

UNIVERSIDADE DE SANTA CRUZ DO SUL - UNISC



**Programa de
Pós-Graduação
em Psicologia**
Mestrado Profissional

Suelen Machado de Freitas

**PERSPECTIVAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UM
OLHAR MULTIPROFISSIONAL E DE FAMILIARES NO CONTEXTO
HOSPITALAR**

Santa Cruz do Sul

2026

Suelen Machado de Freitas

**PERSPECTIVAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UM
OLHAR MULTIPROFISSIONAL E DE FAMILIARES NO CONTEXTO
HOSPITALAR**

Trabalho final apresentado ao Programa de Pós-Graduação
- Mestrado Profissional em Psicologia; Área de
Concentração Saúde Mental e Práticas Sociais; Linha de
Pesquisa em Práticas Sociais, Organizações e Cultura,
Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC, como
requisito parcial para obtenção do título de Mestre em
Psicologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silvia Virginia Coutinho Areosa

Santa Cruz do Sul

2026

CIP - Catalogação na Publicação

de Freitas, Suelen

PERSPECTIVAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UM
OLHAR MULTIPROFISSIONAL E DE FAMILIARES NO CONTEXTO HOSPITALAR /
Suelen de Freitas. – 2026.

106f. ; 28 cm.

Trabalho Final de Curso (Mestrado Profissional em Psicologia)
– Universidade de Santa Cruz do Sul, 2026.

Orientação: Profa. Dra. Silvia Virginia Areosa.

1. Cuidados Paliativos. 2. Equipe de Assistência
Multidisciplinar. 3. Cuidado Centrado no Paciente. 4.
Terminalidade da Vida. I. Areosa, Silvia Virginia . II. Título.

Suelen Machado de Freitas

**PERSPECTIVAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UM
OLHAR MULTIPROFISSIONAL E DE FAMILIARES NO CONTEXTO
HOSPITALAR**

Este trabalho final foi submetida ao Programa de Pós-Graduação - Mestrado Profissional em Psicologia; Área de Concentração em Área de Concentração Saúde Mental e Práticas Sociais; Linha de Pesquisa em Práticas Sociais, Organizações e Cultura, Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Dr^a. Silvia Virginia Coutinho Areosa

Professora orientadora - UNISC

Dr^a. Valéria Gonzatti

Professora examinadora - UNISC

Dr. Leopoldo Barbosa

Professor examinador - FPS

Santa Cruz do Sul

“Para aqueles que perpassam por um processo de adoecimento, de uma doença incurável e que põe a sua existência em risco, que esta condição não seja uma sentença. Aos familiares que vivem a hospitalização e a doença com intensidade, que tenham persistência. E que a arte de cuidar dos profissionais de saúde, que são essenciais para que este momento, seja acolhedora, sensível e, acima de tudo, HUMANO”. (Suelen Machado de Freitas)

“Eu me importo pelo fato de você ser quem você é, me importo até o último momento da sua vida e faremos de tudo o que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte” (Cicely Saunders).

AGRADECIMENTOS

À minha família, que sempre esteve ao meu lado, compreendendo as minhas ausências e apoiando as minhas escolhas, em especial ao meu companheiro de vida, que nunca mediu esforços para que este sonho se tornasse real.

À minha orientadora, que acompanhou toda a minha trajetória no Mestrado, segurou a minha mão e sempre permitiu que eu mantivesse a essência da minha pesquisa. Sou grata pelo caminho trilhado e grande admiradora da energia e potência enquanto pesquisadora e gestora.

Ao Programa de Mestrado Profissional em Psicologia da Unisc, e aqui gostaria de deixar registrado o meu carinho pelo corpo docente e pela Juliana, que sempre se demonstraram disponíveis e acolhedores em todas as demandas individuais e da turma.

Aos meus colegas de turma, que são pessoas muito especiais. A Turma 2024 apresentou características que quase não são encontradas nos dias atuais, tais como: carinho, acolhimento, companheirismo, parceria e um grupo de Whatsapp que nos aproximou para além da discência, somos amigos. E, ser representante desta turma, fez com que esse processo fosse leve e resiliente.

Aos meus colegas de trabalho, que se tornaram importantes pilares. Com tranquilidade e “ficando ansiosa com calma”, celebraram as minhas conquistas e acolheram as minhas angústias.

À Instituição a qual represento, meu respeito e orgulho de fazer parte e de me sentir pertencente. Ao apoio diário e a permissão para que eu pudesse desenvolver minha pesquisa e aplicar o produto técnico que foi permeado pelo olhar do cuidado centrado na pessoa.

RESUMO

Cuidados paliativos é uma abordagem focada na promoção da qualidade de vida aos pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Deve ser realizado por uma equipe multiprofissional, que avalie o paciente de forma integral, respeitando sua individualidade, englobando os aspectos físicos, mentais, espirituais e sociais. Terminalidade de vida é quando não há tratamento que modifique o quadro da doença, estando intimamente ligado à morte, podendo percorrer semanas, dias ou horas. Esta pesquisa de mestrado, alinhada à Área de Concentração Saúde Mental e Práticas Sociais, e a Linha de Pesquisa em Práticas Sociais, Organizações e Cultura, do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), teve como objetivo geral identificar como a visão da equipe assistencial no nível terciário em saúde, de um hospital-escola no interior do Rio Grande do Sul, sobre os cuidados paliativos e a terminalidade, interfere na tomada de decisão acerca do tratamento ofertado. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo pesquisa-intervenção. O método de abordagem foi fenomenológico e os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo, de Bardin. O local escolhido foi a unidade de internação adulta do Sistema Único de Saúde (SUS). A pesquisa ocorreu em duas etapas, sendo a primeira por meio de uma entrevista realizada com familiares de pacientes que se encontravam em cuidados paliativos e terminalidade. Já a segunda etapa aconteceu através de rodas de conversa com a equipe multiprofissional, entre os meses de setembro de 2025 a março de 2026. O método empregado com os familiares foi o questionário semiestruturado e o diário de campo. Com os profissionais, ocorreram quatro rodas de conversa, sendo utilizado o Google Forms para a coleta de dados demográficos, questionário aberto aplicado de forma presencial e o diário de campo. Após, os dados coletados foram organizados em cinco categorias: (a) a percepção do familiar do paciente que se encontrava em Cuidados Paliativos e/ou terminalidade frente o cuidado ofertado pela equipe multiprofissional; (b) o modelo biomédico nos hospitais; (c) as barreiras e as angústias encontradas pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos e/ou terminalidade; (d) o suporte emocional e a equipe multiprofissional; (e) o afastamento do profissional da saúde diante da possibilidade de morte. Os resultados mostraram que a equipe multiprofissional não utiliza as nomenclaturas cuidados paliativos e/ou terminalidade com os pacientes. Ainda, foi identificado que os profissionais da saúde demonstram insegurança perante a utilização das nomenclaturas e como cuidar do paciente que se encontra em cuidados paliativos, estando intimamente ligado à falha de comunicação. A partir disso, foi construído o produto técnico, que consiste no manual de cuidados paliativos e/ou terminalidade, tendo como desdobramentos o protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade, através do prontuário eletrônico do paciente. Salienta-se que tanto o manual quanto o protocolo podem ser replicados aos hospitais que possuem o mesmo sistema de prontuário eletrônico, reforçando a importância de um sistema padronizado, voltado ao cuidado humanizado e centrado ao paciente em instituições que oferecem o atendimento através do Sistema Único de Saúde (SUS). Por fim, houve ações futuras, como a construção de *flyers* informativos para o paciente e/ou familiar, a inclusão no quadro de identificação do paciente, na beira-leito que o mesmo se encontrava em cuidados paliativos e/ou terminalidade, capacitação institucional sobre o manual e o protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade e um vídeo institucional, abordando as nomenclaturas como forma de pulverizar as informações para a população em geral. Conclui-se que, embora os termos cuidados paliativos e terminalidade tenham sido amplamente utilizados no contexto hospitalar, os profissionais da saúde possuem um viés de confusão entre as terminologias. Além disso, a falha na comunicação entre a equipe e o não conhecimento pleno de cuidados instituído ao paciente que se encontra neste protocolo está intrinsecamente atrelado ao cuidado oferecido ao paciente e seu familiar.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Equipe de Assistência Multidisciplinar. Cuidado Centrado no Paciente. Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

Palliative care is an approach focused on promoting quality of life for patients and families in the face of life-threatening illnesses. It should be carried out by a multiprofessional team that evaluates the patient in a comprehensive manner, respecting their individuality, encompassing physical, mental, spiritual, and social aspects. End of life is when there is no treatment that can change the course of the disease, being closely linked to death, and can last weeks, days, or hours. This master's research, aligned with the Concentration Area of Mental Health and Social Practices, and the Research Line in Social Practices, Organizations, and Culture, of the Graduate Program in Psychology at the University of Santa Cruz do Sul (UNISC), aimed, in general, to identify how the perspective of the healthcare team at the tertiary level, in a teaching hospital in the interior of Rio Grande do Sul, regarding palliative care and end-of-life care, influences decision-making about the treatment offered. This is a qualitative study, of the intervention-research type. The approach method was phenomenological, and the data were analyzed through Content Analysis, by Bardin. The chosen location was the adult inpatient unit of the Unified Health System (SUS). The research took place in two stages, the first being through an interview conducted with the family members of patients who were in palliative care and at the end of life. The second stage took place through discussion groups with the multiprofessional team, between the months of September 2025 and March 2026. The method used with the family members was the semi-structured questionnaire and the field diary. With the professionals, four discussion groups were conducted, using Google Forms for the collection of demographic data, an open-ended questionnaire applied in person, and the field diary. Afterwards, the collected data were organized into five categories: (a) the perception of the patient's family member who was in Palliative and/or end-of-life care regarding the care provided by the multiprofessional team; (b) the biomedical model in hospitals; (c) the barriers and anguishes experienced by the multiprofessional team in palliative and/or end-of-life care; (d) the emotional support and the multiprofessional team; (e) the distancing of the healthcare professional in the face of the possibility of death. The results showed that the multiprofessional team does not use the terms palliative care and/or end-of-life care with patients. It was also identified that healthcare professionals demonstrate insecurity regarding the use of nomenclatures and how to care for patients in palliative care, which is closely linked to communication failure. From this, a technical product was developed, consisting of a palliative and/or end-of-life care manual, with as offshoots the palliative and/or end-of-life care protocol, through the patient's electronic medical record. It is worth noting that both the manual and the protocol can be replicated in hospitals using the same electronic health record system, reinforcing the importance of a standardized system focused on humanized, patient-centered care in institutions that provide services through the Unified Health System (SUS). Finally, there were future actions, such as the creation of informational flyers for the patient and/or family, inclusion in the patient identification board at the bedside indicating that the patient was receiving palliative and/or end-of-life care, institutional training on the palliative and/or end-of-life care manual and protocol, and an institutional video addressing the nomenclatures as a way to disseminate information to the general population. It is concluded that, although the terms palliative care and terminality have been widely used in the hospital context, healthcare professionals have a bias of confusion between the terminologies. Furthermore, the failure in communication among the team and the incomplete knowledge of the care instituted for the patient who is under this protocol is intrinsically linked to the care offered to the patient and their family.

Keywords: Palliative Care. Multidisciplinary Care Team. Patient-Centered Care. End-of-Life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASF	Unidade de Internação Ala São Francisco
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CRP	Conselho Federal de Psicologia
GEPEC	Grupo de Estudos e Pesquisas em Envelhecimento e Cidadania
HSC	Hospital Santa Cruz
INCA	Instituto Nacional de Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial da Saúde
SEP	Secretaria de Ensino e Pesquisa
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNISC	Universidade de Santa Cruz do Sul

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 CAMINHOS METODOLÓGICOS.....	18
2.1 Método de abordagem.....	18
2.2 Tipo de estudo.....	19
2.3 Campo de intervenção.....	20
2.4 Sujeitos participantes.....	20
2.4.1 Amostragem.....	20
2.4.2 Características dos sujeitos.....	21
2.5 Instrumentos de coleta de dados.....	25
2.6 Procedimentos para a coleta de dados.....	26
2.7 Procedimento de análise dos dados.....	28
2.8 Aspectos éticos.....	29
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	30
3.1 A percepção do familiar do paciente que se encontra em Cuidados Paliativos e/ou..	31
terminalidade diante do cuidado ofertado pela equipe multiprofissional.....	31
3.2 O modelo biomédico nos hospitais.....	35
3.3 As barreiras e as angústias encontradas pela equipe multiprofissional em cuidados	38
paliativos e/ou terminalidade.....	38
3.4 O suporte emocional e a equipe multiprofissional.....	42
3.5 O afastamento do profissional da saúde diante da possibilidade da morte.....	45
4 APRESENTAÇÃO DO PRODUTO TÉCNICO.....	47
4.1 Próximos passos.....	51
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	55
REFERÊNCIAS.....	57
APÊNDICE A – Entrevista semiestruturada com familiares e.....	63
APÊNDICE B – Questionário sociodemográfico equipe multidisciplinar.....	64
APÊNDICE C – Questionário equipe multidisciplinar.....	65
APÊNDICE D – Roda de conversa com a equipe multidisciplinar e.....	66
APÊNDICE E – Produto Técnico.....	67
10.6 CONDUTAS CLÍNICAS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA.....	88
11 ASPECTOS LEGAIS E ÉTICOS.....	89
12 E AGORA, COMO CUIDAR DESTE PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA?.....	90
13 REFERÊNCIAS.....	91
ANEXO A – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Santa	
Cruz do Sul (Unisc).....	100
ANEXO B – Parecer da Secretaria de Ensino e Pesquisa (SEP) do Hospital Santa Cruz	
(HSC).....	101
ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Familiar.....	102

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Equipe.....	104
--	------------

1 INTRODUÇÃO

Este trabalho parte da implicação da pesquisadora, através da interlocução entre a prática profissional e a teoria. Ao trilhar a minha jornada profissional, havia uma inquietação quanto ao viés de confusão entre as nomenclaturas ‘cuidados paliativos’ e ‘terminalidade’, e a cada paciente acompanhado vinham alguns questionamentos que tomavam conta dos meus pensamentos. Como exemplo, “qual a dificuldade de compreender a diferença entre as nomenclaturas?”, e “por que sinto essa sensação que o paciente foi abandonado nas mãos dos familiares?”.

Ao participar do processo de seleção do Mestrado, logo veio o desejo de compreender essas questões. Através da pesquisa científica, respeitando o rigor técnico e contribuindo para o cuidado do paciente que está sendo assistido na instituição que tenho tanto respeito, poderia ser a oportunidade de dar um sentido para essas inquietações.

O processo de coleta de dados fez com que as reflexões e a busca para estas respostas se intensificassem, ao passo em que tantos outros questionamentos vieram, algumas respostas foram possíveis de serem encontradas e para outros questionamentos foram encontrados apenas significados.

Cuidados Paliativos é uma abordagem de cuidado integral ao paciente, promovida por uma equipe multiprofissional a sujeitos de todas as faixas etárias que vivenciam alguma situação de sofrimento à saúde, decorrentes de doenças graves e incuráveis, principalmente relacionadas ao fim de vida. Seu principal objetivo é garantir uma qualidade de vida aos pacientes e seus familiares ou cuidadores, promovendo, assim, a prevenção e o alívio do sofrimento, através de medidas que irão identificá-lo de forma precoce, a partir da avaliação e do tratamento com foco na dor física, psicossocial e espiritual (Radbruch et al., 2020; Who, 2002).

Os princípios dos cuidados paliativos são afirmados através de estudos científicos de múltiplas especialidades, possibilitando intervenções clínicas e terapêuticas em várias áreas do conhecimento. No entanto, o trabalho desenvolvido pela equipe em Cuidados Paliativos parte de princípios claros, que são: promover o alívio da dor e outros sintomas estressantes; reafirmar a vida, vendo a morte como um processo natural; possibilitar a integração de aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; proporcionar um sistema de suporte com o intuito de auxiliar o enfermo a viver ativamente (dentro de suas possibilidades) até o momento da morte; promover o suporte para a família e seus entes queridos, a fim de se sentirem amparados no processo de adoecimento; e iniciar os cuidados paliativos o mais breve possível, em conjunto com outras medidas de tratamentos clínicos, incluindo todas as investigações necessárias para uma compreensão e manejo dos sintomas eminentes durante o processo de adoecimento (Who, 2002).

Para efetivar este amplo trabalho, a equipe é composta por profissionais de várias especialidades. Neste contexto, não basta somente o conhecimento técnico e/ou teórico, mas é necessária uma sintonia entre os diferentes profissionais, com o intuito de ajuda mútua, onde um profissional auxilia o outro e toda a equipe assiste os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares e/ou cuidadores que experienciam este processo (Domingues et al., 2013).

Considerando a importância da atuação da equipe multiprofissional para a assistência integral do paciente em cuidados paliativos, é necessário que esta equipe busque ampliar seus conhecimentos acerca desta temática, compartilhe as responsabilidades e seja resolutiva perante as demandas que possam surgir. Desta forma, poderá promover uma atuação ampla com intervenções efetivas que resultem na melhora da qualidade de vida do paciente e familiares e/ou cuidadores (Silva et al., 2022).

Espera-se que o paciente seja avaliado de forma integral, ou seja, respeite a sua individualidade, englobando os aspectos físicos, mentais, espirituais e sociais. No entanto, as principais limitações destes profissionais consistem no escasso conhecimento acerca desta temática e nos conflitos relacionados à assistência aos pacientes em cuidados paliativos, visto que o cuidar pode gerar tristeza e sentimento de impotência (Cruz et al., 2021).

Assegurar que seja concedido cuidados paliativos a pacientes e familiares que perpassam por doenças graves e ameaçadoras da continuidade da vida, é de responsabilidade ética do sistema de saúde, assim como dos profissionais que atuam neste sistema. Inúmeras ações podem ser desenvolvidas para contribuir na garantia da prestação do serviço em cuidados paliativos, podendo destacar a educação continuada e treinamentos básicos em cuidados paliativos para os profissionais da saúde (Medeiros et al., 2024).

Compreende-se como terminalidade o momento em se esgotam as chances de cura, impossibilitando a volta ao estado de saúde e encaminhando o paciente para o fim de vida. Assim, os profissionais de saúde devem estar capacitados para elevar o estado de consciência acerca da finitude da vida. Quando os profissionais compreendem que o processo de doença e morte são parte do ciclo da vida, criam-se espaços que pautam os cuidados paliativos, sendo o principal objetivo amenizar o sofrimento e não incluir medidas insignificantes aos pacientes terminais (Porto et al., 2020).

No contexto hospitalar, há uma vasta variedade de tecnologias e intervenções disponíveis para aqueles profissionais que denotam dificuldades de compreender o processo de cuidados paliativos e terminalidade, encontrando, assim, barreiras no manejo frente os cuidados de pacientes em final de vida. Desta forma, o paciente que se encontra em situação ameaçadora à

vida exige das equipes uma postura ética e reflexiva, tendo a responsabilidade de desenvolver um plano de cuidados individualizado ao paciente e sua família (Pinto; Cavalcante; Maia, 2020).

Contudo, ao se falar do contexto hospitalar, percebe-se o exaustivo esforço da equipe multiprofissional para salvar vidas, bem como a vasta possibilidade de utilizar os instrumentos tecnológicos. Isso se traduz em um imenso paradoxo ao paliativismo, visto que este tem o objetivo de favorecer o conforto ao paciente, sem a necessidade de incluir grandes esforços de meios tecnológicos (Silva et al., 2013).

Estima-se que, em 2024, cerca de 625 mil brasileiros precisem da assistência que caracteriza os pilares dos cuidados paliativos, ou seja, uma atenção que permita a melhora na qualidade de vida de indivíduos que enfrentam doenças graves, crônicas ou de finitude. Com o olhar voltado para essa população, o Ministério da Saúde lançou, em 2024, a Política Nacional de Cuidados Paliativos, com expectativa de implementar 1.300 equipes em todo o território nacional, permitindo uma assistência mais humanizada (Brasil, 2024).

Diante desta interlocução entre os cuidados paliativos, terminalidade, equipe multiprofissional e as possibilidades terapêuticas e tecnológicas existentes no contexto hospitalar, percebe-se que a tecnologia a ser utilizada perante ao paciente em cuidados paliativos é a tecnologia leve, compreendida como as relações interpessoais entre os profissionais da saúde e o paciente, bem como a autonomia e o acolhimento com o mesmo, que se torna uma importante ferramenta nesta relação entre a tríade paciente-família-equipe (Oliveira et al., 2023). Ademais, se essa comunicação ou cuidado não for adequado ou se os conceitos sobre cuidados paliativos e terminalidade não estiverem claros às equipes de saúde, é possível que haja uma barreira para o cuidado efetivo e humanizado ao paciente em cuidados paliativos e seu familiar.

O Psicólogo Hospitalar tem feito uma caminhada de elaboração e definição de sua identidade e seu modo de ação em um lugar que até pouco tempo era compreendido como um espaço da medicina. Originário da psicologia clínica, a psicologia hospitalar apresenta características específicas, atuando nas fronteiras institucionais respeitando suas rotinas e regras do âmbito hospitalar. Em um processo gradual, a psicologia vem apropriando-se de um modelo de ação do que é vivenciado dentro do hospital, com o intuito de elencar as necessidades dos pacientes e seus familiares, oferecendo um atendimento acerca do bem-estar mental, social e físico do indivíduo acometido por algum processo de adoecimento (Santos; Neves; Linhares, 2015).

A psicologia é participante da equipe de cuidados paliativos, pois estes profissionais atuam em intervenções psicossociais, sendo este um dos aspectos considerados no plano terapêutico do paciente. O psicólogo tem um papel importante neste plano, não com o intuito farmacológico,

mas com a atuação com o paciente e sua família objetivando contribuir em elaborações subjetivas, proporcionando então, a diminuição do sofrimento psíquico através da ressignificação possível do processo de adoecimento vivenciado. Através de uma atividade multidisciplinar, projeta intervenções proporcionando efeitos na inter-relação entre o paciente, sua família e equipe hospitalar (Nunes et al., 2015).

Frente ao sofrimento psíquico enfrentado pela equipe multidisciplinar, o psicólogo pode criar estratégias de prevenção e manejo do sofrimento identificado. Esta avaliação pode ser através de questionários, entrevista ou observacional. Visa compreender o processo de luto e impactos experienciados pela equipe que sugerem ser geradoras de sofrimento e adoecimento e a partir dessas informações, poderá proporcionar ações para promover a saúde mental da equipe (Lima; Costa, 2023).

Através da experiência como psicóloga hospitalar, que oferece suporte psicológico aos pacientes e familiares de pacientes que se encontram em cuidados paliativos e terminalidade e o profissional que orienta a equipe multidisciplinar que compõe esse contexto, percebeu-se a necessidade de aprofundar os estudos perante a temática. O intuito foi avaliar qual a compreensão que a equipe multiprofissional possui acerca dos conceitos de cuidados paliativos e terminalidade e as possíveis interferências no tipo de cuidado escolhido para esse perfil de pacientes.

Neste contexto, este trabalho de conclusão foi realizado por meio de pesquisa-intervenção, através de rodas de conversa com a equipe multidisciplinar que atua na Unidade de Internação Adulta do Sistema Único de Saúde (SUS), em um hospital de ensino do interior do Rio Grande do Sul. A escolha deste ambiente ocorreu por se tratar de uma unidade com maior número de leitos e por onde passam vários pacientes elegíveis para inclusão em cuidados paliativos. São identificadas demandas trazidas pela instituição e o interesse demonstrado por seus representantes na qualificação dos seus colaboradores acerca desta temática, com o intuito de contribuir com o cuidado centrado no paciente, integral e humanizado.

O objetivo geral desta pesquisa foi identificar como a visão da equipe assistencial no nível terciário em saúde, de um hospital-escola no interior do Rio Grande do Sul, sobre os cuidados paliativos e a terminalidade, interfere na tomada de decisão acerca do tratamento ofertado. Os objetivos específicos foram: (a) avaliar qual a compreensão que a equipe multiprofissional possui acerca dos conceitos cuidados paliativos e terminalidade; (b) verificar como estas terminologias estão sendo transmitidas da equipe multiprofissional para os familiares dos pacientes em cuidados paliativos; (c) identificar possíveis sofrimentos psíquicos na equipe a partir do diagnóstico de terminalidade dos pacientes; e (d) analisar possíveis interferências no tipo de cuidado escolhido

para os pacientes que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidade a partir da subjetividade dos profissionais.

Como primeira etapa da pesquisa, foi realizada uma entrevista semiestruturada com familiares de pacientes que se encontravam em cuidados paliativos. Esta amostra intencional teve o viés de avaliar como a equipe estava transmitindo as informações aos familiares, se as nomenclaturas (cuidados paliativos e/ou terminalidade) estavam sendo utilizadas pela equipe e se os desejos do paciente e/ou familiar estavam sendo validados. A segunda etapa foi constituída por quatro encontros, utilizando a metodologia de roda de conversa com a equipe multidisciplinar que atua na unidade de internação adulta SUS. Este espaço foi permeado por acolhimento, reflexões e construção do produto técnico (trabalho identificado como estratégia para melhorar o atendimento).

No desenvolvimento desta pesquisa-intervenção, como um de seus desdobramentos, buscou-se a construção do produto técnico alinhado com a proposta fundamental, aqui destinada a orientar a equipe multiprofissional acerca das condutas e seu papel diante do paciente que se encontra em cuidados paliativos e/ou terminalidade. Partiu-se da escuta ativa dos profissionais da saúde e dos desafios enfrentados no ambiente hospitalar. Em decorrência disso, como produto técnico resultado desta pesquisa-intervenção desenvolvida junto ao Programa de Pós-graduação em Psicologia - Mestrado Profissional da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), surgiu o Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade. O objetivo consiste em capacitar profissionais para a inovação e produção de novas tecnologias no campo da Psicologia, propondo formas criativas para a resolução de problemas e para promover habilidades diante dos desafios no contexto de trabalho, através da linha de pesquisa II - Práticas Sociais, Organizações e Cultura, e o Grupo de Estudos e Pesquisas em Envelhecimento e Cidadania (GEPEC), que tem por finalidade promover atividades de ensino, pesquisa e extensão que abordam diferentes temáticas relacionadas ao processo de envelhecimento humano com foco multidisciplinar. A escolha do tema desta pesquisa justifica-se pela relevância que se deve atribuir aos pacientes e familiares que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidade, possibilitando, através da clarificação destas questões, pensar em alternativas que assegurem o cuidado individualizado e humanizado a partir da validação da singularidade do sujeito.

Em termos de organização, o presente estudo está dividido em cinco capítulos. No primeiro capítulo estão descritos os caminhos metodológicos adotados para desenvolver a pesquisa. O segundo capítulo traz os resultados obtidos e a discussão dos dados. No terceiro foi descrito o produto técnico desenvolvido para a equipe multidisciplinar. O quarto capítulo apresenta o artigo submetido a um periódico científico, conforme exigência do mestrado. O quinto

capítulo traz as considerações finais. Subsequentemente, são apresentados os anexos e apêndices que complementam e sustentam a construção deste trabalho.

2 CAMINHOS METODOLÓGICOS

Este capítulo apresenta os caminhos metodológicos que corroboram para a construção do presente estudo. São abordados o tipo de pesquisa, o método de abordagem, os participantes, os critérios de inclusão, os critérios de exclusão, os instrumentos utilizados, os procedimentos para a coleta dos dados, a análise dos dados e os aspectos éticos que pautaram a construção deste trabalho.

Como se trata de uma pesquisa-intervenção, a coleta de dados ocorreu em duas etapas. A primeira teve entrevistas semiestruturadas com os familiares dos pacientes que tinham critérios para cuidados paliativos e/ou terminalidade, e a segunda se deu através de rodas de conversas com a equipe multiprofissional. Desta forma, optou-se em utilizar a Análise de Conteúdo de Bardin (2016), que possibilita a organização, categorização e interpretação da coleta dos dados. Também foram apresentados o perfil dos participantes. O diário de campo foi incluído com o intuito de auxiliar na coleta de dados, sendo construído por informações descritivas e interpretativas.

Os resultados obtidos representam uma construção coletiva sobre a prática profissional e os atravessamentos que permeiam o hospital. Como desdobramento da intervenção, foi desenvolvido o produto técnico, apresentado em forma de manual, que aborda, de forma clara e objetiva, as terminologias “cuidados paliativos” e “terminalidade”, bem como o papel da equipe multiprofissional e da comissão institucional de cuidados paliativos e terminalidade, assim como a sedação paliativos, os aspectos legais e éticos que permeiam os cuidados paliativos e como devemos cuidar, enquanto profissional, deste paciente e sua família.

Dentro do manual, criou-se um eixo para o acionamento do protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade, que foi desenvolvido através das rodas de conversa. Este protocolo fica no prontuário eletrônico do paciente e serve tanto para identificar que o paciente se encontra em cuidados paliativos e/ou terminalidade, como orienta a equipe sobre o plano de cuidado para o paciente e sua família e a sugestão de conduta para a equipe multiprofissional.

2.1 Método de abordagem

A abordagem metodológica é fenomenológica. A Fenomenologia concentra-se na compreensão de determinado fenômeno, a partir da concepção da experiência individual ou da experiência vivenciada dos fenômenos pelos sujeitos (Ayton, 2023).

A fenomenologia busca desvendar os pressupostos, normas e hábitos construídos e estruturados na experiência cotidiana (Davis, 2020). Desta forma, foi escolhido para esta pesquisa,

pois o que se pretendia era conhecer as percepções, tanto dos familiares quanto do profissionais da equipe multiprofissional. De acordo com Kluth (2020, p. 88), os princípios fenomenológicos são compreendidos como diretrizes, “[...] uma vez que apontam metas a serem alcançadas e modos de conduzir a reflexão, instaurando um modo de construção de conhecimento apolítico de mundo”.

2.2 Tipo de estudo

A metodologia que norteou esta pesquisa é a qualitativa. A pesquisa qualitativa apresenta uma delineação exploratória, com o intuito de ampliar a visão sobre a temática a ser analisada, consistindo em uma flexibilidade em relação ao seu planejamento e atuação (Gil, 2010).

Desenvolver esta pesquisa foi atrelar a teoria, o método e a técnica na perspectiva que estes conteúdos se condicionem, respectivamente. O modo que a pesquisa foi realizada dependeu do objetivo que demandou, da resposta do objetivo das perguntas elaboradas, dos instrumentos utilizados e das estratégias empregadas para a coleta de dados. A análise, para ser fidedigna, contou com termos estruturais de investigação qualitativa, conhecidos pelos verbos: ‘compreender’ e ‘interpretar’, e pelos substantivos: ‘experiência’, ‘vivência’, ‘senso comum’ e ‘ação social’. Assim sendo, a pesquisadora, quando foi a campo, precisou estar munida teoricamente e de hipóteses, precisando estar aberta para questioná-las (Minayo, 2011).

A pesquisa foi do tipo pesquisa-intervenção, que parte do princípio que produz transformação sobre a realidade, ao mesmo tempo que encontra dados implícitos sobre ela, proporcionando mudança aos participantes e favorecendo transformações perante o processo ocorrido (Fávero, 2011). A pesquisa-intervenção vem possibilitando a construção de espaços coletivos de problematização, potencializando a construção de uma nova forma de pensar/fazer (Rocha; Aguiar, 2003). A partir das entrevistas com os familiares e das rodas de conversas com a equipe multiprofissional, foi construído um instrumento para nortear a forma de acolher os pacientes e familiares de enfermos que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidade.

Foi incluído o diário de campo, com intuito de auxiliar na coleta de dados para a pesquisa, pois este é constituído por informações tanto descritivas quanto interpretativas. Segundo Kroeff, Gavillon e Ramm (2020), a escrita em diários de campo é uma ferramenta metodológica para registro e posterior análise da experiência do pesquisador e dos participantes.

2.3 Campo de intervenção

De acordo com informações disponíveis em seu *site*, o Hospital Santa Cruz (HSC) foi fundado em 22 maio de 1908, tendo sido adquirido, em 2003, pela Associação Pró-Ensino de Santa Cruz do Sul (APESC). Possui cerca de 23 mil metros quadrados de área construída, 245 leitos de internação, com o corpo clínico composto por 295 médicos, tendo 1.085 funcionários. Por se tratar de um hospital-escola, a cada semestre circulam mais de 800 estudantes das mais variadas áreas de graduação e de pós-graduação. A Instituição realiza atendimentos a pacientes internados e ambulatoriais, sendo referência em alta complexidade cardiovascular, alta complexidade em gestantes e parto de alto risco, alta complexidade em traumatologia e ortopedia e referência em oftalmologia (HSC, 2026)

Para a realização do presente estudo, o campo de intervenção foi a Unidade de Internação Adulta do Sistema Único de Saúde (SUS), denominada como Ala São Francisco (ASF) do Hospital Santa Cruz. A escolha desse local ocorreu por se tratar de uma unidade com maior número de leitos da Instituição, e por onde passa um número expressivo de pacientes elegíveis aos cuidados paliativos e/ou terminalidade.

O contato com o campo teve início por meio da atuação profissional da pesquisadora no Serviço de Psicologia Hospitalar da Instituição, o que facilitou o acesso ao local, como a realização das entrevistas com os familiares e as rodas de conversas com os profissionais. A inserção prévia no campo viabilizou o fortalecimento da relação de confiança com a gestão e com a equipe multiprofissional. A apresentação do projeto e a apresentação do cronograma das atividades se deu por meio da Secretaria de Ensino e Pesquisa do HSC, juntamente com a Coordenação de Enfermagem da unidade em que foi realizada a intervenção.

2.4 Sujeitos participantes

2.4.1 Amostragem

A amostragem foi não probabilística e por conveniência. A pesquisa ocorreu em duas etapas, sendo a primeira com familiares de pacientes que possuíam critérios para os cuidados paliativos e/ou terminalidade. Já a segunda etapa foi realizada com a equipe multiprofissional que atua na unidade de internação Ala São Francisco.

A amostra inicial para o projeto foi de cinco familiares de pacientes que se encontravam em cuidados paliativos e/ou terminalidade na unidade de internação adulta SUS. Diante disso, foi

possível realizar a entrevista, de forma presencial, individual e em sala reservada, com os cinco participantes, após o aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Esse recorte foi idealizado com intuito de avaliar as falas dos familiares e instigar a equipe multiprofissional a perceber que, talvez a comunicação entre o que estava descrito não era aquilo que era transmitido ao paciente e o familiar, e, acima de tudo, o impacto que isso poderia gerar no cuidado ofertado ao paciente. A etapa com os familiares ocorreu dentro daquilo que estava previsto, com o aceite dos cinco familiares e a confirmação que as nomenclaturas não eram utilizadas pela equipe para com os familiares. Diante disso, o impacto perante o cuidado foi afetado, pois, em algumas falas dos familiares, ficou evidente que não desejavam que a distanásia ocorresse, mas isso não foi validado pela equipe.

Já na amostragem com a equipe multiprofissional havia sido projetado a participação de quatorze profissionais, de diferentes áreas de atuação, que estariam comprometidos a integrar todas as rodas de conversa. Para compor esta amostra, foram convidados: um assistente social, dois enfermeiros gestores de unidades, um farmacêutico, um fisioterapeuta, um fonoaudiólogo, um nutricionista, um psicólogo, dois técnicos de enfermagem e quatro médicos que atuam nas especialidades de infectologia, cardiologia, neurologia e clínica médica (um por especialidade). Neste recorte, o profissional poderia ser da equipe técnica, residente multiprofissional e residente médico.

Todas as áreas foram convidadas presencialmente. Após, foi feito também o convite por aplicativo de mensagens e, por fim, foi realizado o agendamento através do google agenda. No primeiro encontro e que pode ser considerado o fio condutor para os demais encontros, somente a medicina não compareceu, tendo a participação de dez participantes. No segundo encontro, os médicos e o técnico de enfermagem não compareceram, contando com a participação de oito profissionais. No terceiro e quarto encontros não compareceram: a medicina, a enfermagem e o técnico de enfermagem, mesmo enviando o convite por aplicativo de mensagens e tendo sido feito o agendamento pelo google agenda, contabilizando a participação de sete profissionais. Aos que efetivamente participaram das rodas de conversa, foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no primeiro encontro.

2.4.2 Características dos sujeitos

O perfil sociodemográfico (Quadro 1) dos familiares que participaram da primeira etapa da pesquisa revelou que a predominância foi masculina (03 homens e 02 mulheres), e a idade dos participantes ficou entre 43 a 67 anos. As profissões exercidas pelos participantes foram 02

atividades formais, 01 autônomo e 02 aposentados. As doenças que levaram os pacientes à internação foram: Alzheimer, acidente vascular cerebral, Agenesia do Corpo Caloso e cardiopatia grave.

Quadro 1 - Perfil sociodemográfico dos familiares

Variáveis sociodemográficas	N	%
Sexo		
Homem	03	60%
Mulher	02	40%
Idade		
40-49	2	40%
50-59	2	40%
60-69	1	20%
Profissão		
Atividade formal	02	40%
Autônomo (a)	01	20%
Aposentado (a)	02	40%

Fonte: Dados da Pesquisa, 2026.

O perfil sociodemográfico dos profissionais foi coletado os dados através de questionário no *Google Forms*, com o objetivo de verificar o perfil dos profissionais, assim como para saber em relação ao conhecimento destes acerca das terminologias apresentadas no presente estudo. O questionário foi composto pelas seguintes perguntas fechadas: qual sua idade; qual sua identidade de gênero; qual a área de atuação/categoria profissional; qual o tempo de trabalho no HSC; qual tempo de atuação na ASF; no seu percurso no HSC, já atuou com pacientes em cuidados paliativos; no seu percurso no HSC, já atuou com pacientes em terminalidade. Já a última questão foi composta por uma pergunta fechada, mas que poderia contextualizar, perguntando se, na atuação em casos com pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade, o profissional havia usado ou explicado ao enfermo ou familiar sobre tais terminologias. Se a resposta fosse sim, precisaria contextualizar a forma como abordou o paciente ou o familiar. Esta última questão está apresentada no capítulo de discussão dos dados.

A amostra final (Quadro 2) ficou composta por 10 profissionais, com predominância feminina (90%), enquanto 10% identificaram-se como homens. A faixa etária dos participantes

ficou entre 28 e 50 anos de idade. Em relação às profissões dos participantes, a amostra foi composta por uma assistente social, uma enfermeira, duas farmacêuticas clínicas, duas fisioterapeutas, uma fonoaudióloga, uma nutricionista, uma psicóloga e um técnico de enfermagem. Quanto ao tempo de trabalho na Instituição e o período de atuação na unidade de internação, o resultado foi o mesmo, entre 1 e 17 anos.

Na pergunta sobre se o profissional já havia atuado com pacientes que estavam em cuidados paliativos, 100% responderam que sim. No questionamento se o profissional já havia lidado com pacientes que se encontravam em terminalidade, identificou-se que 90% sinalizou que sim, e 10% não.

Em relação a única pergunta aberta que compôs o questionário, que questionou se na atuação profissional nos casos de pacientes que se encontravam em cuidados paliativos e/ou terminalidade, o profissional havia utilizado ou explicado ao paciente e/ou familiar sobre as terminologias, como respostas, sete profissionais disseram que não, e apenas dois disseram que sim. Neste campo, foi possível realizar uma descrição sobre o questionamento, sendo que apenas dois participantes utilizaram este espaço. Um profissional descreveu que, naquele momento, não se sentiu totalmente à vontade para falar sobre esse assunto, principalmente por ainda não ter tanto conhecimento e domínio sobre a temática. Outro compartilhou que buscou, em conjunto com o paciente e/ou familiares, nomear os sentimentos e emoções presentes, introduzindo gradualmente a terminologia relacionada aos Cuidados Paliativos e Terminalidade. Essa abordagem, segundo o profissional, tem como objetivo favorecer maior contato com os aspectos da finitude, promovendo compreensão, acolhimento e elaboração emocional diante do momento vivido.

Quadro 2 - Perfil sociodemográfico dos profissionais

Continua

Variáveis sociodemográficas	N	%
Sexo		
Homem	01	10%
Mulher	09	90%
Idade		
20-29	5	50%
30-39	1	10%
40-49	3	30%
50-51	1	10%

Categoria Profissional		
Assistente Social	01	10%
Enfermeira	01	10%
Farmacêuticas Clínica	02	20%
Fisioterapeuta	02	20%
Fonoaudióloga	01	10%
Nutricionista	01	10%
Psicóloga	01	10%
Técnico De Enfermagem	01	10%
Tempo de Instituição e tempo que atua na ASF		
1 ano	02	20%
02 anos	02	20%
03 anos	02	20%
04 anos	01	10%
08 anos	01	10%
15 anos	01	10%
17 anos	01	10%

Quadro 3 - Variáveis sociodemográficas dos profissionais

Continua

Variáveis sociodemográficas	N	%
No seu percurso no Hospital Santa Cruz, já atuou com pacientes em Cuidados Paliativos?		
Sim	10	100%
Não	0	0
No seu percurso no Hospital Santa Cruz, já atuou com pacientes em Terminalidade?		
Sim	9	90%
Não	01	10%
Na atuação nestes casos (com paciente em Cuidados Paliativos e/ou terminalidade), você usou ou explicou ao paciente ou familiar sobre estas terminologias		

Sim		
Não		

Fonte: Dados da Pesquisa, 2026.

Foram incluídos familiares que estavam acompanhando pacientes que se encontravam em cuidados paliativos e/ou terminalidade. O familiar, que era intitulado como principal cuidador, e os pacientes, deveriam estar internados na Unidade de internação Ala São Francisco (ASF).

Foram incluídos no público convidado para as rodas de conversa a equipe multiprofissional assistencial, composta pelos seguintes profissionais: assistentes sociais, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas, psicólogos e técnicos de enfermagem, incluindo a equipe técnica, residentes multiprofissionais e residentes médicos. Os participantes precisavam estar atuando na Unidade de Internação Ala São Francisco (ASF), com tempo mínimo de um ano na Instituição.

Os critérios de exclusão foram familiares que não se encaixavam como principais cuidadores, ou eram familiares de pacientes que não se encontravam em cuidados paliativos e/ou terminalidade ou que estavam internados em outras unidades de internação do âmbito hospitalar.

Para os participantes da categoria profissionais, os critérios de exclusão foram para aqueles que não atuavam na Unidade de Internação Ala São Francisco ou que faziam somente a cobertura de escala no local (folguista), e para os profissionais que atuavam por menos de um ano na Instituição.

2.5 Instrumentos de coleta de dados

Como instrumentos para a coleta de dados, foram utilizados:

Familiares:

a. Entrevista semiestruturada (Apêndice A) com familiares de pacientes internados na Ala São Francisco que se encontravam em cuidados paliativos e/ou terminalidade.

b. Diário de campo.

Equipe Multiprofissional:

a. Questionário sociodemográfico, através do *Google Forms* (Apêndice B).

b. Questionário aberto (Apêndice C).

c. Rodas de conversa (ocorreram quatro encontros, com duração de uma hora cada), sendo eles:

- Primeiro encontro: quando foi realizada a explanação sobre a pesquisa e aplicação do questionário aberto acerca da compreensão dos profissionais com relação aos cuidados paliativos e terminalidade. Neste encontro foram elencados as temáticas, a partir das entrevistas com familiares, para discussão e aprofundamento da investigação. Também foi proporcionado um espaço de fala e escuta, onde os participantes trouxeram questões relacionadas ao uso das terminologias, o tipo de cuidado prestado ao paciente nesta fase e os impactos percebidos pela equipe multidisciplinar na assistência ao paciente em cuidados paliativos e terminalidade.
- Segundo encontro: foi realizado para pensarmos nas possibilidades de instrumentos que pudessem utilizar as equipes para identificar os pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade, favorecendo um cuidado digno e humanizado.
- Terceiro encontro: serviu para mostrar à equipe o que foi construído como produto técnico e favorecido espaço para ajuste e discussão frente o instrumento.
- Quarto encontro: nele ocorreu o fechamento, quando foi reaplicado o questionário aberto sobre compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos e terminalidade e apresentada a versão final do produto técnico.
- Diário de Campo.

2.6 Procedimentos para a coleta de dados

Após o aceite da Secretaria de Ensino e Pesquisa (SEP), do Hospital Santa Cruz (HSC), para a realização da pesquisa e a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC), foi iniciada a coleta de dados desta pesquisa. Todas as etapas, tanto para entrevistas com os familiares quanto para as rodas de conversa com a equipe multiprofissional, aconteceram em sala reservada, dentro do espaço físico da Instituição, de forma a garantir o conforto aos participantes e sigilo necessário.

Na primeira etapa de coleta de dados dos familiares, foi realizada uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE A). Esse modelo de entrevista possui um roteiro prévio, no entanto, permite que, tanto o pesquisador quanto o participante, incluam perguntas que não foram previamente estabelecidas.

A enfermeira gestora da unidade de internação da Ala São Francisco (ASF) indicou os participantes que atendiam os critérios de inclusão deste estudo. A pesquisadora abordou os familiares, convidando-os a participar da entrevista, e, quando chegou no número de cinco participantes que estava previsto, a etapa foi encerrada. Aos familiares que aceitaram participar da entrevista foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

(ANEXO B). A entrevista ocorreu em lugar privativo, dentro da unidade de internação Ala São Francisco (ASF), com intuito de proporcionar o conforto do entrevistado e assegurar o sigilo das informações, com duração média de uma hora por participante.

Na segunda etapa com a equipe multiprofissional, a primeira fase consistiu em convidar os profissionais que atenderiam os critérios de inclusão para participar da pesquisa, através de contato presencial. Aos que aceitarem participar da pesquisa, foi solicitado que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO C), e, posteriormente, foi agendada a primeira roda de conversa. No dia em que antecedeu o primeiro encontro, foi encaminhado, por *e-mail*, o *link* do *Google Forms* (APÊNDICE B), com o questionário relacionado a dados sociodemográficos, como idade, sexo, área de atuação, tempo de atuação, tempo de hospital e se já atuaram com pacientes em Cuidados Paliativos e Terminalidade. O objetivo desse contato era para que os participantes já tivessem acesso a este material e para que pudessem sanar suas dúvidas durante o encontro.

Importante ressaltar que a roda de conversa é uma forma de gerar informações, onde o pesquisador se insere como membro da pesquisa pela sua integração na conversa, assim como produz informações para a discussão. Desta forma, torna-se um instrumento que proporciona o compartilhamento de vivências e promove reflexões sobre as práticas dos sujeitos, através da interação do pesquisador e os participantes, por meio da relação dialógica interna e o silêncio observador/reflexivo (Moura; Lima, 2014). A duração de cada encontro foi de uma hora.

No primeiro encontro foi realizada a explanação sobre a pesquisa e aplicação do questionário aberto acerca da compreensão dos profissionais em relação aos cuidados paliativos e terminalidade (APÊNDICE C). Nesse encontro foram elencados as temáticas, a partir das entrevistas com familiares, para discussão e aprofundamento da investigação. Também foi proporcionado um espaço de fala e escuta, onde os participantes trouxeram questões relacionadas ao uso das terminologias, o tipo de cuidado prestado ao paciente nessa fase e os impactos percebidos pela equipe multidisciplinar na assistência ao paciente em cuidados paliativos e terminalidade.

O segundo encontro foi para pensarmos nas possibilidades de instrumentos que pudessem ser utilizados pelas equipes para identificar os pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade, favorecendo um atendimento digno e humanizado. O terceiro encontro serviu para mostrar à equipe o que foi construído como produto técnico e favorecido espaço para ajuste e discussão perante o instrumento. O quarto encontro foi o de fechamento, onde foi apresentada a versão final do produto técnico e a reaplicação do questionário aberto sobre compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos e terminalidade (APÊNDICE C).

A escrita em diários de campo é uma ferramenta metodológica para registro e posterior análise da experiência do pesquisador e dos participantes (Kroeff et al., 2020). O diário de campo foi utilizado na entrevista com o familiar e nas rodas de conversa, com intuito de auxiliar na coleta de dados para a pesquisa. Decorre que este é constituído por informações tanto descritivas quanto interpretativas, assim como pela observação dos possíveis movimentos dos familiares ou dos profissionais durante todo o período de coleta da pesquisa.

2.7 Procedimento de análise dos dados

Como a natureza desta pesquisa é qualitativa, optou-se pela Análise de Conteúdo. Desta forma, a análise de conteúdo equivale ao conjunto de técnicas as quais podem analisar um conjunto de dados. Assim, é muito utilizada para compor as pesquisas qualitativas, pois compreende-se que os conteúdos nem sempre estão explícitos através da fala, podendo estar atrelados a gestos, não ditos e a movimentos corporais (Valle; Ferreira, 2024).

Para Bardin (2016, p. 41), “[...] a análise de conteúdo pode ser uma análise dos ‘significados’, embora possa ser também uma análise dos ‘significantes’”. Diante disso, a finalidade da análise de conteúdo é tratar os dados obtidos. Ainda, os procedimentos que integram essa abordagem incluem: categorização, inferência, descrição e interpretação, os quais não ocorrem necessariamente em ordem linear, nem seguem uma hierarquia rígida entre si (Bardin, 2016).

Com base nesse referencial com vistas à compreensão, foram atrelados os dados coletados nas entrevistas, nas rodas de conversa e no diário de campo, bem como fenômenos ocorridos durante a coleta de dados, pautado nas experiências, sugestões e no contexto em que a equipe está inserida. Os dados sociodemográficos obtidos através do questionário foram organizados em tabelas para melhor entendimento, e analisados através de estatística descritiva simples para traçar o perfil da amostra.

Após esse processo, foram definidas cinco categorias de análise consideradas relevantes para a compreensão do objeto de estudo, sendo elas:

a) a percepção do familiar do paciente que se encontrava em Cuidados Paliativos e/ou terminalidade diante do cuidado ofertado pela equipe multiprofissional. Os familiares foram incluídos na pesquisa, com o intuito de avaliar como a equipe profissional estava transmitindo as terminologias para o paciente e para o seu familiar. Ouvir a percepção desta amostra foi de extrema relevância, uma vez que promoveu algumas inquietações à pesquisadora, que foi trabalhada na primeira roda de conversa com os profissionais.

b) o modelo biomédico nos hospitais. A partir das questões trazidas pela equipe multiprofissional, foi identificado que o médico centraliza a fala, e isso gera, em sua maioria, o silenciamento e a insegurança dos demais profissionais, no sentido de que não fica claro até que ponto foi conversado com o paciente e equipe, o que foi dito e até onde foi esclarecido.

c) as barreiras e as angústias encontradas pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos e/ou terminalidade. As principais barreiras trazidas pelos os profissionais foram: falha na comunicação; falta de protocolo institucional que possa embasar a prática profissional; a falta de conhecimento sobre as terminologias; e o investimento tecnológico realizado nesse perfil de paciente. Tais problematizações perpassam pela impossibilidade de que seja realizada uma conversa aberta e orientativa com o paciente e/ou familiar.

d) o suporte emocional e a equipe multiprofissional. Quando o paciente está em fase de terminalidade, tanto os familiares quanto os profissionais evitam conversar sobre a morte, com o intuito de poupar o paciente do assunto que ainda é velado. Concomitante a isso, o paciente também se esquia de falar sobre o assunto, como forma de proteger sua rede familiar e social.

e) o afastamento do profissional da saúde diante da possibilidade de morte. Esta categoria foi incluída, a partir do último encontro, onde a equipe multiprofissional falou abertamente sobre dois pólos importantes: a percepção de que o paciente fica abandonado frente ao processo de terminalidade.

2.8 Aspectos éticos

De acordo com a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, e da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC (ANEXO A), e pela Secretaria de Ensino e Pesquisa (SEP) do Hospital Santa Cruz - HSC (ANEXO B).

Ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Santa Cruz do Sul (UNISC) foi enviado a carta para apresentação de protocolo de pesquisa e o termo de confidencialidade para uso dos dados. À Secretaria de Ensino e Pesquisa (SEP) do Hospital Santa Cruz (HSC) foi enviada a carta de aceite da instituição parceira e o protocolo para desenvolvimento de projetos de pesquisa HSC e, após, foi encaminhada ao CEP.

Além disso, todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ANEXOS B, C). Cabe salientar que, no transcorrer da pesquisa, em qualquer momento os participantes poderiam ou não responder os questionamentos, assim como poderiam

desistir de participar, sem necessidade de justificativa. Os dados coletados foram analisados e trabalhados pela pesquisadora, com sigilo das informações, e os participantes foram mantidos em anonimato, sem possibilidade de serem identificados por terceiros. Além do mais, o público-alvo que compôs a pesquisa não teve nenhum custo.

O resultado desta pesquisa foi retornado aos participantes através do último encontro/roda de conversa, em formato presencial, com todos os integrantes da pesquisa, em sala de reuniões da instituição para compartilhar os resultados do estudo, bem como para fornecer esclarecimentos pertinentes e apresentar o produto técnico. Os familiares tiveram acesso aos resultados da pesquisa através de ligação telefônica. Desta forma, a pesquisadora entrou em contato com os participantes, informando os resultados e o que foi desenvolvido como produto técnico.

A contribuição para a pesquisa poderia acarretar em riscos mínimos para o entrevistado, visto que, ao falar sobre os cuidados paliativos e terminalidade, poderia causar aos participantes algum desconforto durante as entrevistas com os familiares ou com a equipe multiprofissional. Diante de qualquer sinal de ansiedade ou desconforto, os participantes seriam acolhidos pela psicóloga entrevistadora, em espaço individual no formato de atendimento psicológico. Os entrevistados não tiveram nenhum tipo de benefício, além da contribuição com a construção do conhecimento perante a temática estudada e melhor compreensão acerca de um assunto que permeia o contexto hospitalar.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo apresenta a análise dos dados coletados nas entrevistas, nas rodas de conversa e no diário de campo, com vistas à compreensão dos fenômenos ocorridos durante a coleta de dados, pautado nas experiências, sugestões e contexto em que a equipe está inserida. As categorias foram elaboradas, a partir da pré análise dos dados através de uma leitura atenta dos materiais coletados. Desta forma, ocorreu a identificação das unidades a partir das frases e temas trazidos pela equipe, assim foi possível realizar o agrupamento por semelhança. A nomeação definitiva das categorias foram geradas após observar os discursos que mais emergiram durante as rodas de conversa.

O diário de campo foi fundamental para registrar os aspectos contextuais, reações não verbais e as dinâmicas relacionais durante as rodas de conversa. Os registros foram realizados pela pesquisadora após o encerramento de cada roda de conversa. Este instrumento foi estruturado em três seções: uma contendo as minhas impressões, a segunda transcorrendo as hipóteses observadas no campo e a terceira com os movimentos não verbais e os fenômenos observados durante os

encontros. Posteriormente, o material produzido serviu como base para contextualizar e analisar rigorosamente os resultados.

Foram identificadas cinco categorias que ajudaram a entender a forma como a equipe multiprofissional percebe os cuidados paliativos e/ou terminalidade, assim como o impacto emocional que está atrelado nestes profissionais.

A partir disso, definiu-se cinco categorias de análise consideradas relevantes para a compreensão do objeto de estudo, sendo elas: (a) a percepção do familiar do paciente que se encontrava em Cuidados Paliativos e/ou terminalidade diante do cuidado ofertado pela equipe multiprofissional; (b) o modelo biomédico nos hospitais; (c) as barreiras e as angústias encontradas pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos e/ou terminalidade; (d) o suporte emocional e a equipe multiprofissional; e (e) o afastamento do profissional da saúde diante da possibilidade de morte.

A análise de conteúdo para uma investigação mais detalhada das categorias identificadas foi constituída através da abordagem proposta por Bardin (2016), que traz como finalidade a análise de conteúdo através do tratamento dos dados obtidos. Além disso, os procedimentos que integram essa abordagem incluem: categorização, inferência, descrição e interpretação, os quais não ocorrem necessariamente em ordem linear, nem seguem uma hierarquia rígida entre si.

Como forma de não identificar os participantes, assegurando o anonimato dos familiares e dos profissionais, preservando os princípios éticos definidos desde o início da pesquisa, a letra **T** (Técnica de quem cuida), seguido de números de 1 a 10, representa os profissionais. Os familiares foram representados pela letra **A** (Afeto de quem cuida), seguido de números de 1 a 5.

3.1 A percepção do familiar do paciente que se encontra em Cuidados Paliativos e/ou terminalidade diante do cuidado ofertado pela equipe multiprofissional

Por se tratar de um hospital geral, nenhum dos pacientes possuía diagnóstico oncológico, o que favoreceu a realidade do perfil dos pacientes que são atendidos na instituição. Também foi possível apontar que os cuidados paliativos estão intrinsecamente relacionado às linhas de cuidados oferecidos nos tratamentos oncológicos, favorecendo que, nessas equipes, esta terminologia seja mais utilizada e mais disseminada junto aos usuários.

Os familiares foram incluídos na pesquisa, com o intuito de avaliar como a equipe profissional estava transmitindo as terminologias para o paciente e para o seu familiar. Ouvir a percepção desta amostra foi de extrema relevância, uma vez que promoveu algumas inquietações à pesquisadora, que foi trabalhada na primeira roda de conversa com os profissionais.

A família é a primeira rede de apoio que o indivíduo possui e onde encontra um espaço de proteção diante das adversidades e dos tensionamentos do dia a dia. Na visão de Espíndola et al. (2018), os núcleos familiares são permeados por normas que orientam as relações estabelecidas entre os membros e, diante destes padrões entre os familiares, são determinados os papéis e as atribuições que cada um vai exercer

Eu parei de trabalhar para cuidar da minha mãe, e assim que ela faleceu, meu pai adoeceu. Segui cuidando dele e vou cuidar até o final. Minha irmã consegue me auxiliar, mas sempre estou aqui no hospital junto com ele. (A1).

A minha esposa cuidava dela, mas quando ela faleceu, eu assumi os cuidados. Tenho um filho que está cuidando do meu neto que está fazendo tratamento para câncer. Então, sou só eu. Sou idoso, me sinto cansado, mas ela não pode ficar sozinha. (A3).

Sou filha única e, quando meu pai saiu do hospital, percebi que não ia conseguir cuidar dele sozinha, coloquei ele em uma clínica, cuidam muito bem dele. Vou lá todos os dias e, durante a internação, estou revezando com as cuidadoras. (A2).

Somos três irmãos e moramos juntos. Desde que meu irmão internou, divido os cuidados com o outro mano. Somos unidos e vamos nos ajudando até a alta hospitalar. Minha mãe, antes de falecer, pediu que seguissemos juntos e cuidando um do outro. (A4).

Quando o sujeito se encontra adoecido, um membro da família se torna responsável pelos cuidados, sendo que o impacto diante dessa nova situação não é a mesma em todos os membros do núcleo familiar. O cuidado nem sempre é permeado por afeto e carinho, pois pode estar atrelado a obrigação moral ou legal, o que impacta diretamente na função de ser cuidador e exige a ressignificação das relações (Fratezi; Gutierrez, 2011).

O adequado suporte desse núcleo, diante de um processo de adoecimento, proporciona o sentimento de cuidado e pertencimento, que vai muito além de oferecer recursos emocionais para lidar com as situações estressoras (Espíndola et al., 2018). Por este motivo, os cuidados paliativos devem ter o olhar para o familiar, pois é esse sujeito que permanecerá ao lado do paciente durante a sua internação.

A equipe vem, conversam comigo, prestam a assistência para o meu pai. Por vezes, passam a sensação de estarem sempre correndo, com muita pressa. Mas, sempre que precisei, o profissional parou e me ouviu, mesmo não tendo a resposta para aquilo que eu estava perguntando. (A1).

Meu pai arrancou a sonda, disseram que não iriam passar novamente. Fui no posto de enfermagem e precisei me posicionar. Não posso admitir que meu pai morra de fome e sede. (A2).

Sou da área da saúde, pedi para eles aspirarem meu irmão, mas não vieram. Não quero que a equipe pense que eu estou passando por cima deles porque tenho conhecimento, mas também não posso permitir que ele se afogue com secreção. (A5).

A equipe multidisciplinar pode auxiliar tanto o paciente quanto o familiar a enfrentar e compreender as situações que perpassam durante a hospitalização. Diante desse cuidado, espera-se que o sofrimento psíquico, psicossocial e espiritual sejam minimizados. E, por este motivo, de acordo com Espíndola et al. (2018), a assistência paliativa precisa estar incluída nesses espaços para auxiliar esses sujeitos a enfrentarem, ao longo do adoecimento, as perdas simbólicas, podendo estar atrelada a troca de papéis, aos papéis sociais, a perda da autonomia e identidade, que vai muito além das perdas que são percebidas aos olhos da equipe.

Eu já pedia a eles para pararem de fazer exames no meu pai. Eu sei que ele está no final da vida, queria muito que ele falecesse na casa dele, com as coisinhas dele. Toda manhã dizem que vão fazer só mais um exame, e já se passou uma semana. Não queria que ele morresse nesse lugar frio. (A2).

Embora a tecnologia a ser utilizada perante o paciente em cuidados paliativos seja leve, compreendida como as relações interpessoais entre os profissionais da saúde e o paciente, bem como a autonomia e o acolhimento com o mesmo, que se torna uma importante ferramenta nessa relação entre a tríade paciente-família-equipe (Oliveira et al., 2023), percebe-se que, pelo fato de os hospitais possuírem muitas possibilidades de exames, pode ser considerada uma tecnologia dura e leve-dura. Este fato se atravessa diretamente no desejo do familiar, que acaba não sendo validado naquilo que é pautado nos cuidados paliativos, de não instituir medidas fúteis ao paciente.

A Constituição Federal de 1988 já traz, em seu artigo 5º, que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante” (Brasil, 1988). Sendo assim, manter um paciente “vivo” fazendo uso de tratamentos fúteis e dolorosos para tal, além de não o beneficiar, ainda está ferindo a Constituição.

A Resolução 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina (CFM) também dá suporte à suspensão de tratamentos fúteis. O documento elucida que, em fase terminal de doenças graves ou incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender tratamentos ou procedimentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhes uma assistência integral e a preservação da sua autonomia (CFM, 2006).

Em contraponto a essa questão, o contrário também pode ocorrer. A esperança é considerada fundamental para o paciente portador de uma doença grave. No entanto, é discutida acerca dos seus impactos conceituais e no valor da preservação da qualidade de vida, assim como na cooperação do paciente e/ou familiar diante da tomada de decisão sobre o tratamento instituído.

Os médicos e a equipe de cuidados paliativos conversaram comigo e com os meus irmãos. Falaram da gravidade do caso e o risco de ele não sobreviver à cirurgia. Mas, tanto ele quanto nós temos muita esperança que tudo ocorra bem. Temos confiança na equipe e desejamos passar por esta etapa para tão logo voltar para a nossa casa. (A4).

A relação entre a esperança e a informação fornecida deve ser avaliada e considerada com base no equilíbrio entre a autonomia e a não maleficência (Filho, 2010). Os cuidados oferecidos ao paciente e as informações que são passadas aos familiares devem ser pautadas por uma comunicação honesta, clara e favorecendo a autonomia e a dignidade dos enfermos e de seus familiares (Espíndola et al., 2018).

Cabe destacar que o elemento extremamente importante no que diz respeito às questões éticas e jurídicas consiste na comunicação, sendo a informação capaz de promover a capacidade de identificação de alternativas e escolhas. Lembrando que o desejo do paciente ou representante legal indicado deve sempre ser levado em consideração na tomada de decisão, porém, a decisão técnica sobre as condutas é do profissional de saúde (Castilho; Silva; Pinto, 2021).

Diante disso, no âmbito da hospitalização, o familiar precisa ser cuidado pela equipe multiprofissional, promovendo a relação de confiança com a equipe e validando tanto o sofrimento psíquico que pode ser desencadeado durante o processo de hospitalização, quanto ao desejo da linha de cuidado em relação ao tratamento do paciente. Também é necessário estar atento às relações estabelecidas antes da internação e serem respeitadas diante desse processo.

A comunicação é uma importante ferramenta na relação interpessoal. O ato de comunicar vem do latim *communicare*, “tornar comum”, pressupondo atingir compreensão e entendimento entre as partes envolvidas (Cavalcante et al., 2022). A comunicação efetiva é o que fundamenta a relação de confiança entre a tríade paciente-família-equipe, e deve ser clara, objetiva e sem ruídos.

É necessário que essa equipe busque ampliar seus conhecimentos acerca desta temática, compartilhando as responsabilidades e sendo resolutiva perante as demandas que possam surgir. Desta forma, poderá promover uma atuação ampla com intervenções efetivas que resultem na melhora da qualidade de vida do paciente e familiares e/ou cuidadores (Silva et al., 2022). Desta forma, possuir uma escuta ativa, validar os desejos e desmistificar as fantasias construídas pelo paciente e seu familiar é papel de todos os profissionais da saúde. Importante ressaltar que os profissionais não precisam saber de tudo, mas que podem contar com os demais integrantes da equipe, sendo que é isso que faz a diferença no cuidado com pacientes e familiares em cuidados paliativos e/ou terminalidade. Corroborando com essa percepção, questionar o paciente se compreende a informação que está sendo transmitida também pode ser considerada uma importante ferramenta para minimizar os ruídos nas informações.

Ainda sobre o questionário semiestruturado aplicado com os familiares, abordou-se se a equipe multidisciplinar utilizava as terminologias cuidados paliativos e terminalidade durante o atendimento, e qual era o entendimento do familiar frente a essas terminologias. Dos 05 entrevistados, 01 familiar sinalizou que a equipe havia conversado sobre cuidados paliativos e validado o seu desejo diante dos cuidados instituídos; 01 familiar mencionou cuidados paliativos, justificando que sabia do conceito, pois tinha um familiar que passou por tratamento oncológico; 04 familiares não sabiam o que era e também confirmaram que a equipe não falou sobre cuidados paliativos ou validaram sobre o objetivo e os conceitos que permeiam o cuidado integral ao paciente. Sobre terminalidade, apenas 01 familiar não soube descrever sobre este conceito, enquanto 04 verbalizaram o sentido da terminologia, embora de formas distintas, mas de compreensão que não foram trazidas pela equipe.

Os registros feitos no diário de campo nesta categoria, corroboram para a discussão apresentada, pois fica evidenciado nas observações que a hospitalização impacta diretamente a dinâmica familiar, principalmente quando o paciente perpassa pelo processo de finitude de vida. O familiar não é apenas um acompanhante passivo, ele emerge como um sujeito que demanda cuidados específicos da equipe multiprofissional. A construção de uma relação de confiança se mostrou fundamental, pois quando a equipe valida o sofrimento psíquico desse familiar e escuta seus desejos sobre a linha de cuidado do paciente, o clima de tensão diminui consideravelmente. O cuidado ofertado precisa ser pautado pela escuta ativa e uma relação dialógica aberta, favorecendo a confiança dos familiares e pacientes na equipe. Corroborando a esta questão, quando se trabalha em equipe multiprofissional o cuidado pode alicerçado no auxílio mútuo. Isso quer dizer que os profissionais não saberão de tudo o tempo todo, mas que podem discutir o caso com outro profissional que tenha mais conhecimento na temática, favorecendo o aprendizado contínuo e interdisciplinar.

3.2 O modelo biomédico nos hospitais

Atualmente, os hospitais são instituições universais onde equipes multiprofissionais realizam a assistência à saúde. No entanto, essa dinâmica de atendimento nem sempre existiu. O hospital surgiu em 360 d.C., tendo uma grande influência religiosa. Foi a partir do século XIX que o médico teve sua profissão consolidada no âmbito hospitalar. Somado a isso, os hospitais começaram a ser vistos como lugar investigação, exame e tratamento (Santos; Sarmento, 2023). Os hospitais são rígidos no que tange às suas rotina e regras, pois estas funcionam como uma

engrenagem sincronizada e padronizada para reduzir erros clínicos e garantir a segurança do paciente.

A atuação do médico em hospitais é regulamentada, conforme a Lei do Ato Médico (**nº 12.842/2013**) e pelo **Estatuto dos Direitos do Paciente (Lei nº 15.378/2026)**. A legislação garante ao profissional autonomia técnica e acesso às instalações para diagnosticar, prescrever tratamentos e realizar procedimentos, priorizando a segurança e a saúde do paciente (Brasil, 2013, 2026).

A comunicação clínica utilizada nesta instituição, principalmente para comunicação de notícias difíceis, é o protocolo *SPIKES*. Este protocolo é um guia utilizado pelos médicos para fornecer notícias difíceis com empatia e efetividade. Ajuda a reduzir o choque do paciente e aumenta a confiança com a equipe de saúde. **S (*Setting up*) preparando-se para o encontro:** Treinar antes é uma boa estratégia. Apesar de a notícia ser triste, é importante manter a calma, pois as informações dadas podem ajudar o paciente a planejar seu futuro. Procure por um lugar calmo e que permita que a conversa seja particular. Mantenha um acompanhante com seu paciente, isso costuma deixá-lo mais seguro. Sente-se e procure não ter objetos entre você e seu paciente. Escute atentamente o que o paciente diz e mostre atenção e carinho. **P (*Perception*) percebendo o paciente:** Investigue o que o paciente/familiar já sabe do que está acontecendo. Procure usar perguntas abertas. **I (*Invitation*) convidando para o diálogo:** Identifique até onde o paciente quer saber do que está acontecendo, se quer ser totalmente informado ou se prefere que um familiar tome as decisões por ele. Se o paciente deixar claro que não quer saber detalhes, mantenha-se disponível para conversar no momento que ele quiser. **K (*Knowledge*) transmitindo as informações:** Introduções como “infelizmente não trago boas notícias” podem ser um bom começo. Use sempre palavras adequadas ao vocabulário do paciente. Use frases curtas e pergunte, com certa frequência, como o paciente está e o que está entendendo. Se o prognóstico for muito ruim, evite termos como “não há mais nada que possamos fazer”. Sempre deve existir um plano. **E (*Emotions*) expressando emoções:** Aguarde a resposta emocional que pode vir, dê tempo ao paciente, ele pode chorar, ficar em silêncio, em choque. Aguarde e mostre compreensão. Mantenha sempre uma postura empática. **S (*Strategy and Summary*) estratégia e resumo:** Resumindo e organizando estratégias (Baile et al., 2000).

A partir das questões trazidas pela equipe multiprofissional, foi identificado que o médico centraliza a fala, e isso gera, em sua maioria, o silenciamento e a insegurança dos demais profissionais, no sentido de que não fica claro até que ponto foi conversado com o paciente e equipe, o que foi dito e até onde foi esclarecido. Na rotina atual, o restante da equipe não participa da visita à beira-leito do médico, dificultando e gerando angústia na equipe. Essa conduta pode

estar associada ao modelo biomédico em hospitais. “*Por vezes, estou em atendimento ao paciente e vem o médico conversar com o paciente e familiar. Há embates entre familiares e médicos, situações constrangedoras* (T5)”.

O hospital é considerado espaço onde a vida e a morte se atravessam o tempo todo no sujeito humano, produzindo efeitos ao paciente e seus familiares, a partir da hospitalização através dos instrumentos e tecnologias que levam aos diagnósticos e à própria tecnologia médica. Assim, segundo Barros e Gondim (2014), o modelo biomédico atual legitima tais efeitos, visto que a subjetividade humana não é considerada ou validada.

A linguagem utilizada com os pacientes e familiares é uma fala muito técnica e pouco acessível para os familiares. Entendo que eles aprendem isso na faculdade, mas o perfil de pacientes que são atendidos na unidade não possuem conhecimento para traduzir o palavreado técnico. Deveriam utilizar uma linguagem acessível e perguntar se entenderam as informações. (T10).

Por via de regra, o discurso utilizado pela medicina apoia as perspectivas que permeiam o modelo biomédico. Esse conceito, a partir do referencial técnico-instrumental da biociências, exclui o modelo psicossocial dos significados e significantes, dos quais estão sobrepostas e necessárias para a compreensão adequada e plena dos pacientes e seus processos de adoecimento. Marco (2006) ressalta que uma efetividade mais ampla da prática deriva desse entendimento.

Algumas condutas médicas são muito rígidas, o que impacta diretamente no cuidado ofertado. (T3).

Quando a família traz algum questionamento sobre o quadro do paciente, fico com receio de responder, pois não sei o que o médico trouxe. Por vezes, percebo que o que está descrito no prontuário é diferente do que o paciente sabe. Por este motivo, não consigo auxiliar nas dúvidas, acabo pedindo para sanarem com o médico, na próxima avaliação médica. (T7).

No entanto, o modelo psicossocial está se afirmando progressivamente ao longo dos anos, promovendo uma visão integral do sujeito e do seu processo de adoecimento, que confirma a percepção e as dimensões físicas, psicológicas e sociais. Para Marco (2006), quando esse padrão é incorporado no modelo de formação médica, acaba fazendo com que este profissional articule as habilidades técnicas-instrumentais com a capacidade relacionais, sendo algo que incentiva a construção do vínculo adequado e promove uma comunicação efetiva.

O médico ainda é visto como detentor absoluto do saber, dificultando a troca multiprofissional. (T8).

Por vezes, realizamos várias discussões multiprofissionais, sem a presença do médico, o que nos deixa com as mãos amarradas. Mesmo dentro de todo o nosso conhecimento, a conduta e prescrição é feita pelo médico. (T9).

A equipe multiprofissional é composta por profissionais de várias especialidades. Neste contexto, segundo Domingues et al. (2013), não basta somente o conhecimento técnico e/ou teórico, mas é necessária uma sintonia entre eles, com o intuito de ajuda mútua, onde um profissional auxilia o outro e toda a equipe assiste os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares e/ou cuidadores que experienciam esse processo.

A partir das anotações do diário de campo em todas as rodas de conversa, o modelo biomédico ficou evidente. Isso ocorre por falha na comunicação ou pelo fato de a equipe multiprofissional não ser validada dentro da sua área de atuação. O medo e a angústia de falar para o paciente aquilo que não foi comunicado pelo médico ficou evidente. Também foram pontuados os impasses em relação às condutas e que, quando a equipe tenta ajustar, é a barreira do modelo biomédico que não permite que os profissionais tenham uma total autonomia para ajustar uma prescrição, por exemplo.

Cabe ressaltar que, a partir da retomada da comissão de cuidados paliativos e/ou terminalidade, com a nomeação do médico, a equipe se sente mais segura diante das condutas e entende que os comportamentos são adequados. Mencionam que o modelo adotado pelo médico que atua nos cuidados paliativos deveria ser pulverizado para os demais médicos, para que o olhar do humano para o humano pudesse ser fortalecido.

Trazem o fato de o hospital ser um hospital-escola, podendo, com isso, corroborar a longo prazo para que os profissionais que estão em formação compreendam o papel e a importância de todos os atores que compõem a equipe multiprofissional. Essa esperança motiva os profissionais a seguirem em frente, mesmo com as angústias mencionadas.

3.3 As barreiras e as angústias encontradas pela equipe multiprofissional em cuidados paliativos e/ou terminalidade

Ao proporcionar a assistência ao paciente em cuidados paliativos, a equipe multidisciplinar necessita compartilhar conhecimento, dividir as responsabilidades e trabalhar na resolução das demandas de forma coletiva e em consenso. Silva et al. (2022) ressaltam que, se a equipe estiver disposta a trabalhar nesta perspectiva, será viável promover ampla atuação, proporcionando intervenções efetivas.

Nos rounds, temos o espaço para falarmos sobre a nossa prática e sugerir condutas adequadas e irá impactar diretamente no paciente. É uma troca de saberes, aprendo muito neste espaço e me sinto segura de trazer a minha perspectiva, mesmo que nem sempre é validado pelo médico. (T2).

Quando eu percebo alguma falha na comunicação ou alguma situação que compreendo que o paciente não compreendeu, chamo o colega da área de atuação para explicar. Isso aproxima o paciente e o familiar, tanto do quadro clínico quanto do plano de cuidado. Faz sentido para eles. (T9).

Que bom que a gente tem a gente. Torna o processo de cuidado mais leve. Também é bom compartilhar nossas angústias, que nem sempre são só minhas. (T8).

A percepção de outros profissionais é de extrema importância para que eu possa alinhar as condutas. O trabalho sozinho é complicado, em equipe nos fortalecemos. (T5).

Me sinto muito orgulhosa da equipe, quando vou fazer alguma orientação e o paciente ou familiar disse: tal profissional já me falou sobre isso. Entendo como um sinal de alinhamento das condutas e dos discursos. (T7).

As principais barreiras trazidas pelos os profissionais foram: falha na comunicação; falta de protocolo institucional que possa embasar a prática profissional; a falta de conhecimento sobre as terminologias; e o investimento tecnológico realizado nesse perfil de paciente. Tais problematizações perpassam pela impossibilidade de que seja realizada uma conversa aberta e orientativa com o paciente e/ou familiar.

Os desafios existentes que impactam diretamente no avanço dos cuidados paliativos estão intrinsecamente relacionados com a necessidade de realizar o debate sobre o tema, assim como a implementação dos cuidados paliativos nas instituições (Barbosa et al., 2020). Para tanto, as capacitações são importantes, mas, além disso, é imprescindível a implementação de uma comissão em cuidados paliativos e terminalidade. De acordo com Silva et al. (2022), a relação entre a tríade paciente-equipe-família é o que garante o atendimento humanizado e a integralidade do cuidado prestado.

Quando o paciente está em cuidados paliativos ou terminalidade e ele me pergunta sobre as terminologia, fico paralisada, em silêncio. Prefiro entrar em outro assunto, tenho medo de disparar algum sentimento no paciente que não vou conseguir dar conta. (T8).

Não vejo outros profissionais falando sobre este tema, menos ainda sobre terminalidade. Por isso não me sinto à vontade de falar sobre isso. (T5).

Ainda, foi instigado à equipe se um familiar pedisse agora para explicar sobre as terminologias, e, por unanimidade, os profissionais responderam que não saberiam explicar. Relataram que, por mais que compreendem, quando as terminologias se encontram, há um viés de confusão, o que faz com que os profissionais não entrem neste assunto com os familiares, preferindo que o silêncio seja a alternativa encontrada.

Desta forma, é necessária a uniformização das condutas e o seguimento dos protocolos, bem como a comunicação efetiva entre os profissionais, com o intuito de que as condutas não sejam realizadas somente pelo médico (Gulini et al., 2017). Diante dessas condutas sistematizadas,

Azevedo e Pfeil (2019) explicam que se torna possível orientar os processos intersubjetivos do cuidado diante do processo de adoecimento do paciente, que vai além das questões técnicas, mas estão intimamente ligados às exigências do trabalho e às vivências psíquicas dos profissionais de saúde.

Não há um documento que nos guie. No repositório, tem vários documentos sobre este tema, mas nenhum norteia a nossa prática. (T2).

*Quando eu vou instalar a morfina, me dá um frio no estômago. Cada um prescreve de um jeito. A gente sabe o que acontece depois que instalamos. (T10).
Já vimos nas prescrições verdadeiras overdoses de morfina. Hoje não temos um documento para isso. Sempre me pergunta: é falta de conhecimento ou é proposital? Se tivesse um documento, poderia ao menos questionar. (T3, T4).*

Assegurar que seja concedido cuidados paliativos a pacientes e familiares que perpassam por doenças graves e ameaçadoras na continuidade da vida é de responsabilidade ética do sistema de saúde, assim como dos profissionais que atuam no sistema. Conforme Medeiros et al. (2024), inúmeras ações podem ser desenvolvidas para contribuir na garantia da prestação do serviço em cuidados paliativos, podendo ser destacada a educação continuada e os treinamentos básicos em cuidados paliativos para os profissionais da saúde.

O ano retrasado teve uma fala sobre cuidados paliativos, mas no ano passado não. As equipes rodam muito e precisam ser capacitadas. (T2).

Quando foi feita a atividade promovida pela comissão de cuidados paliativos foi muito importante. Me fez pensar, fez muito sentido. (T1, T7).

Contudo, ao se falar do contexto hospitalar, percebe-se o exaustivo esforço em salvar vidas e a vasta possibilidade de utilizar os instrumentos tecnológicos. Silva et al. (2013) afirmam se tratar de um imenso paradoxo ao paliativismo, visto que este tem o objetivo de favorecer o conforto ao paciente, sem a necessidade de incluir grandes esforços de meios tecnológicos.

Às vezes, olhamos no prontuário que o paciente está em cuidados paliativos exclusivo, entendo que não será instituída medidas invasivas e, no outro dia, o paciente está entubado na UTI. Mesmo que a equipe da UTI tente manejar o plano de cuidados já instituído, a família cria expectativa de que o paciente irá melhorar e como desconstruir isso? (T9).

Mesmo sabendo que estamos em um lugar que proporciona possibilidade de exames e procedimentos, às vezes vejo que peca no mínimo, que é o cuidado ao paciente. (T5).

Parece que quando o paciente entra em terminalidade, ele fica esquecido. Sinto que o propósito de alguns integrantes da equipe é que o cuidado seja somente curativo. (T8).

Frente a essa interlocução entre os cuidados paliativos, terminalidade, equipe multiprofissional e as possibilidades terapêuticas e tecnológicas existentes no contexto hospitalar, percebe-se que a tecnologia a ser utilizada frente ao paciente em cuidados paliativos é a tecnologia leve. Para Oliveira et al. (2023), ela é compreendida como as relações interpessoais entre os profissionais da saúde e o paciente, bem como a autonomia e o acolhimento com o mesmo, que se torna uma importante ferramenta na relação entre a tríade paciente-família-equipe.

Olhar é carinho, ouvir é carinho. Favorecer que a pessoa coma aquilo que deseja é carinho, permitir que o paciente em terminalidade siga com a dieta é carinho, mesmo sabendo que tecnicamente não trará benefício, mas emocionalmente fará toda a diferença. (T8).

Às vezes, vejo o paciente em final de vida e vejo a continuidade em relação aos exames e procedimentos. Fico pensando, será que alguém perguntou o que o paciente ou sua família deseja. Será que estas condutas irão modificar o quadro do paciente? (T2).

Estava atendendo um paciente e a familiar me disse: queria tanto que minha mãe fosse para casa. Sei que não há mais o que fazer aqui no hospital. Em casa ela estará rodeada de amor; que é o que ela precisa agora. (T5).

Assim, se essa comunicação ou cuidado não estiver de acordo, ou se os conceitos sobre cuidados paliativos e terminalidade não estiverem claros às equipes de saúde, é possível que haja uma barreira para o cuidado efetivo e humanizado ao paciente em cuidados paliativos e seu familiar. Corroborando a esta questão, possuir uma escuta ativa e validar o que está sendo dito, torna-se fundamental para que não haja viés de confusão entre o que está prescrito e o que está sendo visto.

Cabe ressaltar que lidar com pacientes em fase terminal expõe os profissionais da saúde à intensificação do sofrimento e dor, impactando diretamente e significativamente a saúde mental do trabalhador da área da saúde que se propõe a trabalhar com este perfil de pacientes. Assim o sofrimento do paciente e/ou familiar pode afetar emocionalmente os profissionais da saúde (Cruz et al., 2025).

Nesta esteira, os efeitos do burnout pode se manifestar nos profissionais de saúde de diversas maneiras, tais como: baixo desempenho frente suas atividades laborais, aumento de erros, negligências, falta de coesão e comunicação com a equipe, repercutindo à instituição a alta rotatividade de funcionários. Ademais, os profissionais afetados pelo burnout podem ausentar-se do trabalho ou estar no ambiente de trabalho sem contribuir com a prática e a rotina de forma efetiva e receber avaliações negativas acerca do atendimento ofertado ao usuário Silveira et al., 2016).

Diante do questionário aplicado à equipe multiprofissional no primeiro e no último encontro, é possível perceber o viés de confusão entre as terminologias, o que pode corroborar para a falha na comunicação e na existência de uma barreira em para facilitar a compreensão do paciente e/ou familiar que está perpassando por este processo.

Desta forma, o questionário estava composto por duas perguntas abertas: Qual o seu entendimento do termo “Cuidados Paliativos”? Qual o seu entendimento do termo “Terminalidade”? O documento foi preenchido manualmente para não correr o risco de realizar pesquisas em outros materiais, auxiliando para que o dado fosse mais próximo da realidade.

No primeiro encontro, foram analisadas 10 questões, quando se percebeu que, embora tenham realizado descrições sobre os pilares dos cuidados paliativos e a importância do cuidado humanizado, existe um viés de confusão sobre as terminologias. Destas respostas, apenas três participantes falaram sobre a importância de incluir o familiar neste processo, sendo que os demais direcionaram a sua escrita para os cuidados voltados ao paciente. Já no que diz respeito à terminalidade, todos descreveram sobre a essência da terminologia, embora tenham conceituado de formas distintas. Essa conceitualização ficou permeada pela fase final da progressão da doença, horas que antecipam a morte.

No último encontro, foram analisadas 07 questões, quando foi possível identificar uma evolução sobre os conceitos das terminologias, se comparado com a primeira aplicação. Apenas dois deles não incluíram a família. Sobre a terminalidade, houve uma conceitualização mais clara e alinhada acerca da terminologia.

Conforme análise produzida através da sistematização de dados do diário de campo, percebe-se que a falta de clareza acerca das terminologias pode impactar diretamente naquilo que é conversado com o paciente e/ou familiar. No entanto, ao abrir espaço para acolher e trabalhar essas questões, favoreceu a compreensão dos termos e identificou-se que a equipe apresentou resultados efetivos em relação à utilização das terminologias, favorecendo que tivessem segurança para transmitir a informação de forma adequada.

3.4 O suporte emocional e a equipe multiprofissional

Quando o paciente está em fase de terminalidade, tanto os familiares quanto os profissionais evitam conversar sobre a morte, com o intuito de poupar o paciente do assunto que ainda é velado. Concomitante a isso, o paciente também se esquia de falar sobre o assunto, como forma de proteger sua rede familiar e social. No entanto, quando ninguém se propõe a falar sobre a

terminalidade e a morte, cria-se um isolamento emocional, sem que haja um espaço de fala para que as dúvidas, as angústias, os medos e os desejos sejam externalizados (Leitão et al., 2024).

Falar sobre morte ainda é visto como um tabu, e este ponto foi discutido durante a roda de conversa. Assim como no “senso comum”, acredita-se que falar sobre a morte pode representar uma aproximação ao momento fatídico, sendo o silêncio a estratégia utilizada pela equipe para não abordar a temática.

Quando o paciente fala sobre a morte, fico pensando: será que ele sabe que vai morrer ou ele está desejando morrer? (T5).

Tenho medo de falar sobre isso, quando o paciente ou familiar entra no assunto, prefiro o silêncio. Assim que encerro o atendimento, chamo a psicologia. (T2).

Através da observação e das falas, verificou-se que a equipe multidisciplinar deve ampliar a visão aos familiares e pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade, sendo necessário compreender a sobrecarga emocional, que é inerente a esse cenário, identificando que a família também precisa ser cuidada. Assim, o profissional que atua em cuidados paliativos e/ou terminalidade deve estar apto para lidar com as adversidades emocionais, tanto no âmbito pessoal quanto dos pacientes e familiares. Borba et al. (2020) salientam que, tal procedimento deve ocorrer durante toda a hospitalização, visto que acompanha toda a jornada do paciente, entre patologia crônica, progressão da doença e o processo de morte.

Ao longo da internação, quando o paciente fica com nós por mais tempo, criamos uma relação com a família. Consigo identificar quando as coisas estão bem e quando o familiar está abalado. paro com o que estou fazendo e busco acolher este familiar, às vezes o que ele precisa é ser ouvido. (T2).

Em alguns casos, saio esgotada do atendimento. Penso que não vou ter força para ir para o próximo atendimento. Mas quando vejo o alívio nos olhos do paciente, percebo que fiz a diferença para alguém. (T1).

Para tanto, cuidar de pacientes sem possibilidade de cura exige que o profissional não esteja calcado apenas do conhecimento teórico, técnico e esforço físico, mas também deve estar preparado psicologicamente, pois trabalham com sobrecarga emocional. Segundo Neves et al. (2020), se os profissionais não contarem com suporte do serviço no ambiente onde estão inseridos, com treinamento e capacitações para que consigam lidar com estes fatores estressantes, torna-se possível que os profissionais estejam sujeitos a adotarem estratégias de enfrentamento inadequadas, prestando uma assistência desqualificada e desumana.

O que me fortalece é saber que temos uns aos outros, que temos um porto seguro. Podemos discutir o caso e solicitar que o psicólogo atenda o paciente. Sempre que precisamos, este profissional também nos acolhe. (T5).

Mesmo sabendo que temos o DH (desenvolvimento humano), nunca tivemos um momento para falarmos sobre isso. As psicólogas que atendem os pacientes que são nossos suporte. Não temos capacitações para lidar com o sofrimento do próximo ou qual a melhor forma de elaborar isso. Acabo lidando com isso do meu jeito. (T10).

Trabalhar em equipe, ainda mais quando é um grupo que está junto numa caminhada, fortalece a prática, assim como a relação profissional. O acolhimento entre a equipe é de extrema importância, pois nunca teremos a resposta para tudo.

A formação do psicólogo consiste em uma formação geral, sendo necessário para aqueles profissionais que desejam ter uma formação em psicologia hospitalar a especialização em tal área. O Conselho Federal de Psicologia (CFP, 2000) regularizou a concessão do título de especialista em Psicologia Hospitalar em dezembro do mesmo ano, através da resolução nº 014/00.

Desta maneira, as definições do CFP, conforme resolução 02/2001, compete ao psicólogo hospitalar: atuar em instituições de saúde de nível secundário ou terciário; atuar em instituições de ensino superior ou centros de estudo e de pesquisa voltado para o aperfeiçoamento de profissionais ligados à sua área de atuação; atender a pacientes, familiares, comunidade, equipe e instituição visando o bem estar físico e mental do paciente; atender a pacientes clínicos ou cirúrgicos, nas diferentes especialidades médicas; realizar avaliação e acompanhamento em diferentes níveis do tratamento para promover e ou recuperar saúde física e mental do paciente; intervir quando necessário na relação do paciente com a equipe, a família e os demais pacientes acerca da sua doença e o seu processo de hospitalização.

O psicólogo que atua em cuidados paliativos trabalha na tríade paciente-família-equipe e, por muitas vezes, precisa discutir o caso para passar a sua percepção, mas também acolher o sofrimento da equipe. As ações para promover a saúde mental dos colaboradores, assim como as capacitações, devem partir da área do desenvolvimento humano, mas que circulem pouco dentro da assistência, algo que corrobora para o fato de não identificar essas “demandas” e não abrir espaço de acolhimento para estas questões.

O trabalhador que atua em cuidados paliativos e/ou terminalidade possui uma carga emocional maior, comparando-se a outros setores da instituição. Lidar e conviver com o luto e a morte diariamente não é uma tarefa fácil. Sofrem pelo paciente, sofrem pelo cuidador e sofrem pela relação estabelecida. Mas como segue se está frágil? Com o silenciamento dessas emoções e sentimentos, sendo essa a forma encontrada pela equipe para lidar com as suas angústias.

Percebe-se que os profissionais da saúde compreendem que cuidar de pacientes terminais é difícil, pois essa assistência está permeada por estressores emocionais, angústia e desconforto em

lidar com a dor do outro. Nesse sentido Santana, Pessini e Sá (2017) ressaltam que há necessidade de estes profissionais terem um preparo já nas instituições de formação profissional.

A morte deveria ser tema de formação continuada ou inicial para todos os profissionais da saúde, possibilitando que a instituição possa ter um olhar diferenciado para os seus trabalhadores, com intuito de favorecer a saúde mental de quem lida com este lema diariamente. De acordo com Monteiro, Mendes e Beck (2020), a formação continuada também é necessária para que possa ser identificado o interesse do profissional em determinada unidade, suas habilidades, facilidades, contribuindo para a satisfação no trabalho e minimizando seu sofrimento psíquico.

3.5 O afastamento do profissional da saúde diante da possibilidade da morte

Com o passar do tempo, a morte e o morrer foram se modificando. No passado, era visto como um acontecimento social, doméstico ou público, mas, agora, geralmente ocorre dentro dos hospitais. A morte ainda é vista como um tabu para os profissionais da saúde, pois, em alguns casos, pode ser interpretada como um fracasso (Avellar; Rocha, 2020).

Na nossa cultura, a morte, além de inevitável, é percebida com pavor, sendo algo difícil, tanto de ser discutido quanto de ser aceito. Para os profissionais da saúde que atuam nas instituições hospitalares, lidar com a morte não é uma tarefa fácil, pois é dolorosa e difícil de aceitar, ainda mais por estar em um ambiente que se espera a manutenção da vida (Avellar; Rocha, 2020).

Embora a morte faça parte do cotidiano dentro dos hospitais, é vista como um acontecimento que acarreta desconforto, estranheza, angústia, dentre outros sentimentos (Santana; Pessini; Sá, 2017). Ocorre um duelo entre a morte e o profissional da saúde, uma vez que este volta a sua prática em curar ao invés de cuidar (Tamada et al., 2017).

Quando a internação é de longa permanência, colabora para uma relação mais próxima com os profissionais, o que, conseqüentemente, pode acarretar em maior sofrimento em relação a piora do quadro clínico ou a morte do paciente. Contudo, em maior proporção, as relações desenvolvidas estão atreladas mais à técnica, sendo que a relação afetiva é evitada (Monteiro et al., 2020).

O convívio diário dos profissionais da saúde pode acarretar em um certo distanciamento em relação aos pacientes que se encontram em processo de morte. A banalização de que o sofrimento e a morte fazem parte da dinâmica do trabalho, contribuem para a desvalorização dos sentimentos desenvolvidos com o tempo pelas situações extremas nas relações de cuidado. Esse

fato pode estar relacionado à estratégia de defesa que os profissionais utilizam, para se proteger do sofrimento (Monteiro; Mendes, Beck, 2020).

Essa categoria foi trazida após o último encontro realizado com a equipe multidisciplinar. Durante os demais encontros, foi debatida a questão do afastamento do profissional de saúde diante da possibilidade de morte, mas de uma forma muito romantizada. Por opção da pesquisadora, não trouxe as falas dos participantes, pois algumas delas poderiam ser identificadas ou até mesmo interpretadas de forma pejorativa.

No último encontro ficou explícito, foi falado abertamente. Pairou no ar uma permissão para falar, sendo que todas as áreas trouxeram suas inquietações em relação à forma que o paciente que se encontra em terminalidade é cuidado pela equipe assistencial. Cabe salientar que o enfermeiro e o técnico de enfermagem não estavam nesse encontro.

Em suas percepções fomentam a sensação que o paciente fica abandonado, aguardando a morte chegar. Questões simples como o banho, troca de fixadores e a suspensão da dieta ofertada ao paciente trouxeram um sentimento de tristeza e indignação da equipe.

Mesmo compreendendo que o paciente que se encontra em terminalidade exige mais atenção para os familiares e/ou acompanhantes e demanda mais de suporte emocional, quando nos propomos a trabalhar em hospitais, sabemos que estamos em um lugar de nascimento, cura e morte. O abandono desse paciente que perpassa por terminalidade em hospitais é considerada uma violação dos direitos éticos, mesmo que este seja o mecanismo de defesa encontrado pela equipe.

Diante disso, fortalece a necessidade destes profissionais de identificarem os seus limites e o gestor perceber quem tem mais afinidade para trabalhar nesse contexto, para que não seja esquecido o propósito que o trabalhador de saúde possui, de cuidar do próximo em sua integralidade. Se olharmos para esse mecanismo de defesa da equipe, pode acarretar ao familiar resultados de desassistência física, emocional e espiritual, sendo estes importantes pilares dos cuidados paliativos, podendo acentuar o sofrimento, a dor e a solidão, ferindo o princípio da dignidade humana e o direito a uma morte digna.

4 APRESENTAÇÃO DO PRODUTO TÉCNICO

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) orienta que o produto técnico deve ser palpável, sendo o resultado de uma atividade docente ou discente, e que sua utilização pode ser de forma individual ou em grupo (CAPES, 2019). O produto técnico elaborado e apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul, deve ser construído pela mestranda, corroborando com o objetivo deste projeto, com relevância científica, tecnológica e social.

Um protótipo de produto técnico do mestrado profissional é a materialização da pesquisa. Deve demonstrar viabilidade técnica e funcionalidade para resolver um problema específico. A construção do produto técnico foi idealizada a partir das rodas de conversa, juntamente com a equipe multiprofissional.

Compreende-se como produto técnico a adaptação dos conhecimentos já existentes, sendo caracterizados pela aplicação prática e sua reaplicação de tecnologias já consolidadas (Ramos et al., 2024). Entende-se como Manual/Protocolo:

O “Manual/Protocolo” é um conjunto de informações, decisões, normas e regras que se aplica a uma determinada atividade, abrangendo os conhecimentos básicos de uma ciência, técnica, ofício ou procedimento específico. Esse documento tem a finalidade de fornecer orientações e instruções detalhadas sobre como realizar uma série de tarefas ou procedimentos de maneira padronizada e eficiente. Pode se apresentar em diversos formatos, como compêndios, livros ou guias pequenos, além de documentos e normativas impressos ou digitais. (Ramos et al., 2024, p. 34).

Desta forma, os manuais podem ser desenvolvidos com intuito de estabelecer procedimentos de trabalho padronizados em uma determinada atividade, garantindo que a execução das atividades ocorram com uniformidade e eficiência. No contexto acadêmico e técnico-científico, os Manuais/Protocolos tornam-se importantes ferramentas para padronizar métodos de pesquisa e experimentação, que permitem a reprodução e validação dos resultados (Ramos et al., 2024).

Ao ouvir as inquietações vindas da equipe e a insegurança de falar abertamente com o paciente e/ou familiar sobre as terminologias cuidados paliativos e terminalidade, atrelado à angústia percebida durante a roda de conversa, da instituição possuir documentos sobre cuidados paliativos e/ou terminalidade, mas que não contemplavam a prática de cada profissional, foi desenhado, com o auxílio do grupo, o manual de cuidados paliativos e/ou terminalidade. Além disso, também foi identificada a necessidade de revisar e/ou reformular os documentos já existentes no repositório institucional.

O tipo de produto técnico está pautado no eixo Manual/Protocolo. Mas, antes da construção deste, foram revisados todos os documentos relacionados aos Cuidados Paliativos e terminalidade, sendo eles: regimento e o fluxo dos cuidados paliativos e/ou terminalidade (ANEXO E) e a política institucional de cuidados paliativos e/ou terminalidade (ANEXO F). Entende-se como relevante abranger nestes documentos já existentes o papel e as condutas da equipe multiprofissional, incluindo, de forma clara e objetiva, as terminologias Cuidados Paliativos e Terminalidade.

Como eixo principal do produto técnico, foi desenvolvido o Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade (APÊNDICE E), que servirá como um guia para a equipe multiprofissional. Dentro desse material, estão descritos os conceitos de cuidados paliativos precoce, cuidados paliativos predominante e terminalidade, assim como o papel de cada ator que compõe a equipe multiprofissional. Em parceria com a farmácia-clínica e o médico da equipe de cuidados paliativos, a sedação paliativa foi incluída no manual, sendo uma outra demanda trazida através das rodas de conversas. Este ficará disponível nos documentos públicos (local virtual, onde todos os funcionários têm acesso). Cabe ressaltar que o manual foi construído dentro das normas institucionais (texto tamanho 10, fonte arial, título 18, subtítulo 16).

Como desdobramentos/ramificações/ações do produto técnico, surgiram outros produtos, tais como a criação do protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade, através do prontuário eletrônico do paciente. Como ações futuras, será elaborado um *flyers* informativo para o paciente e/ou familiar. Também será incluído no quadro de identificação do paciente, na beira-leito, que o mesmo se encontra em cuidados paliativos e/ou terminalidade; capacitação institucional sobre o manual e o protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade; e um vídeo institucional trazendo sobre as nomenclaturas, como forma de pulverizar as informações para a população em geral.

O protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade foi desenvolvido através do prontuário eletrônico do paciente, sendo esta ferramenta amplamente utilizada como forma de comunicação dentro da instituição. Assim, é um sistema digital que centraliza o histórico clínico do paciente, exames realizados e a serem realizados, prescrições e evoluções da equipe multiprofissional, substituindo o papel por registros organizados e acessíveis em tempo real, através do computador.

Ao acessar os pacientes que estão hospitalizados, todos os profissionais da saúde que possuem acesso ao prontuário eletrônico poderão visualizar, antes mesmo de abrir o prontuário, que o paciente se encontra em cuidados paliativos e/ou terminalidade. Também ficará visível em qual linha de cuidado que o paciente se encontra (Cuidados Paliativos Precoce, Cuidados Paliativos Complementar, Cuidados Paliativos Predominante, Cuidados Paliativos Exclusivos e/ou

terminalidade), qual é o plano de cuidado para este paciente e a sugestão de conduta para a equipe multiprofissional.

O protocolo institucional será disparado através da aplicação da *Escala Performance Paliativa* (PPS). Essa escala (Quadro 3) é uma ferramenta amplamente utilizada nas situações de elegibilidade, por se tratar de um instrumento validado, permitindo a avaliação da funcionalidade e a compreensão da trajetória da doença de base. A referida escala tem se mostrado uma ferramenta eficiente para diagnosticar condições fora da perspectiva de cura, facilitando a suspensão de terapias desnecessárias e, por vezes, prejudiciais ao paciente.

O escore desta escala consiste em 100% a 70% (Funcionalidade Alta/Reduzida): nela o paciente deambula, cuida de si mesmo, mas pode ter redução nas atividades normais ou evidência de doença (indicação cuidados paliativos precoce). 60% - 50% (Funcionalidade Moderada/Baixa): Neste percentual o paciente passa a maior parte do tempo sentado ou deitado, necessita de ajuda (ocasional ou considerável) para autocuidado e tem evidência de doença extensa (indicação de cuidados paliativos complementar). 40% - 20% (Dependência Alta/Final de Vida): em que o paciente está principalmente ou totalmente acamado, com dependência total, ingestão reduzida a colheradas ou pequenos goles (indicação de cuidados paliativos predominante ou exclusivo - nesta etapa é fundamental que a escala esteja aliada à avaliação clínica médica para definição do manejo). E 10% - 0% (Fase Final): quando o paciente está no leito, com necessidade de cuidados totais, boca apenas para cuidados de conforto (10%) ou óbito (0%) (indicação de terminalidade).

Quadro 3 - Escala Performance Paliativa (PPS)

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível da Consciência
100	Completa	Normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Idem	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Idem	Dependência Completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Idem	Idem	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Idem	Idem	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	—	—	—	—

Fonte: Translation by Maria Goretti Sales Maciel and Ricardo Tavares de Carvalho, São Paulo, Brasil. Palliative Performance Scale (PPSv2).

Ao preencher esta escala, que estará disponível no prontuário eletrônico na aba de cuidados paliativos, irá disparar o protocolo institucional de cuidados paliativos e terminalidade. Diante da pontuação, ficará explícito em qual condição clínica o paciente se encontra e qual é a linha de cuidado que deve ser seguida pela equipe multiprofissional. A partir dessa classificação, que poderá ser reclassificada sempre que a equipe julgar necessário, será enviada uma notificação inteligente à equipe de cuidados paliativos sugerindo a avaliação do paciente.

A comissão de cuidados paliativos, irá discutir o caso com o médico assistente, com vistas para a solicitação de avaliação da comissão. Esse percurso sempre será necessário, pois a indicação é de médico para médico, pois a avaliação da comissão de cuidados paliativos e/ou terminalidade geralmente está implicada com nova conduta na prescrição médica, como, por

exemplo, o ajuste de medicação, assim como ajuste no plano de cuidados e conduta perante o quadro clínico do paciente.

4.1 Próximos passos

Como forma de ensinar a população sobre cuidados paliativos e terminalidade, será construído um *flyers*, com linguagem simples, acessível, lúdica e com a escrita leve, com intuito de disseminar e informação e desmistificar algumas fantasias criadas, como, por exemplo, que os cuidados paliativos estão conectados diretamente com a morte. Esse material deve ser entregue pela comissão de cuidados paliativos e/ou terminalidade no momento da avaliação inicial, e também estará disponível no site institucional. O prazo para a realização deste material é para o segundo semestre de 2026, após a capacitação institucional do manual de cuidados paliativos e/ou terminalidade.

Todo o paciente que é internado na instituição possui pulseira de identificação e, na beira-leito, há um quadro de identificação que está sendo reformulado, a partir de uma reforma que a unidade está passando. Desta forma, foi solicitada a inclusão de um borboleta na cor verde para que o paciente seja identificado. A borboleta é símbolo dos cuidados paliativos, sinalizando, de forma visual, que esse paciente necessita de carinho, atenção e cuidado humanizado, respeitando seus desejos e acolhendo seus familiares de forma carinhosa, empática e individualizada.

Nesta perspectiva, quando o paciente, junto com a família, for avaliado pela comissão de cuidados paliativos e/ou terminalidade, logo após a avaliação essa borboleta deverá ser enlaçada. Assim, a equipe multiprofissional e os profissionais da equipe de apoio poderão visualizar que esse paciente está sendo acompanhado pela comissão de cuidados paliativos e/ou terminalidade e que se encontra no protocolo cuidados paliativos e/ou terminalidade.

Essa demanda foi construída através das rodas de conversa, uma vez que a equipe multiprofissional sinalizou que nem sempre eles têm acesso ao prontuário eletrônico antes de realizar a avaliação beira-leito, sendo que não possuir essa informação impacta diretamente em toda a forma de cuidar e linha de cuidado que o paciente precisa durante a hospitalização. Foi fortemente mencionado nas rodas de conversa que a equipe, ao ser chamada pelo familiar, não sabe qual a forma de orientar e prestar o cuidado, pois não há identificação que este encontra-se em cuidados paliativos e/ou terminalidade. O novo quadro já possui o layout aprovado pela Direção da instituição, aguardando verba para a concretização do projeto.

Outra questão trazida pela equipe multiprofissional foi a solicitação de capacitação. A capacitação profissional são práticas oferecidas pelas instituições para aprimorar habilidades técnicas dos funcionários. O objetivo principal da capacitação é o alinhamento das ações, protocolos e fluxos, alinhando a teoria com a prática. No início do ano, foi solicitado ao setor de desenvolvimento humano para incluir no cronograma de capacitações o Manual de cuidados paliativos e/ou terminalidade. A capacitação ocorrerá nos meses de junho e outubro deste ano de 2026, no formato *on-line*. A solicitação deste formato ocorreu através da Direção do hospital, com intuito de atingir toda a equipe multiprofissional, dando ênfase à necessidade de o médico também realizar essa capacitação, e que raramente consegue executar as capacitações quando são presenciais.

E como última ação futura, foi sugerido pela equipe multiprofissional que fosse gravado um vídeo institucional para ser incluído no *site* do hospital e nas redes sociais, com intuito de disseminar a informação. Esse material visual deverá conter questões relacionadas à equipe, mas também pertinentes ao familiar, ao paciente e ao uso correto das terminologias. Como a instituição possui uma empresa que presta esse tipo de serviço, é possível incluir esta solicitação para o cronograma de 2026. O vídeo será produzido em agosto, para ser inserido no *site* em outubro que é o mês alusivo ao Cuidados Paliativos.

O produto técnico proposto, embora tenha vários desdobramentos, poderá se tornar uma importante ferramenta que irá instrumentalizar a equipe multiprofissional, minimizando o viés de confusão diante das terminologias de cuidados paliativos e terminalidade, assim como guiará a equipe perante o manejo que deverá ser adotado na tríade paciente-família-equipe. Assim, irá corroborar com o cuidado centrado na pessoa, de forma humanizada e individualizada, o que é preconizado nos princípios, objetivos e pilares dos cuidados paliativos.

A aderência e pertinência às linhas de atuação do Programa de Pós-Graduação do Mestrado Profissional em Psicologia da UNISC, através da Linha de Pesquisa II - Práticas Sociais, Organizações e Cultura, e do Grupo de Estudos e Pesquisas em Envelhecimento e Cidadania (GEPEC), que tem a finalidade de promover atividades de ensino, pesquisa e extensão de diferentes temáticas relacionadas ao processo de envelhecimento humano com foco multidisciplinar. Em 2025, a unidade de internação SUS do Hospital Santa Cruz prestou atendimento a 59,79%, que equivale a 3.616 pessoas, com idade superior a 60 anos, sendo 43% foram homens e 57% mulheres (HSC, 2026).

A escolha do tema desta pesquisa justifica-se pela relevância que se deve atribuir aos pacientes e familiares que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidade. Decorre que, a

partir da clarificação dessas questões, torna-se possível pensar em alternativas que assegurem o cuidado individualizado e humanizado, a partir da validação da singularidade do sujeito.

O impacto do produto técnico, através do manual de cuidados paliativos e/ou terminalidade na área da saúde, torna-se fundamental para garantir a segurança do paciente, eficácia das condutas e qualidade dos atendimentos, dos procedimentos e também dos tratamentos. Funcionam como um guia normativo e educacional que padroniza as condutas, minimizando possíveis erros humanos.

A abrangência do manual é institucional, destinado a unidades de internação e portas de entrada (pronto atendimento e ambulatório) do hospital. No entanto, os pacientes elegíveis para o manual são adultos. Ao se tratar de neonatalidade e pediatria, outras escalas devem ser incluídas, assim como o manejo da sedação paliativa.

Já o protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade está sendo aplicado na unidade de internação SUS, como projeto-piloto. Após avaliação de que o protocolo está sendo disparado, dentro das funcionalidades pensadas para ele, será ampliado para todas as unidades de internação e portas de entrada.

Tanto o manual quanto o protocolo e as ações futuras podem ser replicados. No entanto, ao se tratar do protocolo, que foi desenvolvido dentro de um sistema de prontuário eletrônico, poderá ser replicado para instituições que utilizam o mesmo sistema. Frente à complexidade, ao desenvolver um protocolo que permeia outras áreas de atuação, a construção deste deve ser feita de forma coletiva para que seja o mais fidedigno possível. Para a construção do protocolo, além do trabalho coletivo, também foi necessário contar com o auxílio da equipe do STI (Serviço da Tecnologia da Instituição), visto que precisou de configuração no sistema.

Devido à complexidade no produto técnico e os seus desdobramentos, pode ser considerado como uma inovação na área de saúde. Além de oferecer segurança à equipe multiprofissional diante da forma de cuidado com esse perfil de paciente, também oferece uma uniformidade perante as linhas de cuidados e a conduta multiprofissional.

Uma das ações realizadas no último encontro da roda de conversa foi a avaliação do produto técnico. O manual foi projetado para a equipe, fazendo a leitura integral do documento. O protocolo foi demonstrado dentro do prontuário do paciente, fazendo a aplicação da Escala PPS junto com o grupo, demonstrando os escores e como o protocolo se apresenta dentro do prontuário eletrônico.

O *feedback* do produto técnico e dos seus desdobramentos foi exaltado pela equipe, como algo fundamental para a prática do profissional da saúde que atua com pacientes que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidade e seus familiares. Entre os pontos fortes ressaltados

pela equipe estiveram a facilidade de encontrar o tema dentro do manual, através da estratégia criada por meio do sumário interativo e a busca rápida que foi habilitada no sistema; a forma clara e objetiva que as terminologias estão descritas; a descrição do papel da equipe multiprofissional no atendimento a pacientes que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidade; e a sedação paliativa, que foi uma das falas mais fortes trazidas pelos participantes durante as rodas de conversa. Tendo este tópico dentro do manual, torna-se possível instrumentalizar o médico a realizar a prescrição conforme o manual, garantindo ao profissional a possibilidade de questionar a prescrição, caso não esteja em conformidade.

O protocolo desenvolvido no prontuário eletrônico do paciente também trouxe segurança aos profissionais, que externalizaram uma sensação de alívio pelo fato de o paciente estar identificado no protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade, mas, sobretudo, as orientações/indicações sugeridas como plano de cuidados e conduta multiprofissional. Dentro desta perspectiva, o grupo enfatizou o tópico que sugere o cuidado humanizado e a continuidade do cuidado básico com o paciente, sendo a indicação: “Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou posicionamento adequado ao paciente, higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário”, que não intencionalmente ficou grifado de amarelo no sistema, mas que a equipe sinalizou como importante deixar destacado para chamar a atenção da equipe multiprofissional.

Como forma de mensurar a utilização desta ferramenta e o impacto desta frente ao cuidado com o paciente e seu familiar, foi inserido no sistema um indicador de adesão à utilização do protocolo institucional. Assim, ao final de cada mês, é possível extrair os dados de quais e quantos pacientes foram incluídos no protocolo, assim como analisar nos prontuários a efetividade do cuidado ofertado ao paciente.

Nesta mesma linha, o Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade pode ser quantificado, a partir dos acessos realizados no manual. Assim, poderá ser mensurado o quanto a equipe está utilizando este instrumento, qualificando as linhas de cuidados com o paciente que encontra-se em cuidados paliativos e/ou terminalidade.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado paliativo é considerado uma abordagem assistencial ainda nova, mas em constante processo de desenvolvimento. Há desafios existentes para a realização efetiva dessa linha de cuidados, como a escassez de informações por parte da equipe multidisciplinar, a integração dos cuidados desses profissionais, a ausência de profissionais com qualificação acerca desta temática, a incoerência dos alinhamentos entre os membros da equipe e a forma invasiva com que a equipe médica conduz a assistência ao paciente.

O estudo revelou ser necessário que os cuidados paliativos sejam realizados por uma equipe multiprofissional, que avaliem o paciente de forma integral, respeitando sua individualidade, englobando os aspectos físicos, mentais, espirituais e sociais. Em contraponto a isso, foi verificado que as principais limitações desses profissionais consistem no conhecimento escasso acerca desta temática, bem como nos conflitos relacionados à assistência aos pacientes em cuidados paliativos.

Desta forma, algumas das principais barreiras identificadas foram: falha na comunicação; falta de protocolo institucional que possa embasar a prática profissional; a falta de conhecimento sobre as terminologias; e o investimento tecnológico realizado nesse perfil de paciente. Tais problematizações perpassam pela impossibilidade de que seja realizada uma conversa aberta e orientativa com o paciente e/ou familiar.

As limitações do estudo estão intrinsecamente ligadas ao fato de a área médica não ter participado das rodas de conversa. Tal constatação fortaleceu a percepção da equipe, de que as decisões são voltadas ao modelo biomédico e pela não participação, situação que impossibilitou a compreensão dessa postura. Ademais, quando foi falado sobre a equipe multidisciplinar, o quadro médico aparece em outro lugar, dificultando a integração das áreas de atuação e de saberes que se atravessa na prática dos cuidados paliativos. A discussão ficou permeada pelo tanto que a equipe volta o olhar para o modelo psicossocial, espiritual e integral do paciente, enquanto as decisões, dentro do hospital, são feitas somente pelo médico. Em contraponto a essa questão, quando houve o chamamento da figura médica para auxiliar na revisão do produto técnico (o manual e o protocolo), o profissional acionado se demonstrou disponível e auxiliou na revisão destes.

Diante da importância do suporte emocional, a equipe multidisciplinar deve ampliar a visão aos familiares e pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade, sendo necessário compreender a sobrecarga emocional, que é inerente a esse cenário, identificando que a família também precisa ser cuidada. Desta forma, o profissional que atua em cuidados paliativos e/ou terminalidade deve estar apto para lidar com as adversidades emocionais, tanto no âmbito pessoal

quanto dos pacientes e familiares. Para tanto, cuidar de pacientes sem possibilidade de cura exige que o profissional não esteja calcado apenas do conhecimento teórico, técnico e esforço físico, mas também deve estar preparado psicologicamente, pois trabalham com sobrecarga emocional.

Ao atrelar a fala dos familiares dos pacientes que se encontram em cuidados paliativos e/ou terminalidades, todas as questões trazidas pela equipe multiprofissional ficam conectadas, o que fortalece a importância de capacitações sobre a temática e o suporte emocional a esses profissionais. Assim, sugere-se tanto capacitações institucionais quanto possibilitar aos trabalhadores cursos de formação na área, já que, na graduação, essas temáticas também não são oferecidas.

Espera-se que, com o uso do produto técnico e de seus desdobramentos, a equipe multiprofissionais consiga sentir-se mais segura para trabalhar com as terminologias e compreender a sua prática em cuidados paliativos e/ou terminalidade. Supõe-se que, diante disso, a prática do cuidado humanizado e o olhar voltado tanto para o paciente quanto para o seu familiar proporcione o cuidado centrado no paciente, e que suas particularidades sejam vistas de forma individual e integral.

Recomenda-se que sejam desenvolvidas pesquisas relacionadas ao tema trabalhado neste estudo, assim como a importância da integração de todas as áreas de atuação para a efetividade do cuidado ao paciente em cuidados paliativos e/ou terminalidade e a sua família. Estudos que fortaleçam a importância da comunicação efetiva em saúde nos cuidados paliativos e/ou terminalidade poderiam fortalecer o cuidado individualizado e humanizado.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf> Acesso em: 20 jun. 2025.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: ANCP, 2021.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atlas dos Cuidados Paliativos**. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 20 jun. 2025.
- ALVARENGA, Ronize Espíndola de. **Cuidados paliativos domiciliares: percepções do paciente oncológico e de seu cuidador**. Porto Alegre: Moriá, 2005.
- AVELLAR, A. M. F. M.; ROCHA, F. N. Dificuldades no enfrentamento da morte e do morrer por profissionais de saúde: a perspectiva da Psicologia. **Revista Mosaico**, v.11, n.1, p. 63-71, 2020. Disponível em: <https://editora.univassouras.edu.br/index.php/RM/article/view/2225/1370>. Acesso em: 29 mar. 2026.
- ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Editora Casa da Palavra, 2016. p. 43-53.
- AYTON, Darshini. Fenomenologia. In: AYTON, D.; TSINDOS, T.; BERKOVIC, D. **Pesquisa qualitativa - um guia prático para pesquisadores e profissionais da saúde e assistência social**. Universidade Monash, 2023. Disponível em: https://oercollective.caul.edu.au/qualitative-research/chapter/__unknown__-6/. Acesso em: 23 jun. 2025.
- BAIA, D. F. S. *et al.* Dúvidas dos cuidadores sobre os cuidados paliativos: uma tecnologia leve. São Paulo: **Revista Recien**, v. 14, n. 42, p. 252-264, 2024. Disponível em: <https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/838>. Acesso em: 20 jun. 2025.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**. 2000;5(4):302-11. doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2016. p. 33-52/173-198.
- BARRETO, E. A. *et al.* O papel da psicologia hospitalar na atenção à família de pacientes em terminalidade de vida: uma revisão sistemática. **Cuadernos de Educación y Desarrollo**, [S. l.], v. 15, n. 10, p. 10840–10859, 2023. DOI: 10.55905/cuadv15n10-048. Disponível em: <https://ojs.cuadernoseducacion.com/ojs/index.php/ced/article/view/1968>. Acesso em: 24 nov. 2025.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM N° 1.805/2006**. Brasília, DF: Presidência da República, 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 27 fev. 2026.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10641516/artigo-5-da-constituicao-federal-de-1988>. Acesso em: 27 fev. 2026.

BRASIL. **Lei n° 12.842, de 10 de julho de 2013**. Dispõe sobre o exercício da Medicina. Brasília, DF: Presidência da República, [2013]. Disponível em: planalto.gov.br. Acesso em: 9 jul. 2026.

BRASIL. **Lei n° 15.378, de 6 de abril de 2026**. Institui o Estatuto dos Direitos do Paciente. Brasília, DF: Presidência da República. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2026/lei/115378.htm. Acesso em: 9 jul. 2026.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS N° 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS n° 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília, DF: Presidência da República, 2024. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-561223717>. Acesso em: 29 jun. 2025.

BRASIL, Ministério da Saúde. Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos. Brasília, DF: Presidência da República, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/ministerio-da-saude-lanca-politica-inedita-no-sus-para-cuidados-paliativos#:~:text=No%20Brasil%2C%20cerca%20de%20625,sintomas%20e%20no%20apoio%20emocional>. Acesso em: 16 nov. 2025.

BRASIL, Ministério da Saúde. Cuidados paliativos em oncologia: orientações para agentes comunitários de saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/cartilha_cuidados_paliativos_em_oncologia_final.pdf. Acesso em: 30 jun. 2025.

CAMARGO, N. R. P.; SANTOS, R. S.; COSTA, M. F. Dieta de Conforto em Cuidados Paliativos Oncológicos: Reflexões sobre os Sentidos de Conforto da Comida. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 69, n. 2, e-153828, 2023. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n2.3828. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3828>. Acesso em: 30 jun. 2025.

CAPES. Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Diretrizes para Qualificação de Produtos Técnicos e Tecnológicos. **CAPES**, Brasília-DF, 2019. Disponível em: <https://ufrb.edu.br/ppgap/images/DiretrizesparaqualificaodePTT.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2025.

CASTILHO, R. K; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2021.

CAVALCANTE, F. P. G.; CESTARI, V. R. F.; SILVA, A. C. Mapeamento dos protocolos disponíveis para comunicação de más notícias em saúde: protocolo de revisão de escopo.

Research, Society and Development, v.11, n.12, e418111234608, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34608/29223>. Acesso em: 28 nov. 2026.

CRUZ, A. P.; DAMACENO, N. S.; ROCHA, A. K. C.; FERREIRA, K. V. A. L.; AMARAL, W. N. Aspectos psicoemocionais e seus impactos na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. **Revista Uniaraguaia**. v. 20 n. 3, 2025. Disponível em: <https://sipe.uniaraguaia.edu.br/index.php/REVISTAUNIARAGUAIA/article/view/1673/1273>. Acesso em: 09 jul 2026.

CRUZ, N. A. O. *et al.* The role of the multidisciplinary team in palliative care in the elderly. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, e52110817433, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i8.17433. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17433>. Acesso em: 20 jun. 2025.

DAVIS, Duane. The Phenomenological Method. *In*: WEISS, G.; MURPHY, A. V.; SALAMON, G. **50 concepts for a critical phenomenology**. Northwestern: University Press, 2020. p. 3-10.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5, ed. São Paulo: Atlas, 2010.

DOMINGUES, G. R. *et al.* A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 02-24, jan. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092013000100002. Acesso em: 20 jun. 2025.

FÁVERO, Maria Helena. A pesquisa de intervenção na psicologia da educação matemática. **Educar em revista**, Curitiba. Editora UFPR. n. esp. 1, p. 47-62, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/nse1/04.pdf>. Acesso em 30 jun. 2025.

FILHO, Luiz Nodgi Nogueira. Desafios do médico na manutenção da esperança dos pacientes gravemente enfermos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v.10, suppl. 2, dez. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1519-38292010000600004>. Acesso em: 28 mar 2026.

FLORES, L. M. *et al.* Humanização médica através dos cuidados paliativos: maximizando a qualidade de vida. **Periódicos Brasil**. Pesquisa Científica. v. 3, n. 2, p. 14-25, 2024. Disponível em: <https://periodicosbrasil.emnuvens.com.br/revista/article/view/39/42>. Acesso em: 16 nov. 2025.

FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, jul. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>. Acesso em: 27 mar. 2026.

ESPÍNDOLA, A. V. *et al.* Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, dez. 2018 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Ch9XHLjq73XgnhrMVSpNx4y/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 27 mar. 2026.

HOFFMANN, L.; SANTOS, A.; CARVALHO, R. Sentidos de vida e de morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. **Psicologia USP**, v. 32, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>. Acesso em: 24 nov. 2025.

KLUTH, Verilda Speridião. Metodologia de Pesquisa Fenomenológica em Educação Matemática: A Rede de Significação. **Educação Matemática Pesquisa**, São Paulo, v. 22, n.3, p.84-104, 2020. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/emp/article/view/51329/pdf>. Acesso em: 30 jun. 2025.

KROEFF, R. F. S.; GAVILLON, P. Q.; RAMM, L. V. Diário de Campo e a Relação do(a) Pesquisador(a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, [S. l.], v. 20, n. 2, p. 464–480, 2020. DOI: 10.12957/epp.2020.52579. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/revispsi/article/view/52579>. Acesso em: 8 jan. 2025.

LEITÃO, I. E. S. *et al.* Percepções dos familiares de pacientes internados sobre cuidados paliativos e terminalidade. **Peer Review**, v. 6, n. 11, p. 239–258, 2024. DOI: 10.53660/PRW-2243-4131. Disponível em: <https://peerw.org/index.php/journals/article/view/2243>. Acesso em: 28 out. 2025.

LISBOA, M. G. L. *et al.* Educational Technologies for patients and family in Palliative Care: An integrative review. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, p. 1-12, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17175> Acesso em: 22 jun. 2025.

MACIEL, Maria Gorete Salles. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP** (Academia Nacional em Cuidados Paliativos). 2. ed. 2012. p. 94-112. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5906161/mod_folder/content/0/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf . Acesso em: 20 jun. 2025.

MACIEL, Maria Gorete Salles. Definições e Princípios. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer. (coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008. p. 15-32. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 20 jun. 2025.

MEDEIROS, R. V. *et al.* Como ensinar cuidados paliativos a estudantes de medicina e enfermagem? Uma revisão integrativa de literatura. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 4, n. 48, 2024. Disponível em: <https://periodicosbrasil.emnuvens.com.br/revista/article/view/39/42>. Acesso em: 16 nov. 2025.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300007. Acesso em: 30 jun. 2025.

MONTEIRO, D. T.; MENDES, J. M. R.; BECK, C. L. C. Percepções dos Profissionais da Saúde sobre a Morte de Pacientes. **Revista Subjetividades**, Universidade de Fortaleza, v. 20, n. 1, 2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=527564190012>. Acesso em: 29 mar. 2026

MONTEIRO, R.; COSTA, M. Psicologia e terminalidade: a atuação do psicólogo nos cuidados paliativos. In: GUIMARÃES, M.; CASTRO, J. **Caminhos da bioética**. Teresópolis: Unifeso, v. 2, 2019.

MOURA, A. F.; LIMA, M. G. A reinvenção da roda: roda de conversa: um instrumento metodológico possível. **Revista Temas em Educação**, João Pessoa, v. 23, n. 1, p. 98-106, jan.-jun. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/rteo/article/view/18338/11399>. Acesso em 30 jun. 2025.

OLIVEIRA, S. G. *et al.* Internação domiciliar na terminalidade: escolhas terapêuticas e medidas de conforto no olhar do cuidador. **Journal of Nursing and Health**, v. 3, n. 2, p. 221-32, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/3731>. Acesso em: 30 jun. 2025.

OLIVEIRA, V. R. *et al.* Tecnologias utilizadas por enfermeiros na prestação do cuidado paliativo: scoping review. **Contribuciones a Las Ciencias Sociales, São José dos Pinhais**, v.16, n.10, p.19690-19704, 2023. Disponível em: <https://ojs.revistacontribuciones.com/ojs/index.php/clcs/article/view/2054/1643>. Acesso em: 22 jun. 2025.

PINTO, K. D. C.; CAVALCANTI, A. N.; MAIA, E. M. C. Princípios, desafios e perspectivas dos cuidados paliativos no contexto da equipe multiprofissional: revisão da literatura. **Psicologia, Conocimiento y Sociedad**, Montevideo, v. 10, n. 3, p. 151-172, 2020. Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-70262020000300151&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 24 jun. 2025.

PORTO, V. S. M. *et al.* Abordagem dos cuidados paliativos na terminalidade: uma revisão sistemática. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 12, p. 93782–93792, 2020. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/20817>. Acesso em: 28 out. 2025. DOI: 10.34117/bjdv6n12-007

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. **J Pain Symptom Manage**, v. 60, n. 4, p. 754-764. 2020.

RAMOS, A. C. *et al.* Produtos técnicos e tecnológicos: da graduação a pós graduação. **Diálogo Comunicação e Marketing**, 1ª edição, Vitória-ES. 2024. Disponível em: <https://repositorio.uvv.br/bitstream/123456789/1223/3/LIVRO%20PRODUTO%20TE%cc%81CNICOS%20E%20TECNOLO%cc%81GICOS.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2025.

ROCHA, M.; AGUIAR, F. Pesquisa intervenção e a produção de novas análises. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 23, n. 4, p. 64-73. Brasília, DF: CFP, 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pcp/v23n4/v23n4a10.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2025.

RYAN, S. *et al.* Envolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion?. **Current treatment options in oncology**, v. 21, n. 3, p. 20, 2020.

SANTANA, J. C. B.; PESSINI, L.; SÁ, A. C. Vivências de profissionais da saúde frente ao cuidado de pacientes terminais. **Enfermagem Revista**, v. 20 n. 1, 2017. Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/enfermagemrevista/article/view/15410/>. Acesso em: 29 mar. 2026.

SANTOS, J. S. L.; SARMENTO, J. E. A. M. Histórico da psicologia hospitalar no brasil: uma revisão bibliográfica. **Revista Psicologia & Saberes**, v. 12, n. 1, 2023. Disponível em: <https://revistas.cesmac.edu.br/psicologia/article/view/1468>. Acesso em: 9 jul. 2026.

SILVA, C. F.; *et al.* Concepções da equipe multiprofissional sobre a implementação dos cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. **Ciência & saúde coletiva**, v. 18, n. 9, 2597–2604, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Yzg37SkeczWT8KZ5MRDQDZbF/?lang=pt>. Acesso em: 29 jun. 2025.

SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/stc93mrQ9mGyH5J68hkfDCm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 30 jun. 2025.

SILVA, J. F.; VARGAS, T. B. T.; RESGALA JUNIOR, R. M. Evoluções e involuções da visão social da morte no ocidente: a psicologia hospitalar e sua atuação na terminalidade da vida. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S. l.], v. 9, n. 9, p. 2054–2072, 2023. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11313>. Acesso em: 24 nov. 2025. DOI: 10.51891/rease.v9i9.11313

SILVA, T. S. S. *et al.* Challenges of the multidisciplinary team in palliative care in Brazil: integrative review. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 6, p. e18511628904, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28904>. Acesso em: 20 jun. 2025. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28904

SOARES, L. C. R.; MACHADO, A. C. A. A psicologia hospitalar na terminalidade da vida: um estudo de revisão. **Psicologia e Saúde em debate**, [S. l.], v. 9, n. 1, p. 456–473, 2023. Disponível em: <http://www.psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/974>. Acesso em: 24 nov. 2025. DOI: 10.22289/2446-922X.V9N1A30

SILVEIRA, A. L. P.; COLLETA, T. C. D. C.; ONO, H. R. B; WOITAS, L. R.; SOARES, S.H.; ANDRADE, V. L. A.; ARAÚJO, L. A. Síndrome de burnout consequências e implicações de uma realidade cada vez mais prevalente na vida dos profissionais de saúde. **Rev Bras Med Trab**, v. 14, n. 3, p. 275-284. 2016. Disponível em: <https://www.rbmt.org.br/details/121/pt-BR/sindrome-de-burnout--consequencias-e-implicacoes-de-uma-realidade-cada-vez-mais-prevalente-na-vida-dos-profissionais-de-saude>. Acesso em: 09 jul 2026.

TAMADA, J. K. T. *et al.* Relatos de médicos sobre a experiência do processo de morrer e a morte de seus pacientes. **Revista de Medicina**, v. 96, n. 2, p. 81-87, 2017. DOI: 10.11606/issn.1679-9836.v96i2p81-87

VALLE, P. R. D.; FERREIRA, J. L. Análise de conteúdo na perspectiva de Bardin: contribuições e limitações para a pesquisa qualitativa em educação. **Caderno Pedagógico**, v. 22, n. 7, e16180, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.7697>. Acesso em: 30 jun. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care for older people: better practices**. Copenhagen: World Health Organization, 2011. Disponível em: <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289002240>. Acesso em: 20 jun. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível: <https://bit.ly/36sM2CG>. Acesso em: 20 jun. 2025.

**APÊNDICE A – Entrevista semiestruturada com familiares e
roteiro de entrevista semiestruturada**

Data entrevista:

Local da entrevista:

Tempo previsto para entrevista:

Informações gerais:

Apresentação do pesquisador ao entrevistado

Apresentação da proposta/finalidade da pesquisa e esclarecimento de eventuais dúvidas sobre a pesquisa.

Esclarecimentos sobre sigilo das informações coletadas e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Coleta da assinatura do TCLE.

Realização da Entrevista Semiestruturada

Agradecimentos pela participação e disponibilidade do participante

1. Entrevista Semiestruturada:

- I. Qual a sua idade?
- II. Qual a sua identidade de gênero?
- III. Qual o grau de parentesco com o paciente?
- IV. Qual a sua profissão?
- V. Você é o principal cuidador do paciente?
- VI. Qual o diagnóstico / motivo da internação do seu familiar?
- VII. Ao conversar com a equipe multiprofissional, qual o seu entendimento em relação às condições clínicas do seu familiar?
- VIII. Durante as conversas com a equipe multiprofissional, em algum momento foi falado os termos “Cuidados Paliativos” ou “Terminalidade”?
- IX. Qual o seu entendimento do termo “Cuidados Paliativos”?
- X. Qual o seu entendimento do termo “Terminalidade”?

APÊNDICE B – Questionário sociodemográfico equipe multidisciplinar

1. Questões que irão compor o Questionário no *Google Forms*:

I. Qual a sua idade?

II. Qual a sua identidade de gênero?

() Masculino

() Feminino

() Outra

III. Qual a sua área de atuação / categoria profissional?

() Assistente social

() Enfermeiro (a)

() Farmacêutico (a)

() Fisioterapeuta

() Fonoaudiólogo (a)

() Médico (a)

() Nutricionista

() Psicólogo (a)

() Técnico (a) de enfermagem

IV. Qual o tempo que trabalha no Hospital Santa Cruz?

V. Qual o tempo de atuação na unidade de internação Ala São Francisco?

VI. No seu percurso no Hospital Santa Cruz, já atuou com pacientes em Cuidados Paliativos e Terminalidade?

() SIM

() NÃO

Link *Google Forms*:

<https://docs.google.com/forms/d/1KjppJMu13zQvQ4tUARDUSGe1TtQ8GlrZTjfDeVeW1GU/edit>

APÊNDICE C – Questionário equipe multidisciplinar

1. Questões que irão compor o Questionário aberto:

* Será aplicado no primeiro e terceiro encontro.

I. Qual o seu entendimento do termo “Cuidados Paliativos”?

II. Qual o seu entendimento do termo “Terminalidade”?

APÊNDICE D – Roda de conversa com a equipe multidisciplinar e roteiro de roda de conversa

Data da roda de conversa:

Local da roda de conversa:

Tempo Previsto roda de conversa: 1 hora

Informações Gerais:

Apresentação do pesquisador ao participante.

Apresentação da proposta/finalidade da pesquisa e esclarecimento de eventuais dúvidas sobre a pesquisa.

Esclarecimentos sobre sigilo das informações

Realização da Roda de Conversa:

As rodas de conversa serão compostas por quatro encontros, sendo elas: no primeiro encontro foi realizada a explanação sobre a pesquisa e aplicação do questionário aberto (Apêndice C) sobre compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos e terminalidade. Neste encontro foram elencados as temáticas, a partir das entrevistas com familiares, para discussão e aprofundamento da investigação. Também foi proporcionado um espaço de fala e escuta, onde os participantes trouxeram questões relacionadas ao uso das terminologias, o tipo de cuidado prestado ao paciente nesta fase e os impactos percebidos pela equipe multidisciplinar na assistência ao paciente em cuidados paliativos e terminalidade. O segundo, foi para pensarmos nas possibilidades de instrumentos que pudessem utilizar as equipes para identificar os pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade, favorecendo um cuidado digno e humanizado. No terceiro encontro serviu para mostrar à equipe o que foi construído como produto técnico e favorecido espaço para ajuste e discussão frente o instrumento. O encontro de fechamento, o quarto, foi reaplicado o questionário aberto (Apêndice C) sobre compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos e terminalidade e apresentado a versão final do produto técnico.

Agradecimentos pela participação e disponibilidade do participante.

APÊNDICE E – Produto Técnico
Manual Operacional - Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade

	MANUAL OPERACIONAL	
	CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE	
	CÓD. DOCUMENTO: MGO.8.07.26.001	
	DATA DE VENCIMENTO: 21/04/2028	VERSÃO: 000
	SETOR: COMISSÕES - COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE	

CUIDADOS PALIATIVOS E/OU TERMINALIDADE

CIP - Catalogação na Publicação

de Freitas, Suelen
 PERSPECTIVAS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE: UM
 OLHAR MULTIPROFISSIONAL E DE FAMILIARES NO CONTEXTO HOSPITALAR /
 Suelen de Freitas, Silvia Virginia Areosa. – 2026.
 28f. ; 28 cm.

 Produto Técnico.

 1. Cuidados Paliativos. 2. Equipe de Assistência
 Multidisciplinar. 3. Cuidado Centrado no Paciente. 4.
 Terminalidade da Vida. I. Areosa, Silvia Virginia. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UNISC
 com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Sumário interativo.

Clique no assunto desejado para
o índice irá diretamente à página com o conteúdo completo.

Busca Rápida.

Pressione Ctrl + F. Uma barra de pesquisa aparecerá. Digite a palavra ou frase desejada.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	69
2	RESPONSABILIDADES.....	69
3	CAMPO DE APLICAÇÃO.....	69
4	DIVULGAÇÃO.....	69
5	OBJETIVOS.....	69
6	CONTEXTUALIZAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE.....	69
6.1	O QUE SÃO OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	69
6.1.2	NOMENCLATURAS E ESTRATIFICAÇÃO DO PLANO DE CUIDADOS.....	70
6.2	O QUE É TERMINALIDADE.....	74
7	QUAL O PAPEL DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL.....	74
8	COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE.....	77
8.1	INSERÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E ACIONAMENTO DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E/OU TERMINALIDADE.....	78
8.2	AVALIAÇÃO DOS PACIENTES.....	78
8.2.1	ESCALA DE RESULTADOS OU DESEMPENHO DE KARNOFSKY (KPS).....	78
8.2.2	ESCALA <i>PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE</i> (PPS).....	79
8.2.3	ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R).....	79
8.3	ACOMPANHAMENTO PELA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE.....	80
9	ACIONAMENTO DO PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS E/OU TERMINALIDADE ATRAVÉS DO SISTEMA.....	80
9.2	CRITÉRIOS GERAIS DE INCLUSÃO E CONDIÇÕES CLÍNICAS.....	82
10	SEDAÇÃO PALIATIVA.....	83
10.1	AVALIAÇÃO CLÍNICA.....	83
10.2	AVALIAÇÃO E PLANEJAMENTO.....	84
10.3	MEDICAMENTOS E PRESCRIÇÕES PADRÕES.....	85
10.3.1	PRIMEIRA OPÇÃO DE MEDICAÇÃO: INÍCIO DA SEDAÇÃO COM MIDAZOLAM (COM BOMBA DE INFUSÃO CONTÍNUA).....	85
10.3.1.1	PREPARO DA SOLUÇÃO.....	85
10.3.1.2	TITULAÇÃO DE DOSE DE MIDAZOLAM.....	85
10.3.2	SEGUNDA OPÇÃO DE MEDICAÇÃO: CLORPROMAZINA.....	85
10.3.2.1	TITULAÇÃO DE DOSE CLORPROMAZINA.....	86
10.3.3	TERCEIRA OPÇÃO DE MEDICAÇÃO: FENOBARBITAL.....	87
10.3.4	SEDOANALGESIA COM MORFINA CONFORME INDICAÇÕES PRECONIZADAS.....	87
10.4	CONDUTA DIANTE DE SINTOMA DESCOMPENSADO DURANTE A SEDAÇÃO PALIATIVA.....	88
10.5	CUIDADOS APÓS O INÍCIO DA SEDAÇÃO PALIATIVA.....	88
10.6	CONDUTAS CLÍNICAS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA.....	88
11	ASPECTOS LEGAIS E ÉTICOS.....	89
12	E AGORA, COMO CUIDAR DESTES PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA?.....	90
13	REFERÊNCIAS.....	91
	ANEXO A - AVALIAÇÃO INICIAL DO PACIENTE - CUIDADOS PALIATIVOS.....	94
	ANEXO B - ESCALA DE RESULTADOS OU DESEMPENHO DE KARNOFSKY (KPS).....	95
	ANEXO C - ESCALA <i>PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE</i> (PPS).....	96
	ANEXO D - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R).....	97
	ANEXO E - DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV).....	98

1 INTRODUÇÃO

O Manual de Cuidados Paliativos e Terminalidade do HSC foi elaborado para fornecer informações e auxiliar a equipe assistencial nos cuidados oferecidos aos pacientes e familiares que se encontram em Cuidados Paliativos e Terminalidade. Dessa forma, fortalece o propósito institucional do cuidado humanizado e centrado no paciente.

Este manual é o produto técnico, tendo sido elaborado a partir de uma pesquisa-intervenção do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Mestrado Profissional em Psicologia, da Universidade de Santa Cruz do Sul - Unisc. É fruto de uma construção coletiva, sendo refletida na necessidade trazida pela equipe multidisciplinar de ter um instrumento institucional, que pudesse servir de guia aos profissionais que cuidam dos pacientes que se encontram em Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade.

2 RESPONSABILIDADES

A Comissão em Cuidados Paliativos e Terminalidade do HSC, juntamente com a Direção Técnica respondem por este manual. Este documento possui interface com a equipe assistencial e farmácia clínica. Todos os profissionais que atuam com este perfil de paciente, independentemente da unidade a qual está internado, devem executar as atividades e fluxos pertinentes ao processo, seguindo as instruções descritas neste manual.

Visto que o manual é decorrente do produto técnico que foi elaborado a partir de uma pesquisa-intervenção do Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Mestrado Profissional em Psicologia, da Universidade de Santa Cruz do Sul – Unisc, a pesquisadora Suelen Machado de Freitas e a orientadora Silvia Coutinho Areosa tornam-se as responsáveis pela elaboração e revisão deste material. A pesquisadora também é responsável pela disseminação e efetivação deste manual em nível institucional.

3 CAMPO DE APLICAÇÃO

Este manual deve ser implementado, aplicado, cumprido e disseminado em todos os níveis hierárquicos das áreas assistenciais do Hospital Santa Cruz.

4 DIVULGAÇÃO

Este documento estará disponível por meio eletrônico no SOULMV - Documentos Públicos. O referido material pode ser acessado por qualquer profissional desta instituição (todos podem acessar o sistema de documentos públicos, mesmo sem usuário de senha do SOULMV).

5 OBJETIVOS

Os objetivos deste manual consistem em:

Proporcionar qualidade de vida aos pacientes e suas famílias, integrando cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais, por meio da prevenção e alívio do sofrimento;

Maior clareza sobre as condutas profissionais com pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade e as responsabilidades de cada membro da equipe médica e multiprofissional;

Atender a Política de Cuidados Paliativos e Terminalidade desta instituição, com atuação multiprofissional pautada nos princípios da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP);

Estabelecer o Protocolo de Cuidados Paliativos e Terminalidade;

Padronizar a sedação paliativa.

6 CONTEXTUALIZAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE

6.1 O QUE É CUIDADOS PALIATIVOS

O Cuidado Paliativo é considerado uma abordagem assistencial, ainda nova e em constante processo desenvolvimento (Baia et al., 2024). A Organização Mundial de Saúde (OMS) traz como conceito de cuidados paliativos uma abordagem focada na promoção da qualidade de vida aos pacientes e familiares, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Desta forma, o cuidado requer identificação precoce, assim como tratamento eficaz para a dor e outras dificuldades físicas, psicossociais e espirituais, com o objetivo de prevenção e alívio do sofrimento. Assim, o foco principal não é a cura da doença, mas, sim, proporcionar alívio aos sintomas físicos e biopsicossociais (Who, 2002).

As ações e os serviços em cuidados paliativos emergiram no Brasil em meados da década de 1980, mas somente a partir do ano de 2000 alcançaram o desenvolvimento expressivo, com a consolidação de serviços pioneiros e centros especializados neste cuidado. A essência dos cuidados paliativos pode ser aplicada em variados contextos da área da saúde, de forma multiprofissional, incluindo a atenção básica, ambulatórios especializados, centros de terapia intensiva, domicílio, instituições hospitalares, entre outros (ANCP, 2012).

A Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024, institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017 (Brasil, 2024). Esta portaria retoma os princípios dos cuidados paliativos, focando na necessidade de um olhar biopsicossocial-espiritual, implementando as diretrizes da Política Nacional de Cuidados Paliativos e seus objetivos. Ainda prevê ações educacionais aos profissionais e população, assim como estipula a composição da equipe mínima que deverá compor a equipe de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde.

O princípio básico é fornecer alívio para a dor e outros sintomas decorrentes da doença, bem como reafirmar o processo de vida e morte como dois processos naturais, não apressando ou prolongando a morte. Assim, propicia que este processo aconteça naturalmente, fornecendo o apoio necessário para que a paciente e família consiga suportar esta trajetória e processo de luto (Maciel, 2008). Desta forma, os cuidados paliativos baseiam-se em três princípios: respeitar a autonomia do sujeito, estando baseado em uma comunicação efetiva; reafirmar a vida, considerando a morte como um processo natural; e não adiar e nem apressar a morte.

Este cuidado deve ser iniciado assim que a pessoa tiver o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida, como parte complementar e vital de seu tratamento. Dessa forma, tratamento curativo e a abordagem paliativa podem ocorrer de maneira simultânea. Havendo uma progressão da doença e insuficiente resposta terapêutica, os Cuidados Paliativos assumem maior importância no plano de cuidado integral na fase em que a cura se torna uma realidade irreversível (ANCP, 2021).

Diante de um diagnóstico de uma doença sem tratamento terapêutico, o sujeito entra em sofrimento acerca deste processo de adoecimento, sem medidas curativas. Os Cuidados Paliativos podem oferecer não somente a oportunidade de suspender alguns tipos de tratamento que são considerados fúteis, mas também garantir a aplicação de uma assistência através de uma equipe que cuidará do sofrimento físico ou controle da doença incurável. Nesse período, o sofrimento pode ser muito intenso, pois nesse momento o paciente poderá tomar consciência que é mortal, e essa consciência leva a busca de um sentido para sua vida (Arantes, 2016).

Cabe ressaltar que existem alguns desafios para a realização efetiva dessa linha de cuidados. Entre eles estão a escassez de informações por parte da equipe multidisciplinar e a integração dos cuidados destes profissionais. Também podem ser apontados como implicadores a ausência de profissionais com qualificação acerca desta temática, bem como a incoerência dos alinhamentos entre os membros da equipe e a forma invasiva como a equipe médica conduz a assistência ao paciente (Soares; Machado, 2023).

A inclusão de pacientes em cuidados paliativos intra-hospitalares requer critérios clínicos e funcionais bem estabelecidos, baseados em diretrizes nacionais e internacionais, visando garantir uma abordagem ética, eficaz e centrada no paciente. Os cuidados paliativos devem ser oferecidos desde o diagnóstico de uma condição ameaçadora da vida, com ênfase crescente à medida que a doença progride. A elegibilidade pode ser: Cuidados Paliativos Precoce (cuidados simultâneos ao tratamento curativo); Cuidados Paliativos Complementar (cuidados em doenças avançadas, com instabilidade aguda); Cuidados Paliativos Predominante (cuidados em doenças avançadas e refratárias, onde não devem ser adicionadas ou mantidas condutas fúteis); e Cuidados Paliativos Exclusivo (cuidados de final de vida) ou Terminalidade (momento em que antecede a morte).

Desta forma, é de extrema importância que a equipe multiprofissional tenha o conhecimento sobre as terminologias e o uso correto destas, para que as condutas fiquem claras e que não haja viés de confusão. Ao ter segurança sobre o exposto acima, a equipe se sentirá segura, tanto para manter as linhas de cuidados quanto para acolher o paciente e sua família, afirmando um diálogo aberto, permeado no cuidado humanizado e, de fato, conseguindo sanar as dúvidas que possam surgir, com segurança e comprometimento.

6.1.2 NOMENCLATURAS E ESTRATIFICAÇÃO DO PLANO DE CUIDADOS

Ao se tratar de cuidados paliativos, se faz necessário descrever as nomenclaturas usadas nesta abordagem, com intuito de minimizar o viés de confusão entre elas. Neste sentido, cabe salientar que a classificação é realizada através da aplicação de escalas em cuidados paliativos. O manual em cuidados

paliativos e terminalidade institui o uso das seguintes escalas: Escala de Resultados ou desempenho de Karnofsky (KPS), Escala Palliative Performance Scale (PPS) e Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r). A avaliação clínica médica rigorosa também faz parte desta classificação.

Para além da compreensão de cada fase em que o paciente se encontra, foi elaborado, no Quadro 1, a seguir, o objetivo principal, o plano de cuidados e a conduta multidisciplinar frente ao cuidado do paciente e sua família.

Quadro 1 - Nomenclatura e Estratificação do Plano de Cuidados

Fase	Objetivo Principal	Plano de Cuidados	Conduta Multidisciplinar
Cuidado Paliativo Precoce	O paciente é portador de doença que ameaça a sua vida e apresenta bom status funcional (KPS ou PPS >60%) ⁽¹⁾ .	É improvável que a morte ocorra em decorrência de sua doença de base. Em caso de instabilidade clínica aguda, deve ser encaminhado para a Unidade de Terapia Intensiva e receber o suporte avançado em caso de Parada Cardiorrespiratória ⁽¹⁾ .	A prioridade é o tratamento curativo e restaurativo, utilizando os princípios de beneficência e autonomia ⁽¹⁾ . Integração precoce com equipe paliativista, alívio de sintomas, escuta ativa ⁽²⁾ . Promover reunião familiar, com intuito de sanar dúvidas e elaborar um plano de cuidados individualizado, respeitando o desejo do paciente e sua família ⁽²⁾ .
Cuidado Paliativo Complementar	O paciente é portador de doença que ameaça a sua vida e apresenta status funcional intermediário (KPS ou PPS entre 40-60%) ⁽¹⁾ .	Neste momento é improvável que o paciente possa responder de maneira completa ou satisfatória ao tratamento curativo. No entanto, pode se beneficiar de procedimentos ou tratamentos invasivos que proporcionam melhora de sintomas e qualidade de vida, respeitando o desejo do paciente e/ou de seus representantes legais ⁽¹⁾ .	Em caso de instabilidade aguda, a transferência para a UTI deve ser ponderada , levando-se em consideração as condições potencialmente reversíveis, podendo ser definido limite de esforço terapêutico ⁽¹⁾ . Compartilhamento de decisões, comunicação clara, controle sintomático ⁽²⁾ . Promover reunião familiar, com intuito de sanar dúvidas e elaborar ou revisar o plano de cuidados individualizado, respeitando o desejo do paciente e de sua família ⁽²⁾ . Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou

			posicionamento adequado higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário ⁽²⁾ .
Cuidado Paliativo Predominante (não exclusivos)	O paciente é portador de uma doença que ameaça a vida e apresenta baixo status funcional (KPS ou PPS entre <40%), sendo identificados critérios de irreversibilidade da doença de base ⁽¹⁾ .	As ações devem buscar a melhor qualidade de vida possível e o controle de sintomas desconfortáveis (tratamento de infecções, correção de distúrbios hidroeletrólíticos, analgesia), utilizando os princípios da autonomia e não maleficência ⁽¹⁾ .	Não adicionar ou manter medidas fúteis. Não deve ser encaminhado para a UTI, respeitando o desejo do paciente e/ou de seus representantes legais ⁽¹⁾. Revisão de terapêutica ativa, elaboração de plano avançado de cuidado, decisão de limites ⁽²⁾. Promover reunião familiar com intuito de sanar dúvidas e respeitar o desejo do paciente e sua família ⁽²⁾. Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou posicionamento adequado, higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário ⁽²⁾.
Cuidado Paliativo Exclusivos (cuidados de fim de vida)	O paciente é portador de uma doença que ameaça a vida e apresenta baixo status funcional (KPS ou PPS entre <40%) e declínio rápido e irreversível do estado geral ⁽¹⁾ .	Esta piora acentuada pode ser acentuada pelo comprometimento do nível de consciência e instabilidade cardiovascular ⁽¹⁾ .	Sedação paliativa, proporcionar o conforto, suporte emocional/familiar, espiritualidade ⁽²⁾. Suporte nas dúvidas e anseios que podem surgir, se ainda não foi realizado, promover reunião familiar com intuito de sanar dúvidas e respeitar o desejo do

			paciente e sua família ⁽²⁾. Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou posicionamento adequado higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário ⁽²⁾.
Terminalidade	Aquele que apresenta sinais de importante progressão da doença Fase de horas a dias de vida, com risco de morte iminente ⁽¹⁾.	Esta piora acentuada pode ser acentuada pelo comprometimento do nível de consciência e instabilidade cardiovascular ⁽¹⁾. Em caso de indicação de Sedação Paliativa, atentar-se às orientações do Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade, no Capítulo SEDAÇÃO PALIATIVA.	Sedação paliativa para proporcionar conforto, suporte emocional/familiar, espiritualidade ⁽²⁾. Validar o luto antecipatório e o sistema de crença utilizado pelo paciente e equipe ⁽²⁾. Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou posicionamento adequado, higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário ⁽²⁾.
Distanasia	Trata-se do prolongamento exagerado e artificial do processo de morte, consequentemente trazendo sofrimento inútil para os pacientes. Muitas vezes o desejo obstinado de recuperação do doente, em vez de ajudar ou permitir uma morte natural, acaba prolongando sua agonia ⁽¹⁾.	–	Promover a relação dialógica entre a equipe, pontuando sobre o conceito da distanásia e refletindo sobre condutas adotadas. Favorecer o acolhimento e o cuidado humanizado ao paciente familiar acompanhante ⁽²⁾.

Ortotanásia	Significa morte correta, ou seja, a morte pelo seu processo natural. Assim, em vez de se prolongar artificialmente o processo de morte (distanásia), entende-se que este se desenvolve naturalmente. A ortotanásia é conduta atípica frente ao Código Penal, pois não é a causa da morte da pessoa, uma vez que este processo já foi irreversivelmente instalado ⁽¹⁾	–	Garantir a dignidade humana na fase terminal de doenças incuráveis. Promover o acolhimento e o cuidado humanizado ao paciente familiar acompanhante ⁽²⁾ .
--------------------	---	---	--

** Fonte: ⁽¹⁾ Protocolos Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH) | Cuidados Paliativos, 2014.

⁽²⁾ Elaborado pela equipe multidisciplinar, 2026. Integrantes citados como revisores deste documento.

6.2 O QUE É TERMINALIDADE

Terminalidade de vida é quando não há tratamento que modifique o quadro da doença, estando intimamente ligado à morte, podendo percorrer semanas, dias ou horas (INCA, 2022). É importante destacar que os cuidados paliativos incluem os cuidados terminais, porém, o cuidado ao paciente somente na terminalidade não completa todos os requisitos para os cuidados paliativos.

Este processo é considerado um momento delicado e desafiador, tanto para o paciente quanto para os familiares. Trata-se de uma perspectiva onde a cura torna-se improvável e a prioridade dos cuidados consiste em promover o conforto e a qualidade de vida para os enfermos. Por outro lado, os familiares do paciente experimentam um sofrimento intensificado, uma vez que, na maioria das vezes, não sabem lidar com a proximidade da morte do seu ente querido. Desta forma, a não elaboração psíquica diante do processo de aceitação irá impactar diretamente no cuidado e no suporte que a família dará ao paciente, podendo resultar em alterações emocionais, comportamentais e relacionais que podem ser identificadas no processo de luto antecipatório (Barreto et al., 2023).

Ao considerar os critérios que irão influenciar na terminalidade de vida, o sofrimento pode atravessar todas as dimensões humanas, compreendidas em: físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Toda essa mobilização ocorrerá no paciente e sua família, pois a rede de suporte irá promover formas individuais ou coletivas de enfrentamentos desta realidade (Silva; Vargas; Resgla Júnior, 2023).

A morte é considerada um fenômeno permeado por inúmeras representações, não sendo possível desvelar esse mistério, pois não é uma experiência alcançável. Os entraves que dificultam em falar sobre a morte não está no tema, mas no sentido que ela representa a pessoa e os sofrimentos implícitos (Hoffmann; Santos; Carvalho, 2021).

Diante de uma visão social da morte, é inegável que o hospital seja o local em que esse processo ocorrerá e onde sua constatação seja evidenciada. Desta forma, o hospital é o ambiente onde há recursos e técnicas para a manutenção e prolongamento da vida, sendo este um dos facilitadores para que a sociedade olhe o hospital como um lugar no qual a morte acontece (Monteiro; Costa, 2019).

Terminalidade é compreendido como o estágio final de um processo de doença grave, incurável e irreversível. É caracterizada pela deterioração clínica, momento em que antecede a morte. É importante destacar que os Cuidados Paliativos incluem os cuidados terminais, porém, o cuidado ao paciente somente na terminalidade não completa todos os requisitos para os Cuidados Paliativos.

7 QUAL O PAPEL DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

A abordagem em Cuidados Paliativos é pautada em princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional, conforme delineado pela *International Association for Hospice and Palliative Care*, sendo eles: a prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e gerenciamento de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas estressantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais. Sempre que possível, essas intervenções devem ser baseadas em evidências, tais como: fornecer suporte para ajudar os pacientes a viver o mais plenamente possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando-os, junto de suas famílias, a determinar os objetivos do tratamento; são aplicáveis durante todo curso de uma doença, de acordo com as necessidades do paciente; são fornecidos em conjunto com terapias modificadoras de doenças sempre que necessário; podem influenciar positivamente no curso da doença; não apressar nem adiar a morte; afirmar a vida e reconhecer a morte

como um processo natural; fornecer apoio à família e aos cuidadores durante a doença do paciente e em seu próprio luto; reconhecer e respeitar os valores e crenças culturais do paciente e da família; são aplicáveis em todos os estabelecimentos de saúde e em todos os níveis; podem ser fornecidos por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos; e requer cuidados paliativos especializados com uma equipe multidisciplinar para encaminhamento de casos complexos (Ryan et al., 2020).

A equipe multiprofissional é composta por profissionais de diferentes especialidades. Nesse contexto, não basta somente o conhecimento técnico e/ou teórico, mas é necessária uma sintonia entre eles, com o intuito de ajuda mútua, onde um profissional auxilia o outro e toda a equipe assiste os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares e/ou cuidadores que experienciam este processo (Domingues et al., 2013).

No Hospital Santa Cruz, a equipe multiprofissional que integra a comissão em cuidados paliativos e terminalidade é composta por enfermeiro, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico, nutricionista, psicólogo e técnico de enfermagem. Visto que a instituição possui outros profissionais na equipe multidisciplinar, se for identificada alguma demanda que irá promover o conforto ao paciente ou para sanar alguma dúvida com o familiar, será acionado através de prescrição de avaliação, conforme fluxo institucional.

Para organização da assistência, foram definidas as funções específicas de cada profissional da equipe multidisciplinar, descritas no Quadro 2, a seguir.

Quadro 2 - Funções específicas de cada profissional da equipe multidisciplinar

Assistente Social:

1. Acolher, escutar e fazer o diagnóstico da realidade social, no qual os pacientes e familiares estão inseridos, com objetivo de identificar fatores que interferem na assistência.
2. Mediar na (re)organização familiar, reinserção do paciente, reestabelecimento de vínculos e encaminhamentos para os recursos da rede de saúde e socioassistencial do município de origem.
3. Orientar sobre outras providências legais, como: benefícios, curatela, procurações, dentre outras necessidades decorrentes do processo de cuidados paralelos e domiciliar.

Enfermeira:

1. Avaliar e manejar a dor (aplicar instrumentos para a avaliação, realizar intervenções de enfermagem).
2. Avaliar e manejar quaisquer outros sintomas, além de aplicar instrumentos para a avaliação e realizar intervenções de enfermagem pertinentes.
3. Planejar e executar o cuidado, considerando aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais;
4. Orientar sobre cuidados, oferecendo escuta ativa.
5. Incluir a família no plano de cuidado, quando adequado.
6. Oferecer apoio emocional ao paciente e à família.
7. Realizar procedimentos de enfermagem em qualquer contexto.
8. Analisar a evolução dos cuidados físicos prestados com equipe multidisciplinar, verificando sua adaptação ao tratamento e cuidados executados.
9. Atuar na elaboração de diretivas antecipadas de vontade.
10. Identificar os critérios de elegibilidade para a inclusão de pacientes em Cuidados Paliativos;
11. Alinhar as demandas religiosas ao plano terapêutico, identificando-as e facilitando sua implementação.

Farmacêutico:

1. Trazer alívio e conforto, voltados às demandas do tratamento farmacológico, ao paciente sob cuidados paliativos.
2. Reduzir as reações adversas a medicamentos e interações medicamentosas.
3. Reduzir erros relacionados à farmacoterapia.
4. Desenvolver ações referentes à terapia farmacológica para alívio da dor.
5. Educar os profissionais da área de saúde sobre terapia medicamentosa, focando em potenciais toxicidades e interações com suplementações alimentares, terapias alternativas e complementares.
6. Garantir que pacientes e cuidadores entendam e sigam as orientações relacionadas aos medicamentos.
7. Provisão de medicamentos para composições medicamentosas fora de apresentações e dosagens padrão, muitas vezes preparando fórmulas mais fáceis de serem administradas, melhorando o sabor para promover a adesão ao tratamento e ajustando adjuvantes intoleráveis aos pacientes.
8. Avaliação e garantia de provisão de medicamentos efetivos para controle de sintomas.

Fisioterapeuta:

1. Utilizar métodos analgésicos: TENS, crioterápica e terapia manual.
2. Intervenções nos sintomas psicofísicos: técnicas de relaxamento e atividade física.
3. Prevenir complicações osteomioarticulares: exercícios resistidos, aeróbicos e com descarga de peso, ajustes funcionais.
4. Prevenir complicações linfáticas: drenagem linfática manual, eletroterapia, aparelhos de compressão pneumática, bandagens elásticas e mobilização passiva e ativa.
5. Melhorar o condicionamento: exercícios físicos e técnicas de conservação de energia.
6. Melhorar a função pulmonar: exercícios de controle respiratório, técnicas de conservação de energia, técnicas de higiene brônquica, posicionamento, técnicas de relaxamento, oxigenoterapia, ventilação mecânica invasiva e não invasiva.
7. Realizar a mobilização precoce para prevenção de complicações causadas pelo imobilismo.
8. Manejo e prevenção de úlceras de pressão: trocas de decúbitos, cuidados com pele, ultrassom, laser e luz ultravioleta (UV).

Fonoaudiólogo:

1. Atuar nas áreas de comunicação e deglutição.
2. Avaliação clínica da deglutição.
3. Minimizar os impactos negativos da disfagia, por meio de adequação da textura, volume e velocidade da dieta por via oral para contribuir com a segurança da deglutição, nutrição e hidratação.
4. Manter o prazer alimentar com deglutição o mais segura possível.
5. Atenuar a vulnerabilidade comunicativa.
6. Monitoramento do estado de alerta, responsividade e padrão respiratório.

Médico:

1. Coordenar a comunicação entre os profissionais envolvidos, o paciente e a família.
2. Realizar os diagnósticos clínicos, conhecer a doença, sua história natural, os tratamentos já realizados e qual a evolução esperada para aquele paciente naquele momento. Se necessário for, entrar em contato com as outras especialidades médicas, que já trataram ou ainda estejam tratando o doente, para discutir condutas específicas.
3. A responsabilidade de propor tratamentos, medicamentosos ou não, que tragam alívio nos sintomas desconfortáveis.
4. Atuar em conjunto com o paciente, orientando, mostrando-lhe os benefícios e as desvantagens de cada tratamento, de forma inteligível a seu entendimento.
5. Ser um facilitador para toda a equipe trabalhando de maneira a ajudar os familiares e o paciente terminal a exercer sua autonomia.

Nutricionista:

1. Avaliação e monitoramento do estado nutricional: realizar avaliação nutricional sistemática, considerando diagnóstico clínico, prognóstico, funcionalidade, presença de sintomas (náuseas, vômitos, disfagia, anorexia, constipação), risco de desnutrição e caquexia, além de aspectos psicossociais e culturais relacionados à alimentação.
2. Manejo da caquexia e do catabolismo: implementar estratégias nutricionais com o objetivo de minimizar o balanço energético negativo, atenuar a perda ponderal e reduzir processos catabólicos, quando clinicamente indicado. Embora a terapia nutricional não reverta isoladamente a caquexia associada a doenças avançadas, pode contribuir para a manutenção da funcionalidade, tolerância ao tratamento e bem-estar (Fearon et al., 2011; Espen, 2017).
3. Indicação e acompanhamento da terapia nutricional artificial: avaliar criteriosamente a indicação de terapia nutricional enteral ou parenteral, considerando benefícios, riscos, prognóstico e objetivos de cuidado. A alimentação artificial pode ser utilizada quando houver potencial de benefício clínico e alinhamento com o plano terapêutico e valores do paciente, visando auxiliar na manutenção do aporte energético e proteico adequado. Na fase final de vida, sua indicação deve ser individualizada, evitando intervenções fúteis ou que possam aumentar o desconforto (Espen, 2017; ANCP, 2012).
4. Prescrição nutricional individualizada: planejar a prescrição dietética com base nas necessidades calóricas e proteicas estimadas, na condição clínica e na capacidade de ingestão, respeitando desejos, preferências e crenças do paciente. Na fase avançada da doença, reconhecer e orientar a família quanto à redução fisiológica do apetite e da ingestão alimentar, evitando imposições que possam gerar sofrimento adicional.
5. Estratégias nutricionais adaptadas ao objetivo do cuidado, com intuito de promover estratégias

como: ajustes de consistência e fracionamento alimentar; fortificação da dieta; suplementação oral; nutrição enteral e/ou parenteral, quando indicadas; manejo nutricional de sintomas que interferem na alimentação. Essas intervenções devem priorizar conforto, prazer alimentar e qualidade de vida, mais do que metas antropométricas rígidas.

6. Educação e suporte à família e cuidadores: oferecer orientações claras sobre mudanças no padrão alimentar ao longo da progressão da doença, prevenindo conflitos e reduzindo angústias relacionadas à diminuição da ingestão alimentar.

Psicólogo:

1. Compreender os anseios, temores e expectativas do paciente e seus familiares.
2. Facilitar o alívio do sofrimento psíquico através da fala.
3. Promover espaços de escuta qualificada, acolhimento e validação dos sentimentos externalizados.
4. Identificar aspectos que podem favorecer o bem-estar emocional e psicológico do paciente e seus familiares.
5. Oferecer suporte e apoio emocional.
6. Reforçar e sustentar a autonomia do paciente nas decisões relacionadas ao seu cuidado.
7. Conhecer e facilitar a realização dos desejos do paciente frente à terminalidade.
8. Detectar necessidades da família, favorecendo oportunidades para resolução de assuntos pendentes.
9. Auxiliar o paciente e a família no enfrentamento do adoecimento e da possibilidade de morte e perda.
10. Fortalecer a tríade paciente/família/equipe, incentivando o cuidado integral e humanizado.

Técnico de Enfermagem:

1. Realizar cuidados de higiene e conforto;
2. Auxiliar na mobilização e posicionamento do paciente;
3. Auxiliar no manejo da dor e desconforto;
4. Monitorar sinais vitais e sintomas do paciente, observando alterações no estado geral;
5. Administrar medicações.
6. Oferecer apoio emocional ao paciente e à família;
7. Favorecer a dignidade e qualidade de vida ao paciente.
8. As ações devem ocorrer sob a supervisão do enfermeiro.

Fonte: Elaborado pela equipe multidisciplinar do Hospital Santa Cruz (Assistente Social Ana Paula Bittencourt Pereira; Enfermeira Susimar Souza da Rosa, Farmacêutica Paula Trevisan, Fisioterapeuta Taciana Guterres de Carvalho Cruz, Fonoaudióloga Fernanda Borowsky da Rosa, Médico Juliano Rathke, Nutricionista Caroline Testa Antunes, Psicóloga Luana Molz Rodrigues), 2026.

8 COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE

A Comissão de Cuidados Paliativos e Terminalidade do Hospital Santa Cruz reflete o compromisso institucional com a promoção de uma assistência qualificada, humanizada e ética às pessoas acometidas por doenças que ameaçam a continuidade da vida. Essa política estabelece critérios e ações voltadas à identificação precoce, avaliação integral e manejo adequado das necessidades físicas, psicossociais e espirituais desses pacientes. Assim, todos os indivíduos atendidos na instituição que apresentem condições clínicas compatíveis com cuidados paliativos devem, dentro das possibilidades do grupo, ser avaliados quanto às suas demandas específicas, assegurando-se o acesso a um cuidado individualizado, contínuo e digno.

Também é responsabilidade da Comissão de Cuidados Paliativos e Terminalidade a organização do manual, protocolo e fluxo assistencial que define boas práticas de atuação no cuidado em pacientes com doenças ameaçadoras à vida. Como impacto da atuação da equipe multidisciplinar da Comissão de Cuidados Paliativos e Terminalidade, estão priorizar a qualidade de vida, minimizar o sofrimento dos pacientes e familiares envolvidos no processo, assim como diminuir a média de dias de internação e redução de gastos hospitalares. Também é de responsabilidade da comissão realizar capacitações com a equipe assistencial, com intuito de disseminar este manual, os fluxos institucionais e, principalmente, favorecer um espaço para sanar as dúvidas e diminuir o viés de confusão entre as terminologias utilizadas com pacientes em cuidados paliativos e/ou terminalidade.

8.1 INSERÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E ACIONAMENTO DA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E/OU TERMINALIDADE

A equipe assistencial do paciente, ou seja, qualquer profissional da área da saúde de nível superior, por estar em constante contato com o enfermo, terá autonomia para identificar um possível candidato ao atendimento. Este profissional deverá conversar com o médico assistente (responsável pela internação do paciente) e solicitar avaliação à Comissão de Cuidados Paliativos e Terminalidade, através do sistema SOULMV. A decisão de que a prescrição seja médica, se dá pelo fato de ajuste na prescrição/medicação que só pode ser realizada por este profissional.

A partir disso, o profissional solicitante prescreverá a “Solicitação de avaliação para o Grupo de Cuidados Paliativos” no sistema SOULMV. Para finalizar a prescrição, é necessário preencher se a solicitação é urgente e descrever as informações relevantes para conhecimento da comissão como motivo da solicitação, tempo de internação na Unidade (dias) e os principais sintomas geradores de sofrimento ao paciente.

Assim que a solicitação for recebida, o médico e coordenador da comissão entrará em contato com o médico assistente do paciente para discutir sobre a inserção do mesmo no programa. Caso haja parecer favorável, é imprescindível que o médico assistente deixe claro ao paciente e à sua família ou à pessoa responsável escolhida para tomada de decisões relativas à sua saúde, a ausência de tratamentos modificadores de doença e ênfase do tratamento em alívio sintomático. É importante salientar que a comissão terá até 72 horas para realizar a primeira avaliação do paciente, dependendo do aval do médico assistente e, nos casos de urgência, deverá organizar o atendimento em até 24 horas (durante a semana) e 72 horas (no final de semana), conforme o fluxo da comissão de cuidados paliativos e terminalidade.

8.2 AVALIAÇÃO DOS PACIENTES

A primeira avaliação do paciente deverá ser minuciosa e será realizada, preferencialmente, por um psicólogo, um médico e um enfermeiro do grupo. O passo inicial da mesma envolve compreender quem é a pessoa doente, conhecer a biografia, seus valores e preferências, informações acerca da família, trabalho e principal cuidador. As informações dispostas no prontuário eletrônico e diálogos com os profissionais da assistência poderão enriquecer a avaliação.

É importante também que conste dados sobre a doença de base e os tratamentos já realizados. O exame físico detalhado feito presencialmente com o paciente, além da impressão prognóstica e expectativas em relação ao plano terapêutico proposto, pode, através dessas informações, identificar sintomas e necessidades do sujeito (físicas, psicológicas, sociais e espirituais), conforme avaliação inicial do paciente - Cuidados Paliativos (ANEXO A). O instrumento de avaliação inicial está disponível e pode ser acessado nos documentos públicos, no sistema SoulMV, no repositório da **COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE**.

Nessa etapa também serão utilizadas as escalas listadas abaixo para análise de alguns critérios importantes do paciente, além de monitorar a eficácia terapêutica e rastrear efeitos colaterais do tratamento. Os profissionais que poderão aplicar as escalas são: médico, enfermeiro e psicólogo.

8.2.1 Escala de Resultados ou desempenho de Karnofsky (KPS)

Esta escala (ANEXO B) classifica os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou deficiências funcionais. Pode ser utilizada para comparar a efetividade de diferentes terapias e para permitir prognósticos de pacientes individuais. Quanto menor a classificação na escala, pior a expectativa de recuperação de enfermidades ou retorno às atividades normais (INCA, 2022).

A Escala de Resultados ou desempenho de Karnofsky (KPS) está disponível e pode ser acessada nos documentos públicos, no sistema SoulMV, no repositório da **COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE**.

ESCORE:

100 a 80 - Capaz de realizar atividades normais e trabalhar. Não há necessidade de cuidados especiais (indicação cuidados paliativos precoce).

70 a 50 - Incapaz de trabalhar. Capaz de morar em casa e cuidar na maioria de suas necessidades pessoais. Necessita de assistência em diferentes níveis (indicação de cuidados paliativos complementar).

40 a 20 - Incapaz de cuidar de si mesmo. Necessita de cuidados equivalentes a instituições e hospitais. A doença pode estar progredindo rapidamente (indicação de cuidados paliativos predominante ou exclusivo. Nessa etapa é fundamental que a escala esteja aliada a avaliação clínica médica para definição do manejo.

10 a 0 - Incapaz de cuidar de si mesmo. Necessita de cuidados equivalentes a instituições e hospitais. A doença pode estar progredindo rapidamente (indicação de terminalidade).

8.2.2 Escala *Palliative Performance Scale* (PPS)

O PPS (ANEXO C) pode ser utilizado como instrumento de comunicação, descrevendo resumidamente o estado funcional atual do paciente. É útil como critério de avaliação da capacidade de trabalho e tem valor prognóstico, quando associada a outros sintomas, como edema, delirium, dispneia e caquexia.

A Escala *Palliative Performance Scale* (PPS) está disponível e pode ser acessada nos documentos públicos, no sistema SoulMV, no repositório da **COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE**.

ESCORE:

100% a 70%: (Funcionalidade Alta/Reduzida): o paciente deambula, cuida de si mesmo, mas pode ter redução nas atividades normais ou evidência de doença (indicação cuidados paliativos precoce).

70%: Indica que o paciente não consegue trabalhar, mas cuida de si e caminha.

60% a 50% - Funcionalidade Moderada/Baixa: o paciente passa a maior parte do tempo sentado ou deitado, necessita de ajuda (ocasional ou considerável) para autocuidado e tem evidência de doença extensa (indicação de cuidados paliativos complementar).

50%: Limítrofe para quimioterapia paliativa. O paciente precisa de ajuda considerável.

40% a 20% - Dependência Alta/Final de Vida: o paciente está principalmente ou totalmente acamado, com dependência total, ingestão reduzida a colheradas ou pequenos goles (indicação de cuidados paliativos predominante ou exclusivo. Nessa etapa é fundamental que a escala esteja aliada à avaliação clínica médica para definição do manejo.

10% a 0% - Fase Final: o paciente está no leito, com necessidade de cuidados totais, boca apenas para cuidados de conforto (10%) ou óbito (0%) (indicação de terminalidade).

8.2.3 Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)

Esta escala (ANEXO D) avalia a combinação de sintomas físicos e psicológicos. Surgiu no Canadá, em 1991, e foi revisada e validada no Brasil em 2015. É composta por 10 sintomas, sendo que, para cada um, o paciente atribui uma nota de zero a 10 (zero é a ausência do mesmo, e 10 representa a sua maior intensidade).

Caso não haja possibilidade de o paciente respondê-la, um familiar ou um profissional da equipe de saúde pode preencher a escala. Os sintomas de cansaço, depressão, ansiedade e bem-estar não são avaliados nessa situação, por serem subjetivos (PRADO, et al., 2018).

A Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r) está disponível e pode ser acessada nos documentos públicos, no sistema SoulMV, no repositório da **COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE**.

ESCORE:

1 a 3: Considerado leve.

4 a 7: Considerado moderado.

8 a 10: Considerado intenso

Estas serão as escalas-base para avaliação de sintomas e acompanhamento de prognóstico dos pacientes. Os profissionais que poderão aplicar as escalas no projeto-piloto e após os ajustes são o médico, o enfermeiro e o psicólogo. Tais dados podem ser necessários no processo de implementação, ficando disponíveis para os demais profissionais que compõem a equipe multidisciplinar assistencial. Conforme houver necessidade durante as avaliações, novas escalas poderão ser utilizadas e acrescentadas ao protocolo.

Após a aplicação das escalas, o profissional deverá comunicar à equipe multidisciplinar que compõe a comissão de cuidados paliativos e terminalidade os resultados dos escores ou solicitar que a equipe verifique os escores no prontuário eletrônico do paciente. A partir disso, a comissão deverá se

reunir para que as condutas sejam alinhadas e o plano terapêutico construído ou reavaliado de forma multidisciplinar.

Posterior a etapa de avaliação inicial e de acordo com as particularidades e necessidades de cada paciente, os demais profissionais da Comissão de Cuidados Paliativos e Terminalidade poderão ser acionados para contribuições ao plano de cuidados individualizado. Deve ser agendada uma conferência familiar, conforme a rede de suporte familiar, na qual participarão o médico, o psicólogo e o enfermeiro da comissão, o paciente (se comunicativo, lúcido e orientado) e as pessoas mais próximas dele (grau de parentesco/vínculo afetivo). Nesse momento, deve ser apresentado o quadro clínico do paciente, esclarecido o acompanhamento da comissão de cuidados paliativos e terminalidade e sanado as dúvidas que possam surgir, além da definição das condutas e do conhecimento sobre as vontades, desejos e necessidades do paciente e de sua família.

Desde a primeira avaliação do paciente, o plano de cuidados já pode ser elaborado, devendo sempre atentar para a iminência da palição dos sintomas físicos, sem desmerecer a questão psicológica, social e espiritual. É importante entender que é um momento ímpar, ou seja, as necessidades do paciente e da família serão diferentes e, muitas vezes, ocorrerá ambivalência de decisões, devendo a comissão de cuidados paliativos e terminalidade estar aberta para entender essas questões e acolher as pessoas, compreendendo tais divergências como parte do processo.

8.3 ACOMPANHAMENTO PELA COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE

O número de visitas e avaliações do grupo não será definido, devendo ser avaliado conforme a necessidade de cada paciente e de seus familiares. Poderá ocorrer de a equipe de cuidados paliativos assumir os cuidados do paciente, e, junto à comissão em cuidados paliativos, manterá as abordagens, mas também pode ocorrer de ser realizada a avaliação e ser identificado que o paciente não é elegível. É importante destacar que cada profissional da comissão, além de atuar na assistência direta ao paciente, também deverá responsabilizar-se por orientar os demais profissionais de sua área que prestarão os cuidados diários ao mesmo.

Na hipótese de alta do paciente, a comissão avaliará cada caso individualmente, buscando promover possibilidades para o cuidado fora da instituição hospitalar. A rede de cuidados do município poderá ser acionada para continuidade do tratamento e cuidados com o paciente, além de alinhar com o médico assistente (caso houver) as terapêuticas paliativas já adotadas. Já em caso de morte do paciente, a equipe avaliará a necessidade de um contato telefônico posterior com a família.

9 ACIONAMENTO DO PROTOCOLO DE CUIDADOS PALIATIVOS E/OU TERMINALIDADE ATRAVÉS DO SISTEMA

A inclusão de pacientes em cuidados paliativos intra-hospitalares requer critérios clínicos e funcionais bem estabelecidos, baseados em diretrizes nacionais e internacionais, visando garantir uma abordagem ética, eficaz e centrada no paciente. Os cuidados paliativos devem ser oferecidos desde o diagnóstico de uma condição ameaçadora da vida, com ênfase crescente à medida que a doença progride. A elegibilidade pode ser dividida em: Cuidados Paliativos Precoce (cuidados simultâneos ao tratamento curativo); Cuidados Paliativos Complementar (cuidados em doenças avançadas, com instabilidade aguda); Cuidados Paliativos Predominante (cuidados em doenças avançadas e refratárias onde não devem ser adicionadas ou mantidas condutas fúteis); Cuidados Paliativos Exclusivo (cuidados de final de vida) ou Terminalidade (momento que antecede a morte).

Com intuito de auxiliar as equipes, assegurando a qualidade na assistência, continuidade no cuidado e a comunicação efetiva através do prontuário eletrônico, que também é um meio eficaz de interação entre as áreas profissionais, foi construído o protocolo de cuidados paliativos e/ou terminalidade. Dessa forma, para todo o paciente que tiver critérios de inclusão em cuidados paliativos e/ou terminalidade poderá ser acionado o protocolo através do sistema.

No projeto-piloto do protocolo, os profissionais que poderão acionar são: médico, enfermeiro e psicólogo. Após a validação e ajustes necessários (que tem o prazo de ocorrer até maio de 2026), será aberto para as demais áreas que compõem a área assistencial de nível superior.

Através da aplicação da escala KPS, que estará na aba de escalas (Figura 1), o protocolo será acionado. Na tela inicial do prontuário do paciente, será indicado que ele se encontra em Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade (Figura 2). Ao abrir o protocolo, ele indicará, através dos escores da escala, em qual fase de cuidado ele se encontra (Cuidados Paliativos Precoce, Cuidados Paliativos complementar, Cuidados Paliativos Predominante, Cuidados Paliativos Exclusivo ou Terminalidade) (Figura 3). Ao lado, no símbolo, representado por um clipe, ao abrir estará o plano de cuidados e a conduta multiprofissional (Figura 4).

A equipe deverá ficar atenta ao plano de cuidados e a conduta multiprofissional, pois as escalas devem ser reaplicadas conforme a evolução clínica do paciente e poderá alterar a linha de cuidado. A periodicidade da reaplicação da escala fica a critério da equipe assistencial e da evolução clínica do paciente.

A partir do acionamento do protocolo de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade, as equipes poderão identificar o quadro beira-leito do paciente. Todas as identificações de cabeceira terão uma borboleta, e aquela que estiver enlaçada significa que o paciente atende os critérios e elegibilidade em cuidados Paliativos e/ou Terminalidade, sendo que, de modo institucional, esse modelo de identificação está disponível na unidade de internação adulta SUS, mas será replicado para as demais unidades de internação (Figura 5).

Figura 1 - Escala Palliative Performance Scale (PPS)

EVOLUÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS

ESCALA PERFORMANCE PALIATIVA

Escala Performance Paliativa

Escala Performance Paliativa (PPS)

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível de consciência
100 ☐	Completa	Normal: sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90 ☐	Completa	Normal: alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80 ☐	Completa	Com esforço: alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70 ☐	Reduzida	Incapaz para o trabalho: alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60 ☐	Reduzida	Incapaz para hobbies ou trabalho doméstico: doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50 ☐	Maior parte do tempo sentado ou acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40 ☐	Maior parte do tempo acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30 ☐	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20 ☐	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Ingestão limitada à colheradas	Períodos de confusão ou completa
10 ☐	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma

Fonte: PPS na versão brasileira. Descrito por Anderson et al., 1996.

** esta escala também é utilizada para disparar o Protocolo de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade

** Escores consta no Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade.

Excluir

Salvar

Fechar

Fonte: Sistema MVPEP.

Figura 2 - tela inicial do prontuário do paciente

PACIENTE	INDICADOR	PROTOCOLO
Atend. 88 anos (██████████), Internado há 4 dias, SIH - SUS filho de ██████████ ALA SÃO FRANCISCO, CLÍNICA GERAL, 410 E CL VILIAM GUSTAVO WEBER		CP2

Fonte: Sistema MVPEP.

Figura 3 - Indicação da fase do protocolo, conforme os escores da escala

CP3 **PROTOCOLO DE CUIDADO PALIATIVO PREDOMINANTE OU EXCLUSIVO**
 ATENÇÃO: Leia com atenção as orientações do Plano de Cuidados e Conduta Multidisciplinar
 Em risco de entrada no protocolo

Fonte: Sistema MVPEP.

Figura 4 - Orientação do plano de cuidados e a conduta multiprofissional

Fase	Objetivo Principal	Plano de Cuidados	Conduta Multidisciplinar
Cuidado Paliativo Predominante (não exclusivos)	O paciente é portador de uma doença que ameaça a vida e apresenta baixo status funcional (KPS ou PPS entre <40%), sendo identificados critérios de irreversibilidade da doença de base (*).	As ações devem buscar a melhor qualidade de vida possível e o controle de sintomas desconfortáveis (tratamento de infecções, correção de distúrbios hidroeletrólitos, analgesia), utilizando os princípios da autonomia e não maleficência (*).	Não adicionar ou manter medidas fúteis. Não deve ser encaminhado para a UTI, respeitando o desejo do paciente e/ou de seus representantes legais (*). Revisão de terapêutica ativa, elaboração de plano avançado de cuidado, decisão de limites (*). Promover reunião familiar com intuito de sanar dúvidas e respeitar o desejo do paciente e sua família (*). Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou posicionamento adequado ao paciente, higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário (*).
Cuidado Paliativo Exclusivo (cuidados de fim de vida)	O paciente é portador de uma doença que ameaça a vida e apresenta baixo status funcional (KPS ou PPS entre <40%) e declínio rápido e irreversível do estado geral (*).	Esta piora acentuada pode ser acentuada pelo comprometimento do nível de consciência e instabilidade cardiovascular (*).	Sedação paliativa, proporcionar o conforto, suporte emocional/familiar, espiritualidade (*). Suporte nas dúvidas e anseios que podem surgir, se ainda não foi realizado, promover reunião familiar com intuito de sanar dúvidas e respeitar o desejo do paciente e sua família (*). Atentar-se para manter o cuidado humanizado e o cuidado com o paciente, tais como: troca de decúbito e/ou posicionamento adequado ao paciente, higiene oral e corporal, hidratação com a pele, troca de curativos, troca de fixadores e aspiração oral, nasal e/ou em traqueostomia sempre que necessário (*).

Fonte: Sistema MVPEP.

9.2 CRITÉRIOS GERAIS DE INCLUSÃO E CONDIÇÕES CLÍNICAS

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2020) e a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2020) elencam alguns critérios para inclusão do paciente em Cuidados Paliativos. Os critérios incluem o diagnóstico de doença progressiva, incurável e com potencial de limitação da vida; avaliação do declínio funcional progressivo do paciente; presença de sintomas físicos, emocionais, sociais ou espirituais; e a necessidade de tomada de decisão complexa, de elaboração do plano de cuidados e de estabelecer os limites terapêuticos.

É necessário o uso de critérios de inclusão para Cuidados Paliativos, incluindo os doentes em fase avançada de câncer, síndromes demenciais, doenças neurológicas progressivas, sequelas neurológicas, AIDS, insuficiência cardíaca congestiva, doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência renal, insuficiência hepática e outras situações incuráveis e em progressão. Para melhor elucidar, seguem os critérios de inclusão e a descrição, apresentados no Quadro 3, a seguir.

Quadro 3 - Critério de Inclusão

Critério	Descrição
Diagnóstico de doença grave	Doença que ameaça a vida e com evolução clínica inexorável. Exemplos: câncer avançado, ICC classe IV, DPOC grave, cirrose avançada, demência terminal, doenças neurológicas degenerativas
Declínio funcional	Avaliado por escores, como PPS $\leq$ 50%, KPS $\leq$ 50% ou ECOG $\geq$ 3
Prognóstico limitado	Estimativa de vida <12 meses, com critérios clínicos e subjetivos ("Surprise Question")>
Sintomas refratários	Dor, dispneia, ansiedade, náuseas e outros que não respondem ao tratamento convencional
Frequentes re-hospitalizações	Três ou mais internações em 6 meses por descompensações da doença de base

Indicação de suspensão de medidas invasivas	Quando terapias curativas se tornam desproporcionais, fúteis ou aumentam o sofrimento
Solicitação da equipe ou da família	Quando há dúvida quanto à condução terapêutica ou sofrimento significativo identificado

Fonte: Protocolos Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH) | Cuidados Paliativos, 2014.

É necessário o uso de critérios objetivos conforme a doença de base que estime um período de sobrevida inferior a seis meses ou prejuízo importante e irreversível da qualidade de vida, situações em que os Cuidados Paliativos devem ser iniciados pela equipe assistente, juntamente com uma equipe interdisciplinar. Seguem, no Quadro 4, as condições elegíveis para cuidados paliativos.

Quadro 4 - Condições Elegíveis para Cuidados Paliativos

Especialidade	Condições Elegíveis para Cuidados Paliativos
Oncologia	Neoplasias avançadas sem possibilidade curativa, falência de múltiplas linhas de tratamento
Cardiologia	Insuficiência cardíaca congestiva (ICC) classe IV, refratária ao tratamento, múltiplas internações
Pneumologia	DPOC estágio GOLD IV, fibrose pulmonar com oxigenioterapia contínua
Neurologia	Doença de Alzheimer avançada, ELA, AVC com sequelas graves, Doença de Parkinson em estágio terminal
Nefrologia	DRC estágio 5, com recusa ou contraindicação de diálise, falência dialítica
Hepatologia	Cirrose Child-Pugh C, com encefalopatia hepática recorrente e ascite refratária
Infectologia	AIDS avançada com infecções oportunistas recorrentes, pacientes refratários ao TARV
Geriatria	Fragilidade extrema, síndromes demenciais, caquexia, múltiplas comorbidades

Fonte: Protocolos Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar (ISGH) | Cuidados Paliativos, 2014.

10 SEDAÇÃO PALIATIVA

A Sedação Paliativa é um procedimento médico, que consiste no uso de medicamentos que reduzem o nível de consciência para alívio de um ou mais sintomas refratários, quando todas as outras medidas terapêuticas se mostraram ineficazes, em pacientes com doenças avançadas, progressivas e sem perspectiva de cura (Prado et al., 2018). Seu objetivo não é antecipar a morte, mas, sim, proporcionar conforto e aliviar o sofrimento existencial, físico e/ou psíquico de forma ética e adequada.

O Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução nº 1.805/2006, que prevê que, na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender o tratamento que prolongue a vida do doente, garantindo os cuidados necessários para avaliar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitando a vontade do paciente ou do seu representante legal (CRM, 2006). Diante disso, é necessária uma avaliação clínica rigorosa, assim como o planejamento do cuidado, conforme descrito na sequência (texto elaborado pela Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital Santa Cruz).

10.1 AVALIAÇÃO CLÍNICA

- Presença de sintomas refratários. Exemplo: **dispneia, dor intensa, delírio, agitação, hemorragia catastrófica**) não controláveis por medidas convencionais;
- Estadiamento clínico de terminalidade com expectativa de vida curta (horas a dias);
- Consentimento do paciente (se possível) e/ou da família, com registro no prontuário;
- Respeitar o plano terapêutico individual e as diretivas de vontade.

10.2 AVALIAÇÃO E PLANEJAMENTO

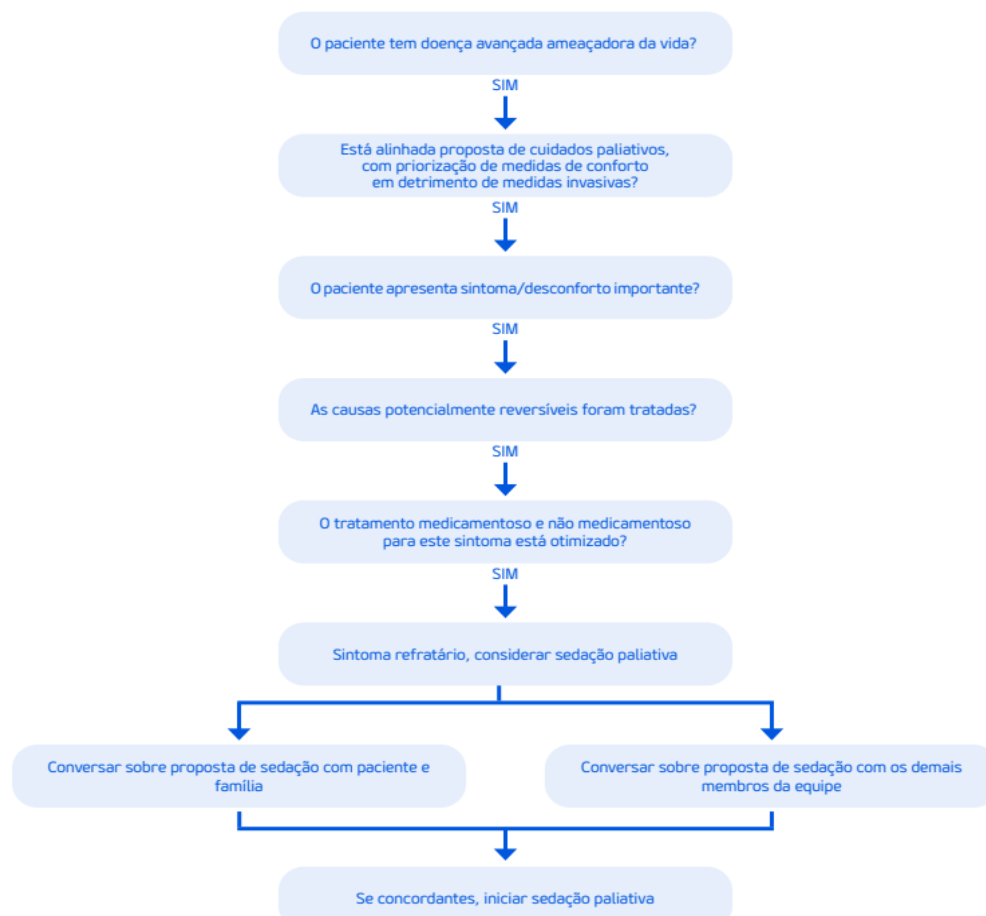
- Avaliar e documentar sintomas refratários;
- Confirmar ausência de alternativas terapêuticas eficazes;
- Definir objetivos da sedação: **leve, intermitente ou contínua**.

Para saber se a sedação está indicada, devemos responder às seguintes perguntas:

1. O paciente apresenta doença avançada progressiva e irreversível?
2. O paciente possui indicação de cuidados paliativos, com alinhamento de priorização de medidas de conforto em detrimento de medidas invasivas?
3. O paciente apresenta sintoma/desconforto importante?
4. As causas potencialmente reversíveis para o quadro foram tratadas?
5. A terapia medicamentosa e não medicamentosa para controle deste sintoma está otimizada?
6. Se todas as respostas forem “sim”, considerar início de sedação paliativa (*ver Figura 1*).

Antes de iniciar a sedação, é fundamental comunicar de forma clara e empática a indicação, os objetivos e os possíveis efeitos da Sedação Paliativa ao paciente e/ou à família. Após a decisão conjunta entre a equipe, o paciente e/ou sua família de seguir com a sedação, é importante que o médico comunique a equipe assistencial, para que as providências necessárias sejam tomadas. Sempre que possível, deve-se permitir visitas de familiares ou representantes religiosos, conforme o desejo do paciente ou da família. Caso seja o desejo do paciente ou da família, deve ser avaliado a vinda de menores de idade, quando se tratar de pessoas de 1º grau (exemplo: filhos e netos), preferencialmente com a pré-avaliação do serviço de psicologia hospitalar. Também cabe ressaltar que a instituição possui um POP de Visita Animal que também pode ser aplicado, caso este seja desejado pelo enfermo, conforme descrito no Fluxograma 1, a seguir.

Fluxograma 1 - Fluxograma de Indicação de Sedação Paliativa



Fonte: Manual de Cuidados Paliativos Hospital Sírio-Libanês, 2020.

10.3 MEDICAMENTOS E PRESCRIÇÕES PADRÕES

10.3.1 PRIMEIRA OPÇÃO DE MEDICAÇÃO: INÍCIO DA SEDAÇÃO COM MIDAZOLAM (COM BOMBA DE INFUSÃO CONTÍNUA):

Quando disponível bomba de infusão contínua e midazolam parenteral, recomenda-se o seguinte protocolo para sedação paliativa:

- Via de administração: Intravenosa (EV).
- Bólus inicial: 2 mg - 5 mg de midazolam.

Preparo bólus

Quadro 5 - Preparo de Bólus de Midazolam

Apresentação	Diluição recomendada	Doses correspondentes
1 ampola 1 mg/mL - Amp 5mL	Sem diluição	2 mg = 2 mL
1 ampola 1 mg/mL - Amp 5mL	Sem diluição	3 mg = 3 mL
1 ampola 1 mg/mL - Amp 5mL	Sem diluição	4 mg = 4 mL
1 ampola 1 mg/mL - Amp 5mL	Sem diluição	5 mg = 5 mL

Fonte: Manual de Cuidados Paliativos Hospital Sírio-Libanês, 2020.

IMPORTANTE:

Usar doses menores em pacientes idosos, com disfunção renal ou caquéticos.

Usar doses maiores em pacientes com uso crônico de benzodiazepínicos, etilismo ou dependência química.

- Objetivo do bólus: alívio rápido do sintoma e início eficaz da sedação.
- Infusão contínua: iniciar imediatamente após o bólus, com solução de midazolam a 1 mg/mL.

10.3.1.1 Preparo da Solução:

Quadro 6 - Preparo da Solução de Midazolam

Apresentação	Diluição recomendada	Volume final	Concentração final
2 ampolas de 50 mg/10 mL	+ 80 mL de SF 0,9%	100 mL	1 mg/mL

Fonte: Manual de Cuidados Paliativos Hospital Sírio-Libanês, 2020.

- A solução tem validade de 24 horas. Após esse período, deve ser descartada.
 - Programar a bomba com velocidade inicial de 1 mL/h (1 mg/h).
- Reavaliar conforme necessidade:
- Se houver desconforto, repetir o bólus inicial e aumentar a infusão em +1 mL/h.
 - Repetir o processo de hora em hora até que o paciente atinja conforto.
 - Após estabilização do quadro, manter a velocidade constante e espaçar as reavaliações.
 - Dose máxima: 20 mg/h.
 - Se atingir esse limite sem controle adequado dos sintomas, considere associação com clorpromazina.

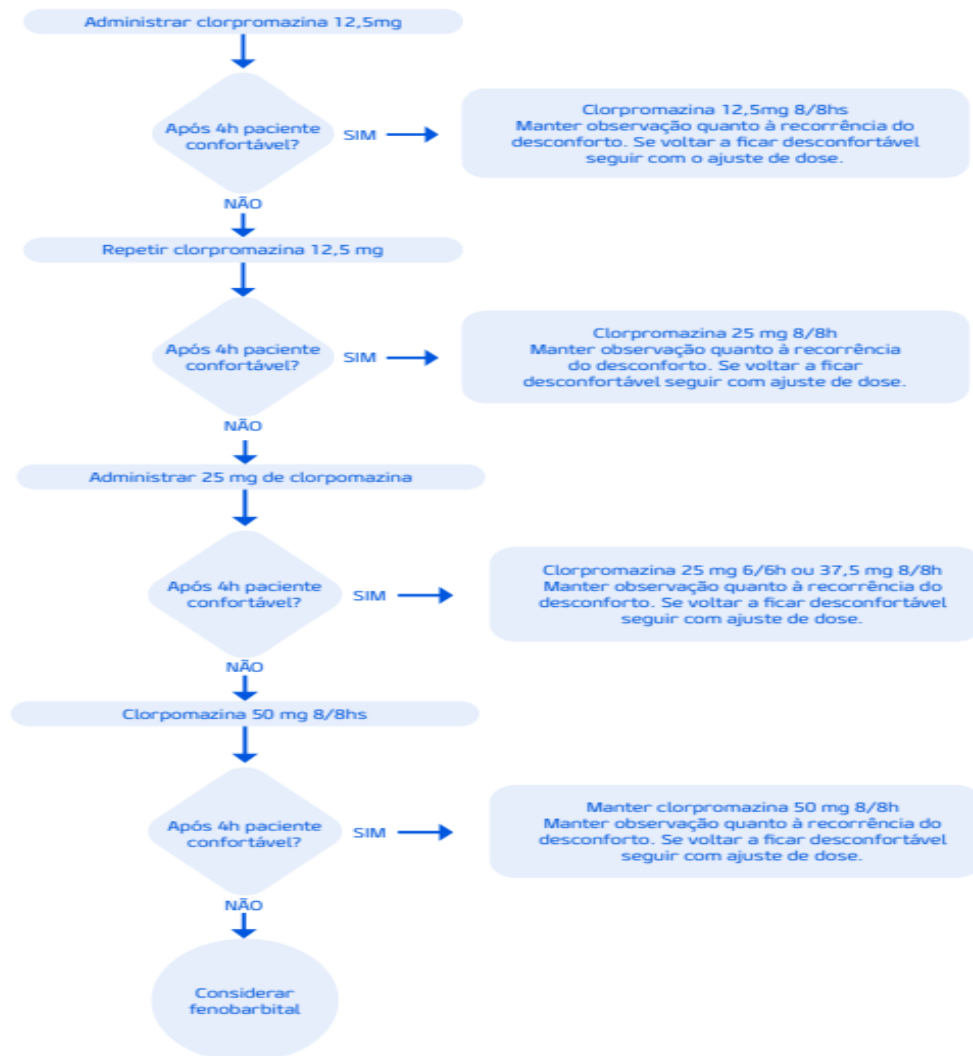
10.3.1.2 Titulação de dose de Midazolam

10.3.2 Segunda opção de medicação: Clorpromazina

- Caso tenha atingido a dose máxima de midazolam (20 mg/h) associe a clorpromazina.
- Via de administração de clorpromazina: Intravenosa.

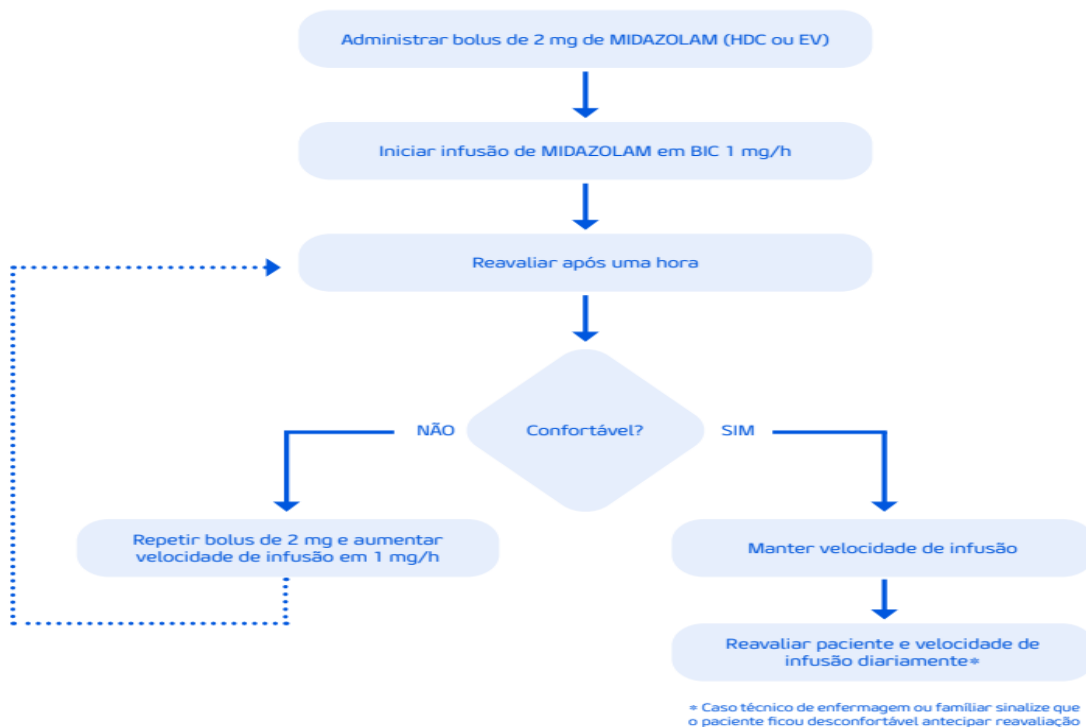
10.3.2.1 Titulação de dose Clorpromazina

Fluxograma 2 - Fluxograma de Titulação de Dose de Clorpromazina



Fonte: Manual de Cuidados Paliativos Hospital Sírio-Libanês, 2020.

Fluxograma 3 - Fluxograma de Titulação de Dose de Midazolam



Fonte: Manual de Cuidados Paliativos Hospital Sírio-Libanês, 2020.

10.3.3 TERCEIRA OPÇÃO DE MEDICAÇÃO: FENOBARBITAL

Ao iniciar sedação com fenobarbital, sugere-se suspender sedação com midazolam e/ ou clorpromazina, conforme descrito no Manual de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio-Libanês (2020).

- Iniciar fenobarbital 12,5 a 25 mg 6/6h.
- Via de administração: IV lento.
- Titular a dose até controle de sintomas podendo se chegar até 3 mg/kg/dia

ATENÇÃO: não se deve utilizar opioides com intuito sedativo! Essas medicações podem ser utilizadas para analgesia e controle de dispneia em doses adequadas para cada sintoma. O rebaixamento de nível de consciência pelo uso de opioides configura quadro de intoxicação medicamentosa e não sedação paliativa

10.3.4 SEDOANALGESIA COM MORFINA CONFORME INDICAÇÕES PRECONIZADAS:

Quadro 7 - Sedoanalgesia com Morfina

Indicação	Dose Inicial (EV bólus)	Infusão Contínua Recomendada	Diluição Padrão (Protocolo)	Observações
Dor intensa refratária	2 a 5 mg EV a cada 2-4h	2 a 10 mg/h	30 mg em 50 mL SF 0,9% (0,6 mg/mL)	Titulável conforme conforto e FR $\geq$ 8 irpm
Dispneia terminal	2 mg EV lento, repetir conforme resposta	2 a 5 mg/h	10 mg em 100 mL SF 0,9% (0,1 mg/mL)	Monitorar sinais de hipoventilação
Ansiedade associada à dor	2 a 4 mg EV, titular conforme necessidade	2 a 6 mg/h	20 mg em 50 mL SG 5% (0,4 mg/mL)	Associar midazolam em agitação refratária

Fonte: Manual de Cuidados Paliativos Hospital Sírio-Libanês, 2020.

10.4 CONDUTA DIANTE DE SINTOMA DESCOMPENSADO DURANTE A SEDAÇÃO PALIATIVA:

Diante da persistência ou agravamento de sintomas em pacientes sob sedação paliativa, é essencial realizar uma avaliação sistemática. Verifique:

- Se o acesso venoso está pérvio e funcional;
- A correta programação e funcionamento da bomba de infusão;
- As medicações em uso, suas doses e possíveis interações;
- A suspensão inadvertida de fármacos que possam causar síndrome de abstinência, como opioides, corticoides ou nicotina;
- A presença de retenção urinária (avaliar possibilidade de bexigoma);
- Fatores externos que possam estar causando desconforto, como fralda molhada, corpo estranho no leito, ou posicionamento inadequado.

Caso nenhuma dessas causas seja identificada, proceda com a titulação da dose sedativa conforme protocolo.

10.5 CUIDADOS APÓS O INÍCIO DA SEDAÇÃO PALIATIVA:

- Registro em prontuário: anotar de forma detalhada a hora de início da sedação, indicação clínica, informações fornecidas ao paciente e/ou familiares e todas as reavaliações realizadas.
- Monitoramento clínico: realizar reavaliações frequentes até o controle adequado dos sintomas. Após estabilização, manter ao menos uma avaliação médica diária e uma avaliação de enfermagem por turno (manhã, tarde e noite).
 - Controle urinário: Se houver retenção urinária (bexigoma), realizar sondagem vesical de alívio. Caso haja necessidade de mais de duas sondagens ao dia, considerar a passagem de sonda vesical de cuidados gerais de enfermagem.
 - Realizar hidratação da pele e mudanças de decúbito;
 - Garantir proteção ocular;
 - Manter o paciente sempre limpo, seco e confortável;
 - Realizar higiene oral e trocas de fralda conforme necessidade;
 - Sinais vitais: Podem ser aferidos com menor frequência, entre 2 a 3 vezes ao dia. Quando o paciente estiver em fase ativa de morte, a verificação rigorosa deixa de ser necessária;
 - É essencial que a equipe, especialmente a enfermagem, explique à família os sinais que indicam a progressão da doença e a proximidade da morte;
 - Informar que a não verificação contínua dos sinais vitais não significa abandono, mas sim respeito ao conforto do paciente;
 - Se houver sinais de desconforto (gemência, fácies de dor, respiração irregular), os sinais vitais devem ser monitorados para investigação adequada;
 - Avaliação do conforto: Priorizar a observação clínica, considerando padrão respiratório, presença de gemência, agitação e expressão facial;
 - Para monitorar nível de agitação/sedação, utilizar a Escala RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale) conforme protocolo institucional.
 - Suspensão de procedimentos desnecessários;
 - Suspender a aferição horária da glicemia capilar por causar desconforto e não ter benefício clínico no fim de vida.
 - Orientar e acolher a família quanto a essa decisão.
 - Apoio multiprofissional: acompanhar e acolher familiares durante todo o processo, oferecendo explicações sobre as medidas adotadas, sinais clínicos esperados, orientações sobre o processo de morte e aspectos práticos relacionados ao óbito.
- Visitas e despedidas: estimular visitas de familiares e amigos, respeitando o desejo do paciente e da família. Quando possível, flexibilizar horários de visita para favorecer momentos de despedida, de forma organizada e respeitosa.

10.6 CONDUTAS CLÍNICAS NOS ÚLTIMOS DIAS DE VIDA

- Jejum e alimentação: nos dias finais de vida, a oferta de dieta deve ocorrer apenas se for desejo do paciente e ele apresentar nível de consciência adequado, sendo considerada uma dieta de conforto. Não há benefício clínico em insistir no fornecimento calórico, e a ausência de alimentação não acelera o processo de morte. A introdução de dieta enteral por sonda nasoenteral (SNE) não é recomendada nesse contexto. Mesmo em pacientes que já utilizam SNE ou gastrostomia, é indicado

considerar a suspensão ou redução da dieta, devido ao risco de gastroparesia, que pode provocar náuseas, distensão abdominal e aumentar o risco de broncoaspiração.

- Hidratação: deve-se evitar a hiper-hidratação. Volumes excessivos de fluidos intravenosos podem causar desconforto respiratório, anasarca e não trazem benefícios em prolongar a sobrevida. Recomenda-se limitar a administração de soro a volumes entre 500 e 1000 mL por 24 horas, conforme tolerância e conforto do paciente.

- Prescrição medicamentosa: a terapêutica deve focar exclusivamente em medicações para alívio de sintomas, como analgésicos, antipiréticos, antieméticos e outros fármacos sintomáticos.

- Anticonvulsivantes: devem ser mantidos em pacientes com histórico de crises. Quando a via oral não for mais viável, considerar alternativas como fenitoína endovenosa ou fenobarbital via EV ou hipodermóclise.

- Suspensão de medicações profiláticas: medicações com finalidade preventiva, como anticoagulantes, antiagregantes plaquetários (AAS), estatinas e outros, devem ser descontinuadas devido à ausência de benefício em curto prazo e à priorização do conforto (CHERNY, 2014).

- Oxigenoterapia: o oxigênio deve ser ofertado apenas a pacientes com hipoxemia associada a desconforto respiratório. No contexto de terminalidade, o sintoma de dispneia deve ser o principal critério para intervenção, mais relevante do que os valores de saturação. Ventilação não invasiva (VNI) não está indicada em pacientes sedados.

- Exames laboratoriais e controle glicêmico: coletas de exames de rotina e aferições frequentes de glicemia capilar devem ser suspensas, exceto em casos muito específicos. É fundamental alinhar com a família sobre a interrupção desses procedimentos, reforçando o foco em conforto e dignidade.

ATENÇÃO: o objetivo principal da sedação paliativa é o controle adequado dos sintomas, e não da sedação profunda. Por exemplo, se a indicação for para alívio da dispneia e a dose inicial irá proporcionar conforto respiratório, mesmo que o paciente permaneça consciente, não há necessidade de aumentar a dose. Embora essa resposta clínica não seja a mais comum, é possível e aceitável.

IMPORTANTE:

A sedação paliativa é uma estratégia terapêutica indicada para o alívio do sofrimento em pacientes que apresentam sintomas refratários, não responsivos às demais medidas convencionais.

- Nem todos os pacientes na fase final da vida precisam deste recurso - sua indicação deve ser individualizada.

- O foco da sedação é o controle de sintomas intensos e refratários, como dor, dispneia, agitação ou delírio.

- As doses devem ser cuidadosamente tituladas de forma progressiva, com monitoramento clínico contínuo.

- A decisão deve ser compartilhada com o paciente (quando possível) e/ou familiares e registrada, de forma clara, no prontuário.

11 ASPECTOS LEGAIS E ÉTICOS

Durante a formação na área da saúde, na maioria das vezes, os futuros trabalhadores não aprendem a reconhecer a morte como algo natural e inevitável, o que acaba por induzir a adoção de tratamentos e procedimentos que geram sofrimento e angústia a pacientes em fim de vida (Affonseca et al., 2020). Sendo assim, diversas situações cotidianas levam os profissionais de saúde a refletir e retomar princípios éticos e impasses jurídicos para realizar suas ações e amparar suas condutas.

Como uma estrutura para a assistência desses pacientes, tem-se os princípios da ética biomédica: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, sendo que a maioria dos dilemas éticos acontecem quando surgem tensões entre eles (Beauchamp; Childress, 2019). Dessa forma, os profissionais de CP devem voltar sua prática ao acompanhamento do paciente durante o curso da sua doença, buscando o alívio da dor e do sofrimento e a manutenção da sua dignidade (Silva; Amaral; Malaguetti, 2019).

Apesar de o Brasil ainda não possuir uma política nacional de saúde em CP, alguns referenciais normativos importantes podem ser consultados para a proteção legal desses pacientes (Castilho; Silva; Pinto, 2021). A Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988) já traz, em seu artigo 5º, que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”. Sendo assim, manter um paciente “vivo” fazendo uso de tratamentos fúteis e dolorosos para tal, além de não o beneficiar, ainda está ferindo a Constituição.

A Resolução nº 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina (CFM) também dá suporte à suspensão de tratamentos fúteis, elucidando que, em fase terminal de doenças graves ou incuráveis, é

permitido ao médico limitar ou suspender tratamentos ou procedimentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhes uma assistência integral e a preservação da sua autonomia (CFM, 2006).

Destaca-se, também, a Resolução nº 1.995/2015, que dispõe sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) dos pacientes. A Resolução descreve o conjunto de desejos prévios e expressamente manifestados pelo mesmo sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de manifestar, livre e autonomamente, sua vontade (CFM, 2015).

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) estão disponíveis e podem ser acessadas nos documentos públicos, no sistema SoulMV, no repositório da **COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE**.

Ainda, com o objetivo de não promover tratamentos fúteis e obstinados aos pacientes, o Conselho Federal de Medicina traz a Resolução nº 2.156/2016, que estabelece critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Para tanto, considera que, nos casos de doenças graves ou incuráveis, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CFM, 2016).

Equívocos conceituais podem criar a crença de que a prática de CP leva a problemas jurídicos e criminais. Entretanto, a qualidade técnica, os aspectos cronológicos e o detalhamento das informações contidas no prontuário do paciente são fundamentais para qualquer tipo de averiguação, sindicância ou processo que possam vir a ocorrer. Dessa forma, não cabe à Justiça apontar uma prática e decidir por sua ilegalidade, sem avaliar a circunstância e os elementos de cada situação (Castilho; Silva; Pinto, 2021).

Por fim, é válido destacar que um elemento extremamente importante no que diz respeito às questões éticas e jurídicas é a comunicação, sendo a informação capaz de promover a capacidade de identificação de alternativas e escolhas. Lembrando que o desejo do paciente ou representante legal indicado deve sempre ser levado em consideração na tomada de decisão, porém, a decisão técnica sobre as condutas é do profissional de saúde (Castilho; Silva; Pinto, 2021).

12 E AGORA, COMO CUIDAR DESTA PACIENTE E DE SUA FAMÍLIA?

O ato de comunicar vem do latim *communicare*, significando “tornar comum” e pressupondo atingir compreensão e entendimento entre as partes envolvidas. Ao comunicar notícias difíceis, as informações podem frustrar ou modificar negativamente as expectativas do paciente e/ou do familiar, gerando uma transformação no curso de vida do paciente ou de seu familiar (Cavalcante et al., 2022). Assim, acarreta uma vasta valência emocional, com potencial para modificar a vida e as perspectivas do sujeito. Ocorrem na perda de um familiar a amputação de membros, diagnósticos de doenças degenerativas e incuráveis, câncer, HIV, entre outros (Camargo et al., 2019).

Comunicar ao paciente informações acerca de seu quadro clínico e da progressão de sua doença representa um investimento em oportunidades de reflexões e finalização de situações inacabadas para o mesmo. Todavia, é importante reconhecer, desde o início do processo, qual a vontade do paciente quanto ao recebimento de informações. Nas situações em que o mesmo manifesta que prefere não as receber, deve-se identificar um familiar ou responsável para esclarecimentos (Borges; Júnior, 2014).

Desta forma, durante a comunicação acerca do quadro clínico e possíveis desfechos, cabe-se ressaltar que é de suma importância seguir as orientações que estão dispostas no POP de comunicação de más notícias. O material pode ser acessado no sistema SoulMV, no repositório da **MÉDICOS**.

Cuidados paliativos exigem uma abordagem multiprofissional, focada no controle de sintomas (dor, falta de ar), no suporte emocional e espiritual e na comunicação clara com paciente e família. O objetivo é proporcionar qualidade de vida, alívio do sofrimento, respeito à autonomia e dignidade até o fim, estendendo o apoio aos familiares durante o luto (ANCP, 2012).

Dessa forma, a comunicação torna-se uma importante ferramenta na relação interpessoal, principalmente quanto à atenção a pacientes em cuidados paliativos e de seus familiares. Nesta esteira, parar e ouvir é necessário para que seja estabelecida a confiança entre a tríade paciente-familiar-equipe.

Antes de todas as técnicas e nossa bagagem profissional, devemos olhar para este paciente e sua família de forma única e singular. Acolher suas demandas e validar seus desejos tornam-se aliados importantes para a vinculação e a relação de confiança entre a tríade paciente-família-equipe.

Lembre-se: "Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana" (Carl Jung).

13 REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 23 jan. 2025.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: ANCP, 2021.

AFFONSECA, C. A. *et al.* Extubação paliativa: experiência de 5 anos em um hospital pediátrico. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 96, n. 5, p. 652-659, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2019.07.005>. Acesso em: 27 fev. 2026.

ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2021.

ARENDS, J. *et al.* ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. **Clinical Nutrition**, v. 36, n.1, p. 11-48, 2017.

ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Editora Casa da Palavra, 2016. p. 43-53.

BAIA, D. F. S. *et al.* Dúvidas dos cuidadores sobre os cuidados paliativos: uma tecnologia leve. **Revista Recien**, São Paulo, v. 14, n. 42, p. 252-264, 2024. Disponível em: <https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/838>. Acesso em: 20 dez. 2025.

BARRETO, E. A. *et al.* O papel da psicologia hospitalar na atenção à família de pacientes em terminalidade de vida: uma revisão sistemática. **Cuadernos de Educación y Desarrollo**, [s.l.], v.15, n.10, p.10840–10859, 2023. DOI: 10.55905/cuadv15n10-048. Disponível em: <https://ojs.cuadernoseducacion.com/ojs/index.php/ced/article/view/1968>. Acesso em: 20 dez, 2025.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. 8. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

BORGES, M. M.; JÚNIOR, R. S. A comunicação na transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 38, n. 2, jun. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022014000200015>. Acesso em: 02 mar. 2026.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília- DF: Senado Federal. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10641516/artigo-5-da-constituicao-federal-de-1988>. Acesso em: 27 fev. 2026.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.805/2006**. Brasília-DF: CFM, 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 27 fev. 2026.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.995/2015**. Brasília-DF: CFM, 2015. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 27 fev. 2026.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 2.156/2016**. Brasília-DF: CFM, 2016. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156> . Acesso em: 27 fev. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados paliativos em oncologia: orientações para agentes comunitários de saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/cartilha_cuidados_paliativos_em_oncologia_final.pdf. Acesso em: 20 dez. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Brasília-DF: Diário Oficial da União, 2024. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-561223717>. Acesso em: 23 dez. 2025.

CAMARGO, N. C *et al.* Ensino de comunicação de más notícias: revisão sistemática. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 2, jun. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/GmHzf35H3z8tHBnCr8dQNHf/?lang=pt>. Acesso em: 16 out. 2023.

CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista bioética**, v. 27, n. 4, out./dez. 2019. DOI: 10.1590/1983-80422019274354

CASTILHO, R. K; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. **Manual de Cuidados Paliativos**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2021.

CAVALCANTE, F. P. G.; CESTARI, V. R. F.; SILVA, A. C. Mapeamento dos protocolos disponíveis para comunicação de más notícias em saúde: protocolo de revisão de escopo. **Research, Society and Development**, v.11, n.12, e418111234608, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34608/29223>. Acesso em: 06 out. 2023.

DOMINGUES, G. R. *et al.* A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 02-24, jan. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092013000100002. Acesso em: 27 dez. 2025.

DOWNING, J. *et al.* **Prognostic tools for identifying patients in need of palliative care in low-income and middle-income countries**: a systematic review of validation studies. *BMJ Open*, 2020.

FEARON, K. *et al.* Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. **The Lancet Oncology**, v. 12, n. 5, p. 489-495, 2011.

HOFFMANN, L.; SANTOS, A.; CARVALHO, R. Sentidos de vida e de morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. **Psicologia USP**, v. 32, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>

HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. Manual de Cuidados Paliativos. Capítulo 18: Sedação Paliativa: Conceito, Quando Indicar e Como Fazer. **Hospital Sírio-Libanês**, São Paulo, 2020. Disponível em: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2026.

INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR. Protocolo Cuidados Paliativos. **Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar**, São Paulo, 2014. Disponível em: https://isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf. Acesso em: 27 fev. 2026.

MACIEL, Maria Gorete Salles. Definições e Princípios. In: OLIVEIRA, Reinaldo Ayer (coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), 2008. p.15-32. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 29 dez. 2025.

MONTEIRO, R.; COSTA, M. Psicologia e terminalidade: a atuação do psicólogo nos cuidados paliativos. In: GUIMARÃES, M.; CASTRO, J. **Caminhos da bioética**. Teresópolis: Unifeso, v.2, 2019.

MOR, V. *et al.* The Karnofsky Performance Status Scale: its use in evaluating patients with cancer. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 53, Issue 9, may, 1984.

OKEN, M. M. *et al.* Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. **Am J Clin Oncol**, v. 5, n. 6, p. 649-55, dez.1982.

PRADO, B. L. *et al.* Continuous palliative sedation for patients with advanced cancer at a tertiary care cancer center. **BMC palliative care**, v. 17, n. 1, p. 13, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0264-2>

RYAN, S. *et al.* Envolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion?. **Current treatment options in oncology**, v. 21, n. 3, p. 20, 2020.

SILVA, J. F. *et al.* Evoluções e involuções da visão social da morte no ocidente: a psicologia hospitalar e sua atuação na terminalidade da vida. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [s.l.], v. 9, n. 9, p. 2054–2072, 2023. DOI: 10.51891/rease.v9i9.11313. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/11313>. Acesso em: 29 dez. 2025.

SILVA M. J. P.; ARAÚJO M. M. T. Comunicação em Cuidados Paliativos. *In*: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: https://www.santacasasp.org.br/upSrv01/up_publicacoes/8011/10577_Manual%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf. Acesso em: 20 dez. 2025.

SILVA, R. S. *et al.* **Enfermagem em Cuidados Paliativos**: cuidando para uma boa morte. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2013.

SOARES, L. C. R.; MACHADO, A. C. A. A psicologia hospitalar na terminalidade da vida: um estudo de revisão. **Psicologia e Saúde em debate**, [s.l.], v. 9, n.1, p. 456–473, 2023. DOI: 10.22289/2446-922X.V9N1A30. Disponível em: <http://www.psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/974>. Acesso em: 20 dez. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 2002. Disponível em: <https://bit.ly/36sM2CG>. Acesso em: 22 jan. 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care**. Geneva: WHO, 2020.

ANEXO A - AVALIAÇÃO INICIAL DO PACIENTE - CUIDADOS PALIATIVOS

	FORMULÁRIO
	AVALIAÇÃO INICIAL DO PACIENTE - CUIDADOS PALIATIVOS
	CÓD. DOCUMENTO: FRM.8.07.26.001
	VERSÃO: 000
SETOR: COMISSÕES - COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE	

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE	
Nome:	Identidade de Gênero:
Data de Nascimento:	Idade:
Atendimento:	Data Internação:
CID:	Ala/Leito:

DADOS BIOGRÁFICOS
Forma que gosta de ser chamado:
Estado marital, filhos e netos:
Trabalho que realizou por mais tempo ou com o qual mais se identificou:
Local de nascimento:
Região de moradia:
Com quem mora:
Quem cuida a maior parte do tempo:
Religião e crenças:
O que gosta de fazer:
O que sabe sobre sua doença:
O que deseja saber sobre a sua doença:
Como deseja ser cuidado frente seu processo de adoecimento

PREFERÊNCIAS ALIMENTARES:
Consegue se alimentar:
O que gostaria (ou deseja) comer:

CRONOLOGIA DA DOENÇA ATUAL E TRATAMENTOS REALIZADOS
Registro da doença de base, com a época (mês e ano) do diagnóstico e tratamento realizado na mesma época:
Exame físico e exame complementar:
Consulta com especialista:
Plano Terapêutico:
Plano de Cuidados:

ANEXO B - ESCALA DE RESULTADOS OU DESEMPENHO DE KARNOFSKY (KPS)

	FORMULÁRIO	
	ESCALA DE RESULTADOS OU DESEMPENHO DE KARNOFSKY - KPS	
	CÓD. DOCUMENTO: FRM.8.07.26.003	
	VERSÃO: 000	
SETOR: COMISSÕES - COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE		

A escala de resultados ou desempenho de Karnofsky classifica os pacientes de acordo com o grau de suas inaptidões ou deficiências funcionais. Pode ser utilizada para comparar a efetividade de diferentes terapias e para permitir o prognóstico de pacientes individuais.

Apto para atividades normais e trabalho; nenhum cuidado especial é necessário	100	Normal; nenhuma queixa; nenhuma evidência de doença.	Indicação precoce de assistência de cuidados paliativos
	90	Capacitado para atividades normais, pequenos sinais e sintomas.	
	80	Atividade normal com esforço. Alguns sinais e sintomas de doença.	
Inapto para o trabalho; apto para viver em casa e cuidar de muitas de suas necessidades, as quantidades de assistência e suporte necessários são bastante variáveis.	70	Cuidados para si, incapaz de seguir com atividades normais ou trabalho ativo.	Indicação de cuidados paliativos
	60	Requer ajuda ocasional, porém apto a cuidar de muitas de suas necessidades pessoais.	
	50	Requer ajuda considerável e frequente assistência médica ou especializada.	
Inapto para cuidar de si mesmo; requer cuidados hospitalares ou equivalentes especializado; doença pode estar progredindo rapidamente.	40	Incapacitado; requer cuidado especial e assistência.	Terminalidade
	30	Severamente incapacitado; admissão hospitalar é indicada, mas a morte não é iminente.	
	20	Muito doente; a admissão hospitalar é necessária, necessitando de terapia e cuidados intensivos.	
	10	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente.	
	0	Morte	

Fonte: Karnofsky.

* Colunas 1 e 4, adaptadas para melhor compreensão da equipe.

** Escores consta no Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade.

ANEXO C - ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)

	FORMULÁRIO
	ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS)
	CÓD. DOCUMENTO: FRM.8.07.26.004
	VERSÃO: 000
SETOR: COMISSÕES - COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE	

O PPS pode ser utilizado como instrumento de comunicação, descrevendo rapidamente o estado funcional atual do paciente. É útil como critério de avaliação da capacidade de trabalho e tem valor prognóstico, quando associada a outros sintomas como edema, delirium, dispnéia e caquexia.

Paciente:			Data de Nascimento:		
Preenchido por:			Data:		
%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Normal: sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal: alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço: alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho: alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para hobbies ou trabalho doméstico: doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Maior parte do tempo sentado ou acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Maior parte do tempo acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Ingestão limitada à colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Totalmente acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte				

Fonte: PPS na versão brasileira. Descrito por Anderson et al., 1996.

** esta escala também é utilizada para disparar o Protocolo de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade

** Escores consta no Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade.

ANEXO D - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R)

	FORMULÁRIO
	ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-r)
	CÓD. DOCUMENTO: FRM.8.07.26.002
	VERSÃO: 000
SETOR: COMISSÕES - COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE	

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r) é uma escala que possibilita que profissionais da saúde conheçam os sintomas apresentados pelos pacientes para que possam planejar intervenções específicas e individualizadas.

Paciente:	Data de Nascimento:
Preenchido por:	Data:

Avaliação de sintomas

Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora.

Sem Dor	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior dor possível
Sem Cansaço	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior cansaço possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior sonolência possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem Náusea	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior náusea possível
Com Apetite	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior falta de apetite possível
Sem Falta de Ar	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior falta de ar possível
Sem Depressão	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior depressão possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior ansiedade possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior mal-estar possível
Bem-estar / Mal-estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10	Pior _____ possível
Outro Problema (por exemplo, constipação)		

Fonte: ESAS-r na versão brasileira. Porto Alegre, RS, 2011.

** Escores consta no Manual de Cuidados Paliativos e/ou Terminalidade.

ANEXO E - DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)

	TERMO
	DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE (DAV)
	CÓD. DOCUMENTO: TER.8.07.26.001
	VERSÃO: 000
	SETOR: COMISSÕES - COMISSÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE

Eu, _____, nascido(a) em _____, portador(a) do CPF nº _____ em pleno gozo de minhas faculdades mentais e de forma livre, consciente e esclarecida, venho por meio deste documento expressar minha vontade em relação aos cuidados e tratamentos de saúde, nos casos em que não há possibilidade curativa, com diagnóstico clínico de terminalidade de vida, declaro, nos termos da Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre as diretivas antecipadas da vontade dos pacientes, a decisão pelos procedimentos que aliviam ou reduzem a dor ou qualquer outro sintoma que me aflija, sem o prolongamento artificial da minha vida. Este documento tem por objetivo registrar minhas escolhas e preferências para situações em que eu esteja acometido(a) por enfermidade grave, incurável e/ou em fase terminal, ou outra condição clínica em que não possa exprimir minha vontade de forma autônoma. Desejo, com esta DAV, orientar a equipe de saúde, familiares e representantes legais quanto às condutas que devem nortear meu cuidado, respeitando minha dignidade, autonomia e valores pessoais, expressado o meu desejo ou não desejo receber, caso me encontre em situação clínica que me incapacite de manifestar minhas decisões futuramente.

1. DO TRATAMENTOS QUE RECUSO RECEBER

Caso me encontre em situação irreversível ou terminal, sem perspectiva de recuperação ou melhora, e em sofrimento, **recuso expressamente**:

- () Reanimação cardiopulmonar (RCP), em caso de parada cardiorrespiratória irreversível;
- () Ventilação mecânica invasiva prolongada, quando não houver expectativa de recuperação funcional;
- () Diálise ou hemodiálise, se indicadas apenas para prolongar o processo de morte;
- () Nutrição ou hidratação artificial, quando não contribuírem para melhora clínica ou conforto;
- () Uso de medicamentos com o único objetivo de prolongar artificialmente a vida, sem alívio efetivo do sofrimento.

OUTRAS: _____

Obs.: Campos podem ser modificados, conforme o desejo do paciente.

2. DO TRATAMENTOS E CUIDADOS QUE DESEJO RECEBER

Independentemente do meu prognóstico, **solicito expressamente**:

- () Cuidados paliativos que visem o controle da dor, do sofrimento e dos sintomas, como falta de ar, náuseas, ansiedade e angústia;
- () Suporte psicológico e espiritual, conforme minha fé e crenças;
- () Preservação da minha dignidade, privacidade e conforto;
- () Acolhimento humanizado à minha família e pessoas próximas;
- () Possibilidade de permanecer em ambiente tranquilo e com presença de entes queridos, sempre que possível.

OUTROS: _____

Obs.: Campos podem ser modificados, conforme o desejo do paciente.

3. NOMEAÇÃO DE REPRESENTANTE

Nomeio como representante legal para cumprir estas diretrizes e tomada de decisões em qualquer situação não prevista, relacionadas à minha saúde, caso eu esteja incapacitado(a) de fazê-lo:

Nome: _____
 Grau de parentesco: _____
 CPF: _____
 Contato: _____

Na ausência deste(a) representante, reconheço como substituto(a):

Nome: _____
 Grau de parentesco: _____
 CPF: _____
 Contato: _____

4. DISPOSIÇÕES FINAIS

- Autorizo que este documento seja incluído em meu prontuário médico e compartilhado com os profissionais da equipe de saúde que me assistirem durante o processo.
- Reconheço que esta DAV poderá ser revista ou revogada a qualquer momento por mim, enquanto eu estiver em plena capacidade de decisão.
- Eximo a Instituição de saúde, médicos e equipe multiprofissional que me atenderem de toda a responsabilidade civil e penal que possam acarretar por seguirem aos termos desta declaração.

Local e Data: _____, _____ de _____ de 20____.

Assinatura: _____

Nome completo: _____

Testemunhas:

1. Nome: _____
 CPF: _____

Assinatura: _____

2. Nome: _____
 CPF: _____

Assinatura: _____

ASSOCIAÇÃO PRÓ-ENSINO EM SANTA CRUZ DO SUL - HOSPITAL SANTA CRUZ

Rua Fernando Abott, 174 - Centro - CEP: 96810-072 - Santa Cruz do Sul -RS

CNPJ: 95.438.412/0012-77 - IE: 108/0152919

Fone/Fax: (51) 3713-7400 - hsc@unisc.br - www.hospitalstacruz.com.br

ANEXO A – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Santa Cruz do Sul (Unisc)

UNISC - UNIVERSIDADE DE
SANTA CRUZ DO SUL



COMPROVANTE DE ENVIO DO PROJETO

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PERSPECTIVA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE NO AMBIENTE HOSPITALAR

Pesquisador: SUELEN MACHADO DE FREITAS

Versão: 1

CAAE: 88036725.8.0000.5343

Instituição Proponente: Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC

DADOS DO COMPROVANTE

Número do Comprovante: 043137/2025

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Informamos que o projeto A PERSPECTIVA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE NO AMBIENTE HOSPITALAR que tem como pesquisador responsável SUELEN MACHADO DE FREITAS, foi recebido para análise ética no CEP UNISC - Universidade de Santa Cruz do Sul em 22/04/2025 às 17:11.

Endereço: Av. Independência, nº 2293 -Bloco 13, sala 1306

Bairro: Universitário **CEP:** 96.815-900

UF: RS **Município:** SANTA CRUZ DO SUL

Telefone: (51)3717-7680

E-mail: cep@unisc.br

**ANEXO B – Parecer da Secretaria de Ensino e Pesquisa (SEP) do Hospital Santa Cruz
(HSC)**



Santa Cruz do Sul, 20 de março de 2025.

Prezados Senhores,

Declaramos para os devidos fins, conhecer o protocolo de pesquisa intitulado “**A PERSPECTIVA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE NO AMBIENTE HOSPITALAR**” desenvolvido pela Psicóloga do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Psicologia, **Suelen Machado de Freitas**, sob supervisão da orientadora, **Prof.ª Dra. Silvia Virginia Coutinho Areosabem** como os objetivos e a metodologia do estudo proposto. Salientamos que publicações acerca dos dados obtidos no referido estudo devem ser previamente submetidos à análise da Instituição.

Afirmamos concordar com o parecer ético consubstanciado que será emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados.

Atenciosamente,
Caroline Cervo
COREN-RS 1758 - ENF

Enf.ª Caroline Cervo
Coordenadora de Enfermagem /HSC

pl. Giana Diesel Sebastiany
Prof.ª Dr.ª Giana Diesel Sebastiany
Diretora de Ensino e Pesquisa / HSC

ASSOCIAÇÃO PRÓ-ENSINO EM SANTA CRUZ DO SUL - APESC

Rua Fernando Abott, 174 - 96.810-072 - Santa Cruz do Sul - RS - Fone/Fax: (51) 3713-7400 - www.hospitalstacruz.com.br - hsc@unisc.br

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Familiar

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário da pesquisa intitulada, vinculado ao Programa de Pós Graduação e Mestrado Profissional em Psicologia, da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. A pesquisadora responsável por esta pesquisa é Suelen Machado de Freitas, que poderá ser contatada a qualquer tempo através do número (51) 9 9712-1021 e do e-mail psicosuelenfreitas@gmail.com e orientada pela Professora Doutora Silvia Virginia Coutinho Areosa.

Sua participação é possível pois atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são: ser intitulado como principal cuidador e os pacientes deverão estar internados na Unidade de internação Ala São Francisco. Seu envolvimento consiste em participar de uma entrevista semiestruturada ministrada pela pesquisadora, que ocorrerá de forma individual, em sala reservada e em boas condições, assegurando o conforto e o sigilo necessário ao participante. A entrevista será realizada de março a abril de 2025, com duração média de uma hora por participante, para cada entrevista. As entrevistas ocorreram nas dependências do Hospital Santa Cruz / RS.

Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam, como incompreensão do quadro clínico do paciente, angústia frente processo de luto antecipatório e sofrimento psíquico do familiar em relação ao quadro atual paciente. Os riscos/desconfortos, se ocorrerem, serão minimizados da seguinte forma: se durante a participação nesta pesquisa, seja identificado algum tipo de desconforto ou sofrimento psíquico, será acolhido por esta pesquisadora, através de atendimento psicológico. Por outro lado, a sua participação trará benefícios, como identificar como as terminologias dos cuidados paliativos e terminalidade estão sendo transmitidas da equipe multiprofissional para os familiares de pacientes que se encontram internados e a partir disso criar estratégias com a equipe para afinar a relação dialógica entre a tríade paciente - equipe - familiar evitando possíveis ruídos na comunicação.

Para sua participação nessa pesquisa você não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa você terá acesso aos resultados através da divulgação dos resultados nas redes sociais e site da instituição. Desta forma, a pesquisadora entrará em contato com os participantes, informando que os resultados já se encontram disponíveis para acesso e em quais canais de comunicação.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____ RG ou CPF

_____, declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a:

- a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo; ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com a pesquisadora responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do seguinte endereço: Av. Independência, 2293, Bloco 13 - Sala 1306; ou pelo telefone (51) 3717-7680; ou pelo e-mail cep@unisc.br

Local: _____

Data: _____

Nome e assinatura do voluntário

Suelen Machado de Freitas
Responsável pela apresentação deste Termo de
Consentimento Livre e Esclarecido

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - Equipe

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado/a para participar como voluntário da pesquisa intitulada “**A PERSPECTIVA DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS E TERMINALIDADE NO AMBIENTE HOSPITALAR**”, vinculado ao Programa de Pós Graduação e Mestrado Profissional em Psicologia, da Universidade de Santa Cruz do Sul - UNISC. A pesquisadora responsável por esta pesquisa é Suelen Machado de Freitas, que poderá ser contatada a qualquer tempo através do número (51) 9 9712-1021 e do e-mail psicosuelenfreitas@gmail.com e orientada pela Professora Doutora Silvia Virginia Coutinho Areosa.

Sua participação é possível pois você atende aos critérios de inclusão previstos na pesquisa, os quais são: fazer parte da equipe multiprofissional assistencial (assistentes sociais, enfermeiros, farmacêuticos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas, psicólogos e técnicos de enfermagem), incluindo a equipe técnica e residentes multiprofissionais e residentes médicos. Os participantes deverão atuar na Unidade de Internação Ala São Francisco (ASF), com tempo mínimo de instituição de um ano. Sua participação consiste em participar de roda de conversa. A primeira fase será convidar os profissionais que atenderem os critérios de inclusão citados a cima, aos que aceitarem, será coletado a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, será encaminhado por e-mail o link do *Google Forms* com o questionário fechado relacionado a dados sociodemográficos como idade, sexo, área de atuação, tempo de atuação, tempo de hospital e se já atuou com pacientes em Cuidados Paliativos e Terminalidade e por fim, será feito o agendamento da roda de conversa. As rodas de conversa serão divididas em três encontros, primeiro encontro será realizado a explanação sobre a pesquisa e aplicação do questionário aberto sobre compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos e terminalidade. Neste encontro serão elencados as temáticas, a partir das entrevistas com familiares, para discussão e aprofundamento da investigação. Também será proporcionado um espaço de fala e escuta, onde os participantes irão trazer questões relacionadas ao uso das terminologias, o tipo de cuidado prestado ao paciente nesta fase e os impactos percebidos pela equipe multidisciplinar na assistência ao paciente em cuidados paliativos e terminalidade. O segundo encontro será para apresentação do produto técnico. No encontro de fechamento, será realizado a reaplicação do questionário aberto sobre compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos e terminalidade e avaliação dos profissionais do produto técnico. A roda de conversa será no formato de grupos, em sala reservada e em boas condições, assegurando o conforto e o sigilo necessário aos participantes. Será realizada de setembro à novembro de 2025, com duração média de uma hora. As rodas de conversas ocorrerão nas dependências do Hospital Santa Cruz / RS.

Nessa condição, é possível que alguns desconfortos aconteçam, visto que ao falar sobre os cuidados paliativos e terminalidade, pode causar aos participantes algum desconforto frente às discussões durante as rodas de conversa. Os riscos/desconfortos, se ocorrerem, serão minimizados da seguinte forma: será realizado acolhimento psicológico, individual, pela psicóloga entrevistadora.

Para sua participação nessa pesquisa você não terá nenhuma despesa com transporte, alimentação, exames, materiais a serem utilizados ou despesas de qualquer natureza. Ao final da pesquisa você terá acesso aos resultados através de encontros, que ocorrerão nos quatro turnos, em formato de roda de conversa, onde serão debatidos os resultados da pesquisa bem como apresentação do produto técnico.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____ RG ou CPF _____ declaro que autorizo a minha participação neste projeto de pesquisa, pois fui informado/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coerção, dos objetivos, da justificativa e dos procedimentos que serei submetido, dos riscos, desconfortos e benefícios, assim como das alternativas às quais poderia ser submetido, todos acima listados. Ademais, declaro que, quando for o caso, autorizo a utilização de minha imagem e voz de forma gratuita pelo pesquisador, em quaisquer meios de comunicação, para fins de publicação e divulgação da pesquisa, desde que eu não possa ser identificado através desses instrumentos (imagem e voz).

Fui, igualmente, informado/a:

- a) da garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa;
- b) da liberdade de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuação de meu cuidado e tratamento;
- c) da garantia de que não serei identificado quando da divulgação dos resultados e que as informações obtidas serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao presente projeto de pesquisa;
- d) do compromisso de proporcionar informação atualizada obtida durante o estudo; ainda que esta possa afetar a minha vontade em continuar participando.

O presente documento foi assinado em duas vias de igual teor, ficando uma com o voluntário da pesquisa ou seu representante legal e outra com a pesquisadora responsável.

O Comitê de Ética em Pesquisa responsável pela apreciação do projeto pode ser consultado, para fins de esclarecimento, através do seguinte endereço: Av. Independência, 2293, Bloco 13 - Sala 1306; ou pelo telefone (51) 3717-7680; ou pelo e-mail cep@unisc.br

Local: _____

Data: _____

Nome e assinatura do voluntário

Suelen Machado de Freitas
Responsável pela apresentação deste Termo de
Consentimento Livre e Esclarecido