrer e morte: A medicalização da mortalidade**. In: Hollingdale, D.; Luder, S. B. (Eds.). Manual de estudos da morte. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, p. 47-62, 1998.
- LIMA, R. et al. A morte e o processo de morrer: ainda é preciso conversar sobre isso. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 21, e-1040, p. 1-4, 2017.
- LIMA, M. A.; MANCHOLA-CASTILHO, C. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. **Revista Bioética**, v. 29, n. 2, p. 268-278, abr./jun. 2021.
- LIMA, M. E. O. **Preconceito**. In: Psicologia social do preconceito e do racismo. Editora Blucher, p. 405 -444, 2023.
- LITTLEJOHN, S. W. **Fundamentos teóricos da comunicação humana**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.
- LODOVICI, F. M. M., CONCONE, M. H. V. B. **Cultura, Envelhecimento e Longevidade: diálogos críticos**. In: LOPES, R. L. da C., CÔRTE, B. (Orgs.). Longevidade, Políticas e Mercado—Subsídios para profissionais, educadores e pesquisadores. São Paulo, SP: Portal Edições, 2019.
- LUDKE, M. E; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.
- MACIEL, M. G. S. **Avaliação do paciente em cuidados paliativos**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos: Ampliado e atualizado. 2. ed., 2012, São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012, 592 p.

MACIEL, M. G. S. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Revista Prática Hospitalar**. v.47, n. 8, p. 46-9, 2016.

MACIEL, M. G. S. **Cuidados Paliativos: Princípios Gerais**. In: ONOFRE, A.V.; COSTA, C. M. C.; SIQUEIRA, J. T.; TEIXEIRA, M. J. (Org.). Dor: Princípios e Prática. 1ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MACIEL, M. G. S. **Definições e princípios**. In: Cuidado paliativo, São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008.

MAIA, A. C. M. S. et al. O. Dificuldades no cuidado à usuários que convivem com processo crônico de saúde: relato dos cuidadores familiares. **Revista Paranaense de Enfermagem**, Goiânia, v. 1, n. 1, p. 3-12, 2018.

MAIA, F. E. S.; MAIA, F. E. S. A família diante dos aspectos do câncer. **Revista de Atenção à Saúde**, São Caetano do Sul, v. 14, n. 50, p. 63-69, out./dez., 2016.

MAIA, T. S. V. Partidos políticos e grupos de interesse. **Lex Humana**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, 2023. Disponível em:
<<https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/28170/1/partidos.pdf>>. Acesso em: 01 nov. 2023.

MANZINI, E. J. **Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada**. In: Marqueline, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMETE, S.(Orgs). Colóquios sobre pesquisa em educação especial. Londrina: Eduel, p. 11-25, 2003.

MANZINI, E. J. **Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros**. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL SOBRE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS, 2, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais. Bauru: USC, 10p., 2004.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Capacidade funcional de pacientes com indicação de cuidados paliativos na atenção primária. **Geriatrics Gerontology and Aging**. v.12, n.3, p. 159-165, jul-set.2018.

MARTA, G. L.; NOGUEIRA, M. A. Q.; OLIVEIRA, M. A. C. de. O ensino da anatomia e o processo de luto: Um estudo com acadêmicos de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 33, n. 4, p. 507-513, 2009.

MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos: Ampliado e atualizado. 2. ed., 2012, São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012, 592 p.

MAURIZ, P.; WIRTZBIKI, P. M. ; CAMPOS , U. W. Protocolos - Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar – ISGH. 2014. **Cuidados Paliativos**. Disponível em:
https://isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf. Acesso em: 15 fev. 2024.

MBEMBE, A. Soberania do biopoder: estado de exceção política da morte. Arte & Ensaios , [sl]: **Revista Arte & Ensaios**, UFRJ, n. 32, dez. 2016.

MELO, C. F. et al. O. O BINÔMIO MORTE E VIDA PARA IDOSOS EM CUIDADOS

PALIATIVOS. **Revista da SPAGESP**, v. 22, n.2, p. 5-18, 2021. Disponível em: [file:///C:/Users/murie/Downloads/Dialnet-OBinomioMorteEVidaParaIdososEmCuidadosPaliativos-8147581%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/murie/Downloads/Dialnet-OBinomioMorteEVidaParaIdososEmCuidadosPaliativos-8147581%20(1).pdf) Acesso em: 04.mai.2023

MENDES, G. D.; MIRANDA, S. M.; BORGES, M. M. M. C. Saúde do cuidador de idosos: um desafio para o cuidado. **Rev. Enferm. Integr.** v. 3, n. 1, p. 408-421, 2011. Disponível em: http://estacio.webaula.com.br/BiBlioTECA/Acervo/Complementar/Complementar_21605.pdf. Acesso em: 7 dez. 2023.

MENDES, E. C. **Cuidados Paliativos e Câncer: Uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania**. 2017. Tese (Doutor em Ciências) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, 2017. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/24828>. Acesso em: 1 nov. 2022.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond; Editora FIOCRUZ, 2004.

MENURETH, J. L. **Os últimos dias: Perspectivas sobre o processo de morrer**. Nova York: Holt, Rinehart and Winston, 1971.

MICHAELIS. **Moderno dicionário da língua portuguesa online**. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/>. Acesso em: 21 abr. 2022.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: HUCITEC, 2004. Disponível em: file:///C:/Users/murie/Downloads/pdfcoffee.com_o-desafio-do-conhecimento-minayo-pdf-free.pdf. Acesso em: 8. dez. 2022.

MINAYO, M. C. S.; CAVALCANTE, F. G. Suicídio entre pessoas idosas: revisão da literatura. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n. 4, p. 750-757, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/JyrrBDJs9T7r46pPrTrXcq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 6 abr. 2024.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitative and Qualitative Methods: Opposition or Complementarity? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 239-262, jul./set. 1993.

MOJARAD, F. A.; SANAGOO, A.; JOUYBARI, L. Exploring the experiences of oncology nurses about the factors facilitating their presence at the bedside of patients with cancer: a qualitative study. **Indian J Palliat Care**. v. 25, n. 2, p. 236-241, Apr-Jun 2019.

MORITA, T.; TSUNETO, S.; SHIMA, Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 24, n. 4, p. 447-453, out. 2002.

MOSS, A.H., et al. **Utility of the “surprise” question to identify dialysis patients with high mortality**. Clin. J. Am. Soc. Nephrol. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518805/?report=reader>. Acesso em: 23 jun. 2023.

NASCIMENTO, L.F. et al **Compreensão da Morte e do Morrer: Um Estudo com Residentes. Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 42, e233879, p. 1-16, 2022.

NERI, A.L. **Palavras-chave em Gerontologia**. 2. ed. rev. e ampl. Campinas: Alínea, 2005.

NETTO, M.P. **O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos**. In: .In: FREITAS et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2013.

OLÁRIO, P.S. et al. Desospitalização em cuidado paliativos: perfil dos usuários de uma unidade no Rio de Janeiro/ Brasil. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, 2018.

OLIVEIRA, S.G. et al. Enunciados sobre a atenção domiciliar no cenário mundial: revisão narrativa. **Enfermería Global**. v. 14, n. 3, p. 360-389, 2015.

OLVER, C. **Short biography of Dame Cicely Saunders (1918-2005)**. 10 fev. 2015. Disponível em: <https://cicelysaundersarchive.wordpress.com/tag/david-tasma/>. Acesso em: 24 out. 2022.

ORDAHI, L.F.B.; PADILHA, M.I.C.S.; SOUZA, L.N.A.S. Comunicação entre a enfermagem e os clientes impossibilitados de comunicação verbal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 5, p. 85-93, set./out. 2007.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL PARA AS MIGRAÇÕES (OIM), 2022. **Indicadores de Governança Migratória Perfil 2022**. Cidade de Foz do Iguaçu. OIM. Genebra. Disponível em : <https://publications.iom.int/system/files/pdf/MGI-Local-Foz-de-Igua%C3%A7u-2022-PT.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Global health estimates: Leading causes of death. Cause-specific mortality, 2000–2019**. Disponível em: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-leading-causes-of-death>. Acesso em: 1 jan. 2023.

_____. **Global Health Estimates: Life expectancy and leading causes of death and disability**. Disponível em: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html. Acesso em 10 out. 2022.

_____. **Las 10 principales causas de defunción**. 9 dez. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>. Acesso em: 30 dez. 2022.

_____. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneve: OMS, 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 06 nov. 2022.

_____. **OMS divulga recursos para serviços de cuidados paliativos**. 6 out. 2021. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/150287-oms-divulga-recursos-para-servi%C3%A7os-de-cuidados-paliativos>. Acesso em: 28 mar. 2022.

_____. **Resumo: Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde**. Genebra 27, Suíça 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2024.

_____. **Supporting countries to strengthen palliative care.** Disponível em: <https://www.who.int/activities/supporting-countries-to-strengthen-palliative-care>. Acesso: 17 out. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Distrito Federal, 2005.

_____. **OMS divulga recursos para lidar com flagrante escassez de serviços de cuidados paliativos de qualidade.** 5 out. de 2021. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>. Acesso em: 03 mar. 2022.

O'TOOLE, D. M.; GOLDEN, AM Evaluating cancer patients for rehabilitation potential. **Western Journal of Medicine**, v. 155, n. 4, p. 384 - 387, 1991.

PARANÁ. Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. **Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná.** 19 dez. 2019. Disponível em: <https://bancodeleis.unale.org.br/Arquivo/Documents/legislacao/image/PR/L/L200912019.pdf>. Acesso em: 20.jan.2024.

PARANÁ. Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. **Lei garante cuidados paliativos a pacientes com doenças graves no Paraná.** 24 jan. 2020. Disponível em: <https://www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/lei-garante-cuidados-paliativos-a-pacientes-com-doencas-graves-no-parana>. Acesso em: 15 jul. 2022.

PARANÁ. Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. **Projeto de lei institui a semana sobre cuidados paliativos.** 28 jun. 2022. Disponível em: <https://www.assembleia.pr.leg.br/comunicacao/noticias/projeto-de-lei-institui-a-semana-sobre-cuidados-paliativos#:~:text=O%20deputado%20Luiz%20Claudio%20Romanelli,na%20segunda%20semana%20de%20outubro>. Acesso em: 09 set. 2022.

PARANÁ. **Programa de Serviço de Atenção Domiciliar – SAD.** 11. mar. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/servicos-estaduais/programa-de-servico-de-atencao-domiciliar-2013-sad-1#:~:text=O%20Servi%C3%A7o%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20Domiciliar,25%20de%20abril%20de%202016>. Acesso em: 03 jun. 2022.

PASTRANA, et al. **Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP.** 1. ed. Houston: IAHP Press, 2012.

PASTRANA, T. et al. Palliative care education for healthcare professionals: a survey of challenges and opportunities. **Palliative & Supportive Care**, [S.l.], v. 18, n. 4, p. 450-457, ago. 2020.

PEREIRA, G. O.; PINTO, L. C. L.; PINTO, W. O. D. **O que é a morte? Conceitos e critérios diagnósticos.** In: Tanatologia: desmitificando a morte e o morrer. Organizador: G. O. Pereira. São Paulo: Sarvier, 2020.

PEREIRA, L. M.; ANDRADE, S. M. O.; THEOBALD, M. R. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. **Revista Bioética**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 149-161, jan./mar. 2022.

PHENWAN, T. **Relieving total pain in an adolescent: a case report**. BMC Research Notes, 11, 265. 2018

PORTAL DA CIDADE. **Saúde de Foz do Iguaçu terá novos fluxos no atendimento domiciliar em 2022**. 23 dez. 2021. Disponível em: <https://foz.portaldacidade.com/noticias/saude/saude-de-foz-do-iguacu-tera-novos-fluxos-no-atendimento-domiciliar-em-2022-1609>. Acesso em: 29.mar.2023.

PETERS, B. **Advanced introduction to public policy**. Massachusetts: Edward Elgar, 2015.

POUPART, J. (Org.) **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 3. ed. Tradução: Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

PRADO, R. T.; et al. Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. **Enfermería Actual de Costa Rica**, San José, n. 45, p. 1-16, jul./dez. 2023.

PUCHALSKI, C. M. et al. Overview of spirituality in palliative care. In: BLOCK, S. D.; GIVENS, J. (Ed.). **UpToDate**. Waltham: UpToDate, 2023.

PUCHALSKI, C. M. et al. Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus. **Journal of Palliative Medicine**; v.17, n.6, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038982/>. Acesso em: 01 mar. 2023.

RADBRUCH, L. et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n.4, p. 754-764, 2020.

RAJA, S. N. et al. The revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, v. 161, n. 9, p. 1976-1982, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7680716/pdf/nihms-1596925.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2024.

RANGEL, R. L. et al. A. dos. Avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de idosos com dependência funcional. **Revista de Atenção à Saúde**, Goiânia, v. 17, n. 60, p. 11-18, ago. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.13037/ras.vol17n60.5564>. Acesso em: 23 mar. 2024.

RIBEIRO, C. C. **As 8 premissas da fisioterapia gerontológica**: A atuação fisioterapêutica sob a ótica da gerontologia. Andrei: São Paulo (SP), 2012, 122 p.

RIBEIRO, M., BORGES, M. Perceptions of aging and falling ill: A study with elderly persons in palliative care. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 6, p., 701-710, 2018.

RIBEIRO, C. C., YASSUDA, M. S. & NERI, A. L. Propósito de vida em adultos e idosos: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 2127-2142, jun. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FzFjGxhtPptmmNVndbvgZvq/>. Acesso em: 05 mar. 2024.

RICCI, L. A. L. **A morte social: mistanásia e bioética**. São Paulo: Editora Paulus, 2017.

RODRIGUES FILHO, E.R.; PRADO, M.M.; PRUDENTE, C.O.M. O princípio da autonomia

como fundamento do consentimento livre e esclarecido. **Estudos Vida e Saúde**, Goiânia, v. 42, n. 4, p. 613-625, out/dez. 2015.

RODRIGUES, W. N. et al. Em busca de ações de humanização em cuidados paliativos para um idoso em fim de vida. **Revista Kairós-Gerontologia**, São Paulo, v. 23, n.1, p. 491-514, 2020.

ROMA, M. F. B. et al. Avaliação geriátrica ampla: uma revisão narrativa sobre os benefícios do cuidado centrado no paciente nos vários ambientes de saúde. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v.16, 2022.

SANTOS, A. F. F.; FERREIRA, E. A. L. F.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil** 2019. 1. ed. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, A. F. J. Cuidados Paliativos e dignidade no fim de vida. **Mais 60: estudos sobre envelhecimento**, São Paulo, v. 28, n. 68, p. 8-27, 2017.

SANTOS D.J. et al. Raça versus etnia: diferenciar para melhor aplicar. **Dental Press Journal of Orthodontics**, v.15, n.3, p.121-124, 2010.

SANTOS, F.S (Org.). **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Ateneu, 2009.

SÃO PAULO (Estado). Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. **Diário Oficial**, 14 out. 2020. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/norma/195700>. Acesso em: 20 set. 2022.

SÃO PAULO. **Manual Avaliação Multidimensional da Pessoa Idosa na Atenção Básica AMPI-AB**, 2021. Disponível em: [https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/MANUAL_AMPI_AB_ATUALIZAO_2021\(2\).pdf](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/MANUAL_AMPI_AB_ATUALIZAO_2021(2).pdf). Acesso em: 22 jan. 2024.

SAUNDERS, C. *Hospice and Palliative Care: an Interdisciplinary Approach*. London: Edward Arnold, 1990.

SAUNDERS, C. **Introduction**. In: SYKES, N.; EDMONDS, P.; WILES, J. *Management of Advanced Disease*, 2004.

SAUNDERS, C. **Watch with me: Inspiration for a life in hospice care**. Lancaster: Observatory Publication, 2005.

SCALCO, J. C. et al. O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Rev. Kairós Gerontol.**, v. 2, n. 16, p. 191-208, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2013v16i1p191-208>. Acesso em: 20 set. 2020.

SCHAG, C.C., HEINRICH, R.L., GANZ, P.A. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. **Journal of Clinical Oncology**, v. 2, n. 3, p. 187-193, 1984.

SCHROOTS, J. J.; BIRREN, J. E. **Concepts of Time and Aging in Science**. In Birren, I., Schaie, J. E. II, Warner, K. (Orgs.). *Handbook of the Psychology of Aging*. San Diego:

Academic Press, p. 45-66, 1990.

SÉRVIO, S. M. T.; CAVALCANTE, A. C. S. Retratos de autópsias psicossociais sobre suicídio de idosos em Teresina. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 33, n. esp., p. 164-175, 2013.

SILVA, A.; et al. Iniquidades raciais e envelhecimento: análise da coorte 2010 do Estudo Saúde, Bem-Estar e Envelhecimento (SABE). **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, p. e180004, 2018.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. **Comunicação em Cuidados Paliativos**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. 592 p.

SILVA, P. L.; et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos frágeis: revisão integrativa. **Revista Nursing**, 2021; v. 24, n. 275, p. 5566-5573.

SILVA, R. M. M.; et al. **Vulnerabilidade e as Práticas em Saúde em Região de Fronteira**. In: ZILLY, A.; SILVA, R. M. M. [Orgs.]. Saúde pública na região da fronteira Brasil-Paraguai-Argentina. São Carlos: Pedro & João Editores, 2022, 300p.

SIMÃO, V. M.; MIOTO, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, jan.-mar. 2016.

SISTEMA DE INFORMAÇÃO SOBRE MORTALIDADE (SIM). Mortalidade geral. **Principais grupo de causas de morte por faixa etária e sexo, Paraná, 2008 e 2017**. dez. 2018. Disponível em: <https://www.saude.pr.gov.br/Pagina/DVIEP-Divisao-de-Informacoes-Epidemiologicas>. Acesso em: 30 dez. 2022.

SLEEMAN, E. K., et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. **Lancet Glob Health**, v. 7, n. 7, p. 883-892, 2019.

SOARES, J. A.; et al. N. O idoso institucionalizado e a reflexão sobre a própria morte. **Revista Kairós-Gerontologia**, [S. l.], v. 12, n. 1, p. 135-147, 2009. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/2784>. Acesso em: 6 abr. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA (SBGG). **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: SBGG, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>. Acesso em: 05 mar. 2022.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). **La diferencia entre sedación paliativa y eutanasia viene determinada por la intención, el procedimiento y el resultado**. 17 out. 2016. Disponível em: <https://www.secpal.org/la-diferencia-entre-sedacion-paliativa-y-eutanasia-viene-determinada-por-la-intencion-el-procedimiento-y-el-resultado/> Acesso em: 24 jan. 2023.

SOUZA, C. **Políticas Públicas: Conceitos, Tipologias e Sub-Áreas**. Dez. 2002. Disponível em: <https://professor.pucgoias.edu.br/SiteDocente/admin/arquivosUpload/3843/material/001-%20A-%20POLITICAS%20PUBLICAS.pdf> Acesso em: 19 fev. 2022.

SOUZA, L. M. S.; SOUSA, M. B. **Suicídio da população idosa: uma revisão da literatura.** In: Tanatologia: Desmitificando a morte e o morrer. Organizador: G. O. Pereira. São Paulo: Sarvier, 2020.

SOUZA, S.L.; et al. Transição do idoso do hospital para o domicílio na perspectiva do cuidador/idoso: revisão de escopo. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 36, p.01-08, 2023.

SOUZA, L. C. D. et al. Análise da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, p. 01-08, 2022.

STEINHAUSER, K. E. et al. State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. **J Pain Symptom Manage.** 2017; v. 54, n. 3. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417302920>. Acesso em: 01 mar. 2023.

ST. JOSEPH'S HOSPICE. **Our proud history.** Disponível em: <https://www.stjh.org.uk/about-us/our-history/>. Acesso em: 11 mar. 2023.

SUASSUNA, I. M. **A morte e o profissional de saúde: contribuições conscienciológicas.** Monografia (Especialização em Psicologia da Saúde) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2002.

SUN, H., et al. Characteristics and palliative care needs of COVID-19 patients receiving comfort-directed care. **Journal of the American Geriatrics Society**, 2020.

SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (BRAZILIAN VERSION) (SPICT). Disponível em: <https://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>. Acesso em: 22 jan. 2024.

TEIXEIRA, A. C. B.; FREIRE DE SÁ, M. de F. Cuidados Paliativos: entre autonomia e solidariedade. **Novos Estudos Jurídicos**, Itajaí- (SC), v. 23, n. 1, p. 240–258, 2018.

THEODORSON, G. A.; THEODORSON, A. G. **A modern dictionary of sociology.** London, Methuen, 1970.

THOMAS, K.; WILSON, J.A.; G.S.F. team. **The gold standards framework proactive identification guidance (PIG) 6th ed.** London: Royal College of General Practitioners; 2016 Disponível em: <https://www.goldstandardsframework.org.uk/cdcontent/uploads/files/PIG/NEW%20PIG%20-%20%20%2020.1.17%20KT%20vs17.pdf>. Acesso em: 03.nov.2023.

TURK, D. C.; RUDY, T. E. **Classification logic and strategies in chronic pain.** In: TURK, D. C.; MELZACK, R. eds: Handbook of Pain Assessment. New York, The Guilford Press, 1992.

TWYXCROSS, R. **The dying patient.** London: CMF Publications, 1978.

VARELLA, D. **Por um Fio.** 7. ed. Cortez Editora, 92 p., 2010,

VASCONCELOS, J.F.; et al. Desospitalização para cuidado domiciliar: impactos clínico e econômico da linezolida. **Jornal Brasileiro de Economia da Saúde.** 2015; v.7, n.2, p. 110-5.

VERDERBER, S.; REFUERZO B. J. **Inovations in hospice architecture**. New York: Taylor and Francis, 2006.

VIANNA, L. G.; LOUREIRO, A. M. L.; ALVES, V. P. O velho e a morte. **Revista Kairós-Gerontologia**, [S. l.], v. 15, n. Especial12, p. 117–132, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/17040>. Acesso em: 6 abr. 2024.

VICTOR, G.H.G.G. Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.62, n.3, p. 267-270, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.343>. Acesso em: 23 Jun.2022.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. **Palliative Performance Scale (PPSv2)**. Columbia: VHS, 2004a. Copyright 2001 Victoria Hospice Society. Disponível em: http://www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf. Acesso em: 23 abr.2023.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. **Palliative Performance Scale (PPSv2)**. v. 2004b: Victoria Hospice Society; 2001.

VIDAL, E. I. O., et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, p. 1-10, 2022.

VIEGAS, L. M.; RODRIGUES, F. M. Trajetória da prestação de cuidados familiares a pessoas idosas com dependência. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 35, n. 1, eAPE01056, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/HzBNndSbtmRHQ3HLsDt47Sd/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 mar. 2023.

VIEIRA, R. C. et al. Demanda por cuidados paliativos em enfermarias clínicas gerais. **Revista Ciência e Estudos Acadêmicos de Medicina**, n. 8, 2017.

VILANOVA, L. M.; FROHLICH, C. B.; KIERNIEW, J. G. Fazer viver, deixar morrer: considerações ético-políticas em cuidados paliativos para tempos de covid-19 no Brasil. **Revista da SBPH**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 42-54, dez. 2022. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582022000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 23 mar. 2024.

WEISMAN, A. D. **On dying and denying: A psychiatric study of terminality**. New York: Behavioral Publications, 1972.

WELCH, F. S., WINTERS. R., Ross, K. **Tea with Elisabeth: tributes to hospice pioneer Dr. Elisabeth Kübler-Ross**. Arizona: Quality of Life Publishing Co, 2009, 243 p.

WENTLANDT, K. et al. Quality of care and satisfaction with care on palliative care units. **Journal of pain and symptom management**, v. 51, n. 2, p. 184-192, 2016.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global Atlas of Palliative Care**. 2. ed. London, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 5 nov. 2022.

ZILLY, A.; SILVA, R. M. M. [Orgs.]. **Saúde pública na região da fronteira Brasil-Paraguai-Argentina**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2022. 300p.

ZINN, G. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Processo de envelhecimento e sua relação com a morte: percepção do idoso hospitalizado em unidade de cuidados semi-intensivos. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, [S. l.], v. 13, n. 1, p.79-93, 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/6949>. Acesso em: 6 abr. 2024.

APÊNDICES

APÊNDICE A: INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO Paraná,
CAMPUS DE FOZ DO IGUAÇU PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA
EM REGIÃO DE FRONTEIRA

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Olá, agradeço pela sua disponibilidade e participação. Vamos iniciar a entrevista que vai durar aproximadamente 1 hora e está dividida em 3 blocos: 1.DADOS DE IDENTIFICAÇÃO E DE FORMAÇÃO 2. COMPREENSÃO DO TEMA 3. A PRÁTICA INSTITUCIONAL EM CP domiciliares a pessoa idosa.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO E DE FORMAÇÃO

Nome: _____

1) Idade:

2) Com qual gênero você se identifica: (Homem, Mulher, outro)

3) Estado civil 1. () Solteiro(a) 2. () Casado(a) 3. Divorciado (a) 4. Viúvo () 5. () Outro

4) Etnia: 1. () amarelo 2. () branco 3.() pardo 4.() indígena 5. () negro

5) Profissão:

6) Formado (a) em instituição: 1. () pública 2.() privada 3.() filantrópica 4. () Outra

8) Instituição onde atua: 1. () Lar do velhinhos 2.() SADT 3. () Outro(s) _

9) Vínculo: 1. () CLT 2.() Concurso público 3. () Profissional liberal 4. () Outro

10) Há quanto tempo você atua com CP?

11) O tema dos CP foi abordado durante a sua formação acadêmica? 1. () Sim 2. () Não 3. () Não lembro.

Se sim, poderia falar sobre o que foi abordado?

12) Possui pós-graduação 1. ()Sim 2. () Não.

Se sim qual(is)?

13) Você recebeu algum tipo de treinamento para atuar em CP? 1. () Sim 2. () Não 3. () Não lembro

Se sim, que tipo de treinamento? em que ano?

14) Você recebeu algum tipo de treinamento para atuar em CP direcionados especificamente à pessoa

idosa?

1. () Sim 2. () Não 3. () Não lembro

Se sim, que tipo de treinamento? em que ano?

COMPREENSÃO DO TEMA

1) O que é para você Cuidados Paliativos (CP)?

2) No seu entendimento existem princípios e valores específicos que devem orientar a atuação do profissional de CP?

3) O que você pensa sobre a morte?

4) Em sua opinião, a compreensão sobre a morte e o processo de morrer interfere na atuação dos profissionais que realizam CP?

5) Na sua visão, quando uma pessoa deve iniciar os CP?

6) Para você, existem diferenças na realização de CP quando se trata de uma pessoa idosa? Se sim, poderia exemplificar?

7) Em sua opinião as diferenças étnicas e culturais interferem na realização de CP à pessoa idosa? Se sim, de que forma?

8) Você já prestou CP a pessoas idosas de outras nacionalidades? (Quais nacionalidades?) identificou diferenças que gostaria de relatar?

9) Quais as intervenções terapêuticas você entende que são úteis e quais são desnecessárias considerando o avanço da doença da pessoa idosa? (intervenções: Domiciliar e Hospitalar)

10) Você conhece ou já ouviu falar da atual legislação nacional de CP? / Se sim, gostaria de citar algum aspecto dela?

A PRÁTICA INSTITUCIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

1) Quais os profissionais que compõem a equipe de CP na instituição onde atua? (Vou citar algumas profissões e você vai dizendo se tem ou não)

<input type="checkbox"/> assistente social	<input type="checkbox"/> fisioterapeuta
<input type="checkbox"/> assistente espiritual	<input type="checkbox"/> fonoaudiólogo (a)
<input type="checkbox"/> dentista	<input type="checkbox"/> médico (a)
<input type="checkbox"/> educador (a) físico (a)	<input type="checkbox"/> nutricionista
<input type="checkbox"/> enfermeiro (a)	<input type="checkbox"/> psicólogo(a)
<input type="checkbox"/> auxiliar e técnico (a) de enfermagem	<input type="checkbox"/> terapeuta ocupacional
<input type="checkbox"/> farmacêutico (a)	<input type="checkbox"/> agente comunitário (a)
	<input type="checkbox"/> outro

- 2) Você poderia identificar o papel de cada profissional da equipe nos CP à pessoa idosa? (citar cada profissional assinalado na pergunta 1)
- 3) Existem critérios estabelecidos pela instituição ou equipe com a qual você atua para decidir quando a pessoa idosa deve iniciar os CP? Se sim, poderia citar os critérios?
- 4) Existem dois tipos de CP: de transição, que inclui o tratamento modificador da doença ou CP exclusivos, quando o paciente se encontra fora de possibilidade de cura e sua doença está em progressão. Na instituição onde atua que tipo de CP é realizado?
- 5) Na instituição onde atua é realizada uma avaliação inicial da pessoa idosa que receberá CP? Se sim, quais itens fazem parte da avaliação? É utilizado algum instrumento?
- 6) A avaliação inicial é feita por um único profissional ou tem a participação de outros profissionais? Se é feita por mais de um profissional, quais profissionais participam da avaliação inicial?
- 7) São realizadas reavaliações periódicas? Se sim, com qual periodicidade e quem as realiza?
- 8) No caso de internação domiciliar, a equipe ajuda na preparação do domicílio para a realização dos CP à pessoa idosa? /Se sim, que tipo de ajuda é oferecida?
- 9) Como é tomada a decisão sobre quais CP serão oferecidos à pessoa idosa? Quem participa dessa decisão? (equipe, a própria pessoa idosa, familiares?)
- 10) Como você avalia o trabalho em equipe na realização de CP na instituição onde trabalha? Os profissionais atuam de forma conjunta ou mais individual?
- 11) Que tipo de atividade a equipe realiza de forma conjunta? Vou citar algumas possibilidades e você me diz se realiza e se isso ocorre sempre, de forma eventual ou não realiza:
- Reuniões para discutir processo de trabalho da equipe: sempre eventual não realiza
 - Elaboração de projeto terapêutico: sempre eventual não realiza
 - Reuniões para discutir procedimentos e encaminhamentos de casos específicos: sempre eventual não realiza

eventual () não realiza

- d) Troca de informações para definir necessidades do paciente e família: () sempre () eventual () não realiza
- e) Visita domiciliar: () sempre () eventual () não realiza
- f) Aconselhamento de luto: () sempre () eventual () não realiza
- g) Reuniões com a família e cuidadores: () sempre () eventual () não realiza
- h) Outra

12) O conceito de dor total explica que a dor sentida pelo paciente inclui a dor física e o sofrimento emocional, social e espiritual. Como cada tipo de dor ou sofrimento é identificado e tratado pela equipe na instituição onde atua?

13) O enfrentamento dos diferentes tipos de dor é focado no paciente? Os familiares e cuidadores também são objeto de atenção da equipe? Se sim de que forma?

14) A comunicação dos profissionais com o paciente, a família e o cuidador é um tema importante na realização de CP. Como você acha que deve ser essa comunicação?

15) Quem na equipe frequentemente se responsabiliza pela comunicação de notícias difíceis como, por exemplo, a proximidade da morte?

16) Na instituição onde atua, existe protocolo de diretivas antecipadas de vontade? Se sim, quais procedimentos são realizados? Qual é o profissional encarregado de registrar as vontades do paciente?

17) Na sua percepção, a instituição/equipe cumpre a vontade manifesta pela Diretiva antecipada de vontade? () sempre () às vezes () depende de cada caso

18) Com os recursos disponíveis hoje, você acha que está promovendo qualidade de vida às pessoas idosas, aos familiares e cuidadores?

19) Que outros recursos seriam necessários para melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas, familiares e cuidadores?

PERSPECTIVAS

- 1) Gostaria de citar alguma situação vivenciada na realização de CP para pessoas idosas que foi mais desafiadora?
- 2) Considerando a tua vivência, você teria alguma sugestão de melhoria para o contexto dos CP domiciliares ou institucional direcionados à pessoa idosa?
- 3) Gostaria de acrescentar algo que não foi abordado na entrevista?

APÊNDICE B: ROTEIRO UTILIZADO PARA A CONSTRUÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Elaboração das perguntas sobre a compreensão dos profissionais acerca dos CP

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
O que é para você CP ?	Compreensão sobre os CP	identificar o que o profissional compreende que são os CP.	Art. 2º CP consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.
No seu entendimento existem princípios e valores específicos que devem orientar a atuação do profissional de CP?	Princípios e valores norteadores dos CP	identificar quais os princípios e valores o profissional entende serem norteadores dos CP	N/A
O que você pensa sobre a morte?	Compreensão sobre a morte e a vida	identificar como lida com a morte e vida: se aceita a morte como processo natural e se valoriza a qualidade de vida dos idosos com doença incurável.	III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;
Em sua opinião, a compreensão sobre a morte e o processo de morrer interfere na atuação dos profissionais que realizam CP?			

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
Na sua visão, quando uma pessoa deve iniciar os CP?	Início dos CP	identificar se o início dos CP ocorre de maneira precoce (diagnóstico precoce da doença crônica) e em conjunto com o tratamento modificador da doença. Identificar se iniciam investigações necessárias para melhor compreenderem e controlarem situações clínicas estressantes	Princípios norteadores para a organização dos CP (I-XIII): I - início dos CP o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
Para você, existem diferenças na realização de CP quando se trata de uma pessoa idosa? Se sim, poderia exemplificar?	Identificação das necessidades complexas do idoso	verificar se identifica as necessidades complexas das pessoas idosas: múltiplas doenças simultâneas que causam dependência e maior vulnerabilidade.	N/A
Em sua opinião as diferenças étnicas e culturais interferem na realização de CP à pessoa idosa? Se sim, de que forma?	Identificação da compreensão e vivência dos CP a idosos de outras nacionalidades	identificar a compreensão e vivência de prestação de CP a idosos de outras etnias, culturas e nacionalidades	N/A
Você já prestou CP a pessoas idosas de outras nacionalidades? (Quais nacionalidades?) identificou diferenças que gostaria se relatar?			
Quais as intervenções terapêuticas você entende que são úteis e quais são desnecessárias considerando o avanço da doença da pessoa idosa? (intervenções: Domiciliar e Hospitalar)	Aceitação da evolução natural da doença (intervenções úteis e desnecessárias)	identificar se aceita a evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas.	IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
Você conhece ou já ouviu falar da atual legislação nacional de CP? / Se sim, gostaria de citar algum aspecto dela?	Conhecimento sobre atual legislação de CP e opinião	identificar conhecimento sobre a atual legislação de CP e opinião a respeito	N/A

Elaboração das perguntas do bloco III do roteiro sobre a prática profissional em CP

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
Quais os profissionais que compõem a equipe de CP na instituição onde atua? (Vou citar algumas profissões e você vai dizendo se tem ou não: assistente social, assistente espiritual, dentista educador (a) físico, enfermeiro (a), auxiliar e técnico (a) de enfermagem, cuidador, farmacêutico (a), fisioterapeuta, fonoaudiólogo (a), médico(a), nutricionista, psicólogo(a), terapeuta ocupacional , agente comunitário, outro)	Trabalho multiprofissional e interdisciplinar	Identificar se é realizado trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares (inclusive aconselhamento de luto, se indicado)	IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
Você poderia identificar o papel de cada profissional da equipe nos CP à pessoa idosa?			

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
Existem critérios estabelecidos pela instituição ou equipe com a qual você atua para decidir quando a pessoa idosa deve iniciar os CP? Se sim, poderia citar os critérios?	Critérios de Elegibilidade	identificar critérios utilizados para incluir paciente idoso em CP na instituição	Parágrafo único: Será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. A mesma lei estabelece que os CP devem ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, incluindo a atenção domiciliar: II - Atenção Domiciliar: responsável por contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Indicada para pessoas que necessitem de CP em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, quando esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna;
Existem dois tipos de CP: de transição, que inclui o tratamento modificador da doença ou CP exclusivos, quando o paciente se encontra fora de possibilidade de cura e sua doença está em progressão. Na instituição onde atua que tipo de CP é realizado?	Início dos CP (tipo de CP prestados)	identificar se o início dos CP ocorre de maneira precoce (diagnóstico precoce da doença crônica) e em conjunto com o tratamento modificador da doença.	Princípios norteadores para a organização dos CP (I-XIII): I - início dos CP o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
Na instituição onde atua é realizada uma avaliação inicial da pessoa idosa que receberá CP? Se sim, quais itens fazem parte da avaliação? É utilizado algum instrumento? (Itens da avaliação: dados biográficos, cronologia das doenças e tratamentos, avaliação funcional, avaliação de sintomas. Escalas de avaliação, ex: Karnofsky)		Identificar se iniciam investigações necessárias para melhor compreenderem e controlarem situações clínicas estressantes	

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
A avaliação inicial é feita por um único profissional ou tem a participação de outros profissionais? Se é feita por mais de um profissional, quais profissionais participam da avaliação inicial?	Trabalho multiprofissional e interdisciplinar (Introdução aos CP: avaliação inicial)	Identificar se é realizado trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares	IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
São realizadas reavaliações periódicas? Se sim, com qual periodicidade e quem as realiza?	Início dos CP	identificar se o início dos CP ocorre de maneira precoce (diagnostico precoce da doença crônica) e em conjunto com o tratamento modificador da doença. Identificar se iniciam investigações necessárias para melhor compreenderem e controlarem situações clínicas estressantes	Princípios norteadores para a organização dos CP (I-XIII): I - início dos CP o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
No caso de internação domiciliar, a equipe ajuda na preparação do domicílio para a realização dos CP à pessoa idosa? /Se sim, que tipo de ajuda é oferecida?	Preparação do domicílio para cuidados de fim de vida (Introdução ao CP, preparação do domicílio/ ILPI)	Identificar se contribuem para a preparação do domicílio/moradia do idoso para prestação de cuidados no período de terminalidade de vida.	obs: a mesma lei estabelece que os CP devem ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, incluindo a atenção domiciliar: II - Atenção Domiciliar: responsável por contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Indicada para pessoas que necessitem de CP em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, quando esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna;

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
Como é tomada a decisão sobre quais CP serão oferecidos à pessoa idosa? Quem participa dessa decisão? (equipe, a própria pessoa idosa, familiares?)	Respeito à autonomia da pessoa idosa Introdução Tomada de decisão dos CP	Identificar se respeita às decisões e autonomia da pessoa idosa	XI - respeito à autodeterminação do indivíduo;
Como você avalia o trabalho em equipe na realização de CP na instituição onde trabalha? Os profissionais atuam de forma conjunta ou mais individual? Que tipo de atividade a equipe realiza de forma conjunta? Vou citar algumas possibilidades e você me diz se realiza e se isso ocorre sempre, de forma eventual ou não realiza:	Trabalho multiprofissional e interdisciplinar	Identificar se é realizado trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares (inclusive aconselhamento de luto, se indicado)	IX - trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
O conceito de dor total explica que a dor sentida pelo paciente inclui a dor física e o sofrimento emocional, social e espiritual. Como cada tipo de dor ou sofrimento é identificado e tratado pela equipe na instituição onde atua?	Tratamento da Dor total idoso/cuidadores/ familiares	identificar se é promovido o alívio da dor (dor total) e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial no cuidado direcionada ao paciente, cuidadores e à família.	II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
O enfrentamento dos diferentes tipos de dor é focado no paciente? Os familiares e cuidadores também são objeto de atenção da equipe? Se sim de que forma?			
A comunicação dos profissionais com o paciente, a família e o cuidador é um tema importante na realização de CP. Como você acha que deve ser essa comunicação?	Comunicação Empática e Honesta	Identificar se realiza uma comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em	X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)	Lei (Brasil, 2018)
Quem na equipe frequentemente se responsabiliza pela comunicação de notícias difíceis como, por exemplo, a proximidade da morte?		todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais	
Na instituição onde atua, existe protocolo de diretivas antecipadas de vontade? Se sim, quais procedimentos são realizados? Qual é o profissional encarregado de registrar as vontades do paciente?	Uso protocolar da Diretiva antecipada de vontade (DAV)	Identificar se é promovido a livre manifestação de preferências para tratamento médico através de DAV	XII - promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de DAV;
Na sua percepção, a instituição/equipe cumpre a vontade manifesta pela Diretiva antecipada de vontade? () sempre () às vezes () depende de cada caso	Empenho coletivo no cumprimento da DAV	Identificar se há esforço coletivo da equipe de profissionais para assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.	XIII - esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV.
Com os recursos disponíveis hoje, você acha que está promovendo qualidade de vida às pessoas idosas, aos familiares e cuidadores?	Promoção da Qualidade de vida	identificar se promove qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença	V - promoção da qualidade de vida por meio da melhoria do curso da doença;
Que outros recursos seriam necessários para melhorar a qualidade de vida das pessoas idosas, familiares e cuidadores?			

Elaboração das perguntas do bloco IV sobre as perspectivas dos profissionais

Pergunta	Tema	Ação Verbal/ Para que quero saber isso? (objetivo)
Gostaria de citar alguma situação vivenciada na realização de CP para pessoas idosas que foi mais desafiadora?	Desafio dos CP à pessoa idosa desospitalizada	identificar situação desafiadora durante realização de CP a pessoa idosa
Considerando a tua vivência, você teria alguma sugestão de melhoria para o contexto dos CP direcionados à pessoa idosa desospitalizada? (aspecto de melhoria institucional, funcionamento da equipe ou pessoal etc)	Melhorias para o contexto dos CP à pessoa idosa	identificar sugestão de melhoria para o contexto dos CP direcionados à pessoa idosa desospitalizada
Gostaria de acrescentar algo que não foi abordado na entrevista?	Assunto a acrescentar	identificar necessidade de acrescentar assunto ainda não abordada durante entrevista

APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO Paraná, CAMPUS DE FOZ DO IGUAÇU PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA EM REGIÃO DE FRONTEIRA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

NOME DO(A) PARTICIPANTE: _____

Convido você para participar desta pesquisa intitulada: **“As práticas de Cuidados Paliativos em domicílio à pessoa idosa realizadas por profissionais de saúde em cidade da região de fronteira”**. Trata-se de uma pesquisa de Mestrado de Saúde Pública em Região de Fronteira da Universidade Estadual do Oeste do Paraná - UNIOESTE.

Este estudo pretende investigar a compreensão e as práticas dos profissionais de saúde sobre os CP à pessoa idosa, visando contribuir para a descrição e desenvolvimento dessas práticas nas equipes multiprofissionais de saúde na cidade de Foz do Iguaçu, PR, região de tríplice fronteira, que apresenta características peculiares e onde residem diferentes grupos étnicos. A coleta de dados será realizada por meio de entrevistas gravadas com sua autorização e parecer favorável do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste.

Informo que esta pesquisa não oferece riscos previsíveis para a sua saúde, porém, se ocorrer algum dano imprevisto decorrente de sua participação, em qualquer etapa desta pesquisa, providenciarei, como pesquisador, acompanhamento e a assistência imediata, integral e gratuita. Havendo a ocorrência de danos, previstos ou não, mas decorrentes de sua participação nesta pesquisa, caberá a você, na forma da Lei, o direito de solicitar a respectiva indenização. Também você poderá a qualquer momento desistir de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo. Para que isso ocorra, basta informar, por qualquer modo que lhe seja possível, que deseja deixar de participar da pesquisa e qualquer informação que tenha prestado será retirada do conjunto dos dados que serão utilizados na avaliação dos resultados. Você não receberá e não pagará nenhum valor para participar deste estudo, no entanto, terá direito ao ressarcimento de despesas decorrentes de sua participação, caso haja alguma.

Garanto, como pesquisadora, a privacidade e o sigilo de sua participação em todas as etapas da

pesquisa e de futura publicação dos resultados. O seu nome, endereço, voz e imagem nunca serão associados aos resultados desta pesquisa, exceto quando você desejar. Nesse caso, você deverá assinar um segundo termo, específico para essa autorização e que deverá ser apresentado separadamente deste.

As informações que você fornecer serão utilizadas exclusivamente nesta pesquisa. Caso as informações fornecidas e obtidas com este consentimento sejam consideradas úteis para outros estudos, você será procurado para autorizar novamente o uso.

Este documento que você vai assinar contém 03 (três) páginas. Você deve vistar (rubricar) todas as páginas, exceto a última, onde você assinará com a mesma assinatura registrada no cartório (caso tenha). Este documento está sendo apresentado a você em duas vias, sendo que uma via é sua. Sugerimos que guarde a sua via de modo seguro.

Caso você precise informar algum fato ou decorrente da sua participação na pesquisa e se sentir desconfortável em procurar a pesquisadora, você poderá procurar pessoalmente o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIOESTE (CEP), de segunda a sexta-feira, no horário de 08h00 as 15h30min, na Reitoria da UNIOESTE, sala do Comitê de Ética, PRPPG, situado na Avenida Tarquínio Joslin dos Santos, 1300 - Loteamento Universitário das Américas, Foz do Iguaçu – PR. Caso prefira, você pode entrar em contato via internet, pelo e-mail: cep.prppg@unioeste.br ou pelo telefone do CEP que é (45) 3220-3272. Declaro estar ciente e suficientemente esclarecido sobre os fatos informados neste documento.

Declaro estar ciente do exposto e desejo participar do estudo.

Assinatura do(a) participante

Como pesquisadora, declaro ter realizado todas as orientações necessárias.

Assinatura do(a) Pesquisador(a)

Foz de Iguaçu, _____ de _____ de 20____.

ANEXOS

ANEXO I- SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DE COLETA DE DADOS



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO Paraná,
CAMPUS DE FOZ DO IGUAÇU PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM SAÚDE PÚBLICA EM REGIÃO DE FRONTEIRA

Foz do Iguaçu, de Maio de 2023

Prezado (a) Sr.(a) _____

Diretor (a) da Associação de Amparo aos Idosos de Foz do Iguaçu

Vimos por meio deste solicitar autorização para a realização de coleta de dados junto a esta instituição visando o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado: **“As práticas de Cuidados Paliativos em domicílio à pessoa idosa realizadas por profissionais de saúde em cidade da região de fronteira”**, que tem como objetivo investigar a compreensão e as práticas dos profissionais de saúde sobre Cuidados Paliativos à pessoa idosa. O projeto de pesquisa é parte integrante e necessária ao processo de formação no Mestrado em Saúde Pública em Região de Fronteira da Unioeste – Campus de Foz do Iguaçu.

A coleta de dados será feita por meio de entrevistas gravadas após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEP/Unioeste. A mestranda Muriel Gracelli Pereira da Silva será a responsável pela coleta de dados.

Desde já agradecemos a atenção e o acolhimento desta solicitação, que será fundamental para a consecução do referido projeto. Esperamos com o desenvolvimento da pesquisa contribuir com dados e análises que subsidiem a formulação de políticas voltadas ao tema no âmbito do município e região.

Maria Lucia Frizon Rizzotto

Orientadora

Muriel Gracelli Pereira da Silva

Orientanda

Data e assinatura do responsável pela instituição autorizando o desenvolvimento da pesquisa

ANEXO II - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ -
UNIOESTE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: As Práticas de Cuidados Paliativos em domicílio à pessoa idosa realizadas por profissionais de saúde em cidade da região de fronteira

Pesquisador: Muriel Gracelli

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 72883823.4.0000.0107

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.275.785

Apresentação do Projeto:

Os Cuidados Paliativos se refere a uma modalidade de atendimento e de assistência em que o foco é a pessoa e não a doença ou o órgão comprometido, buscando o alívio do sofrimento e a melhora da qualidade de vida e de morte. Esses cuidados contribuem para a melhora da qualidade de vida dos pacientes e do núcleo cuidador e a demandas desses cuidados está aumentando rapidamente devido ao envelhecimento da população mundial. Nesse contexto, os idosos apresentam maior prevalência de doenças crônico-degenerativas para as quais não existe tratamento curativo, sendo indicado a abordagem paliativa. Apesar de ser um tratamento indispensável no contexto da saúde pública, são escassos estudos recentes voltados para a compreensão das vivências dos profissionais de saúde na realização dos CP à pessoa idosa em região de fronteira, demandando investigação quanto à sua implementação e desenvolvimento. Metodologia: Será realizado um estudo de campo exploratório transversal, de abordagem qualitativa, na cidade de Foz do Iguaçu com profissionais de saúde que atuem em CP direcionados à pessoa idosa. Os profissionais serão entrevistados permitindo a investigação sobre a compreensão, atuação profissional e perspectivas que apresentam sobre a temática de pesquisa. A coleta de dados será realizada por meio de instrumento elaborado pela autora, com itens de caracterização dos participantes e roteiro semi-estruturado para realização de entrevistas não-dirigidas. Será realizado teste piloto. A decisão por interromper a fase exploratória ocorrerá mediante saturação teórica e as transcrições das entrevistas serão realizadas pela pesquisadora

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prpgg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 6.275.785

principal, com auditoria da orientadora. Os resultados das entrevistas serão analisados com base em técnica de análise de conteúdo do tipo temática proposta por Minayo.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Analisar a atuação dos profissionais de saúde que realizam práticas de CP à pessoa idosa, no contexto domiciliar, em cidade da região de fronteira.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar os serviços ofertados em CP no Município de Foz do Iguaçu à pessoa idosa;
- Identificar a compreensão dos profissionais de saúde acerca dos CP domiciliares à pessoa idosa;
- Analisar as práticas dos profissionais de saúde em CP realizadas em domicílio à pessoa idosa;
- Analisar o processo de constituição da política nacional de CP

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A presente pesquisa apresenta riscos mínimos, que envolvem:- A possibilidade do profissional de saúde sentir desconforto ao responder às perguntas da entrevista semi-estruturada;- Tomar o tempo do profissional de saúde ao responder a entrevista semi-estruturada;- Divulgação de dados confidenciais (registrados no TCLE);

- Divulgação de imagem;- A possibilidade de interrupção do estudo devido motivos de força maior.

Benefícios:

Com a presente pesquisa pretende-se promover os seguintes benefícios: - Conhecimento das práticas profissionais dos CP à pessoas idosas, realizadas em região de fronteira;- Estímulo à reflexões e debates sobre as práticas profissionais de saúde da pessoa idosa em região de fronteira;

- Compartilhamento dos resultados observados com os gestores das instituições participantes da pesquisa, contribuindo com informações que apoiem a incorporação de novas ações locais;

- Compartilhamento dos resultados observados no meio acadêmico, contribuindo com informações que apoiem o desenvolvimento das política pública de saúde à pessoa idosa, no que tange a importância dos CP.

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



Continuação do Parecer: 6.275.785

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de dissertação de mestrado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1- Folhas de Rosto - apresentado Adequadamente
- 2- TCLE - - apresentado Adequadamente
- 3- Projeto detalhado - Apresentado adequadamente
- 4- Termo de ciência do responsável do campo de estudo - Apresentado adequadamente
- 5- Termo de compromisso para dados em arquivos - Apresentado no projeto.
- 6- Declaração de pesquisa não iniciada - Apresentado no projeto.
- 7- Cronograma - Apresentado no projeto.
- 8- Orçamento - Apresentado no projeto

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2147998.pdf	08/08/2023 11:43:44		Aceito
Outros	Anexo_IV_Declaracao_Pesquisa_nao_Iniciada.pdf	08/08/2023 11:37:52	Muriel Gracelli	Aceito
Outros	Anexo_III_Declaracao_uso_de_Dados.pdf	08/08/2023 11:36:46	Muriel Gracelli	Aceito
Outros	Anexo_II_Secretaria_de_saude.png	08/08/2023 11:35:57	Muriel Gracelli	Aceito
Outros	Anexo_II_I_Autorizacao_da_Instituicao_Coparticipante_Associacao_de_Amparo aos Idosos.pdf	08/08/2023 11:23:18	Muriel Gracelli	Aceito
Outros	Anexo_I_Formulario_de_pesquisa.pdf	08/08/2023 11:14:01	Muriel Gracelli	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_assinada.pdf	04/08/2023 12:39:40	Muriel Gracelli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Muriel.pdf	04/08/2023 12:36:01	Muriel Gracelli	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/08/2023 12:08:13	Muriel Gracelli	Aceito

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR

Município: CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prppg@unioeste.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
OESTE DO PARANÁ -
UNIOESTE



Continuação do Parecer: 6.275.785

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCADEL, 01 de Setembro de 2023

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 1619

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR Município: CASCADEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prrpg@unioeste.br

ANEXO III – SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL (SPICT – BR™)



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)



O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer	Doença cardiovascular	Doença renal
Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer.	Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com:	Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/mi) com piora clínica.
Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.	<ul style="list-style-type: none"> • falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços. 	Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos.
Demência/ fragilidade	Doença vascular periférica grave e inoperável.	Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.
Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda.	Doença respiratória	Doença hepática
Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição.	Doença respiratória crônica grave com:	Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano:
Incontinência urinária e fecal.	<ul style="list-style-type: none"> • falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ascite resistente a diuréticos • Encefalopatia hepática • Síndrome hepatorenal • Peritonite bacteriana • Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas
Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social.	Necessidade de oxigênio terapia por longo prazo.	Transplante hepático é contraindicado.
Fratura de fêmur, múltiplas quedas.	Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.	Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.
Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.	Doença neurológica	Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.
Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada.	Problemas da fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado. ▪ Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar. ▪ Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família. ▪ Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva. ▪ Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.
Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.		

Para mais informações e atualizações, cadastre-se no SPICT website (www.spict.org.uk)

SPICT™, abril 2016

ANEXO V- FICHA DE ATENDIMENTO DOMICILIAR DO SAD

	ATENDIMENTO DOMICILIAR (para uso exclusivo de SAD)	DIGITADO POR:	DATA: / /
			CONFERIDO POR:

CNS DO PROFISSIONAL*	CBO*	CNES*	INE*	DATA*
_____	_____	_____	_____	____/____/____

Nº	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
TURNO*	M/T/N												
CNS OU CPF DO CIDADÃO <i>(para visita domiciliar pós-óbito informe o CNS do Cuidador conforme informado na avaliação de elegibilidade ou, caso não tenha, deixe em branco)</i>													

Nº		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Procedimentos (assinale os proced. realizados)	Acompanhamento de paciente em reabilitação em comunicação alternativa	<input type="checkbox"/>												
	Antibióticoterapia parenteral	<input type="checkbox"/>												
	Atend./acomp. paciente em reabilitação do desenvolvimento neuropsicomotor	<input type="checkbox"/>												
	Atend. fisioterapêutico paciente c/ transt. respiratório s/ complicações sistêmicas	<input type="checkbox"/>												
	Atendimento médico com finalidade de atestar óbito	<input type="checkbox"/>												
	Atendimento/acompanhamento em reabilitação nas múltiplas deficiências	<input type="checkbox"/>												
	Cateterismo vesical de alívio	<input type="checkbox"/>												
	Cateterismo vesical de demora	<input type="checkbox"/>												
	Coleta de material para exame laboratorial	<input type="checkbox"/>												
	Cuidados com estomas	<input type="checkbox"/>												
	Cuidados com traqueostomia	<input type="checkbox"/>												
	Enema	<input type="checkbox"/>												
	Oxigenoterapia	<input type="checkbox"/>												
	Retirada de pontos de cirurgias básicas (por paciente)	<input type="checkbox"/>												
	Sondagem gástrica	<input type="checkbox"/>												
	Terapia de reidratação oral	<input type="checkbox"/>												
	Terapia de reidratação parenteral	<input type="checkbox"/>												
	Terapia fonoaudiológica individual	<input type="checkbox"/>												
	Tratamento de traumatismos de localização especif./não especificada	<input type="checkbox"/>												
	Tratamento em reabilitação	<input type="checkbox"/>												
Procedimentos (se necessário, utilize estes campos para registrar procedimentos realizados não constantes na listagem acima)	Código do SIGTAP (registre o código na vertical)	<input type="checkbox"/>												
	Código do SIGTAP (registre o código na vertical)	<input type="checkbox"/>												
	Código do SIGTAP (registre o código na vertical)	<input type="checkbox"/>												
	Código do SIGTAP (registre o código na vertical)	<input type="checkbox"/>												
Conduta/Desfecho*	Permanência	<input type="checkbox"/>												
	Alta administrativa	<input type="checkbox"/>												
	Alta clínica	<input type="checkbox"/>												
	Óbito	<input type="checkbox"/>												
	Encaminhamento	Atenção Básica (AD1)	<input type="checkbox"/>											
Serviço de Urgência e Emergência		<input type="checkbox"/>												
Serviço de Internação Hospitalar		<input type="checkbox"/>												

Legenda: Opção múltipla de escolha Opção única de escolha (marcar X na opção desejada)

Local de Atendimento: 01 - UBS 02 - Unidade móvel 03 - Rua 04 - Domicílio 05 - Escola/Creche 06 - Outros 07 - Polo (Academia da Saúde)

08 - Instituição/Abrigo 09 - Unidade prisional ou congêneres 10 - Unidade socioeducativa 11 - Hospital 12 - Unidade de Pronto-Atendimento 13 - Cacon/Unacon

Modalidade de AD: destinada a usuários com dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma unidade de saúde. AD 1: usuários que necessitam de cuidados de menor intensidade, devendo ser acompanhados regularmente pela equipe de Atenção Básica. AD 2: usuários que necessitam de cuidado intensivo, com visitas, no mínimo, semanais. AD 3: usuários com os critérios de AD2, com agregação de procedimento(s) de maior complexidade (por exemplo, ventilação mecânica e paracetamol).

* Campo obrigatório

ANEXO VI- FICHA DE ATIVIDADE COLETIVA DA ATENÇÃO BÁSICA

	FICHA DE ATIVIDADE COLETIVA		DIGITADO POR:	DATA: / /
			CONFERIDO POR:	FOLHA Nº:

CNS DO PROFISSIONAL RESPONSÁVEL*	CBO*	CNES*	INE*	DATA:*
_____	_____	_____	_____	/ /

TURNO: * <input type="radio"/> M <input type="radio"/> T <input type="radio"/> N PROGRAMA SAÚDE NA ESCOLA: <input type="checkbox"/> Educação <input type="checkbox"/> Saúde	CNS DO PROFISSIONAL	CBO***
LOCAL DE ATIVIDADE	_____	_____
Nº INEP (ESCOLA/CRECHE)***	CNES	_____
_____	_____	_____
OUTRA LOCALIDADE:	_____	_____
Nº DE PARTICIPANTES*	Nº DE AVALIAÇÕES ALTERADAS	_____
_____	_____	_____

ATIVIDADE (opção única)*		TEMAS PARA REUNIÃO (opção múltipla)***	
01	Reunião de equipe	01	Questões administrativas/Funcionamento
02	Reunião com outras equipes de saúde	02	Processos de trabalho
03	Reunião intersetorial/Conselho Local de Saúde/Controle social	03	Diagnóstico do território/Monitoramento do território
04	Educação em saúde	04	Planejamento/Monitoramento das ações da equipe
05	Atendimento em grupo	05	Discussão de caso/Projeto Terapêutico Singular
06	Avaliação/Procedimento coletivo	06	Educação Permanente
07	Mobilização social	07	Outros

PÚBLICO-ALVO (opção múltipla, obrigatório para atividades 4, 5, 6 e 7)		TEMAS PARA SAÚDE (opção múltipla, obrigatório para atividades 4, 5 e 7)		PRÁTICAS EM SAÚDE (opção única e obrigatório para atividade 6, e múltipla para 5)	
01	Comunidade em geral	01	Ações de combate ao <i>Aedes aegypti</i>	01	Antropometria
02	Criança 0 a 3 anos	02	Agravos negligenciados	02	Aplicação tópica de flúor
03	Criança 4 a 5 anos	03	Alimentação saudável	03	Desenvolvimento da linguagem
04	Criança 6 a 11 anos	04	Autocuidado de pessoas com doenças crônicas	04	Escovação dental supervisionada
05	Adolescente	05	Cidadania e direitos humanos	05	Práticas corporais e atividade física
06	Mulher	06	Dependência química/tabaco/álcool/outras drogas	06	PNCT Sessão 1
07	Gestante	07	Envelhecimento/climatério/andropausa/etc	07	PNCT Sessão 2
08	Homem	08	Plantas medicinais/fitoterapia	08	PNCT Sessão 3
09	Famíliares	09	Prevenção da violência e promoção da cultura da paz	09	PNCT Sessão 4
10	Idoso	10	Saúde ambiental	10	Saúde auditiva
11	Pessoas com doenças crônicas	11	Saúde bucal	11	Saúde ocular
12	Usuário de tabaco	12	Saúde do trabalhador	12	Verificação da situação vacinal
13	Usuário de álcool	13	Saúde mental	13	Outras
14	Usuário de outras drogas	14	Saúde sexual e reprodutiva	14	Outro procedimento coletivo Código do SIGTAP _____
15	Pessoas com sofrimento ou transtorno mental	15	Semana saúde na escola		
16	Profissional de educação	16	Outros		
17	Outros				

Nº	CNS DO CIDADÃO*** CPF CNS	DATA DE NASCIMENTO**	SEXO**	AVALIAÇÃO ALTERADA	PESO (kg)	ALTURA (cm)	PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DO TABAGISMO	
							Cessou o hábito de fumar	Abandonou o grupo
1		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35		/ /	(F) (M)	<input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obrigatório somente para antropometria

Legenda: Opção múltipla de escolha Opção única de escolha (marcar X na opção desejada)
 *Campo obrigatório
 **Campo obrigatório ao informar lista de participantes
 ***Campo com obrigatoriedade condicionada