

Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas

Hieda Ludugério de Souza ¹, Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli ², Cássia Regina de Paula Paz ³, Mariana Cabral Schweitzer ⁴, Karine Generoso Hohl ⁵, Juliana Dias Reis Pessalacia ⁶

Resumo

Os cuidados paliativos (CP) apresentam-se como problema de saúde pública, devido ao substancial aumento do número de idosos e da prevalência de doenças crônico-degenerativas não transmissíveis. Evidencia-se a importância da reorganização dos serviços de atenção primária à saúde (APS) para assegurar a oferta desses cuidados. O objetivo foi identificar casos de usuários, a fim de inventariar os problemas éticos que a equipe vivencia. Estudo de caso de abordagem qualitativa, através da análise temática. Identificaram-se dois casos que revelaram, como problemas éticos, a “responsabilidade da APS para com os cuidadores e famílias” e a “dificuldade de comunicação franca e honesta entre a equipe e a família”. Os resultados indicam que a formação de recursos humanos com competência técnica e que a continuidade da assistência na transição do tratamento curativo para o paliativo são fatores propícios à integralidade e à obtenção de respostas mais adequadas aos desafios éticos que as equipes vivenciam.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Atenção primária à saúde. Ética clínica.

Resumen

Cuidados paliativos en atención primaria de salud: consideraciones éticas

Los cuidados paliativos (CP) se presentan como un problema de salud pública, debido al sustancial aumento del número de ancianos y de la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas no transmisibles. Se evidencia la importancia de la reorganización de los servicios de la atención primaria de la salud (APS) para asegurar la oferta de estos cuidados. El objetivo fue identificar casos de usuarios, a fin de enumerar los problemas éticos que el equipo vivencia. Estudio de caso con abordaje cualitativo, a través del análisis temático. Se identificaron dos casos que revelaron, como problemas éticos, la “responsabilidad de la APS para con los cuidadores y familias” y la “dificultad de comunicación franca y honesta entre el equipo y la familia”. Los resultados indican que la formación de recursos humanos con competencia técnica y que la continuidad de la asistencia en la transición del tratamiento curativo hacia el paliativo son factores propicios para la integralidad y la obtención de respuestas más adecuadas a los desafíos éticos que los equipos vivencian.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Atención primaria de salud. Ética clínica.

Abstract

Palliative care in primary health care: ethical considerations

Palliative Care (PC) is presented as a public health problem, due to the substantial increase in the number of elderly and the prevalence of non-communicable chronic degenerative diseases. The importance of the reorganization of Primary Health Care Services (PHCS) to ensure the provision of this care has become evident. The objective was to identify cases of users, in order to inventory the ethical problems that the team experienced. This is a case study based on a Qualitative approach, using thematic analysis. Two cases were identified, that revealed, as ethical problems, the “responsibility of the PHCS towards the caregivers and families” and the “difficulty of frank and honest communication between the team and the family”. The results indicate that the training of human resources with technical competence and the continuity of assistance in the transition from curative to palliative treatment are factors favorable to the integrity and the obtention of more adequate responses to the ethical challenges that the teams experienced.

Keywords: Palliative care. Primary health care. Ethics, clinical.

Aprovação CEP/SMS, Prefeitura do Município de São Paulo, Processo nº 223/11 e CEP da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo – Processo nº 1.021/2011

1. **Mestrando** hiedaludusouza@gmail.com 2. **Doutora** elma@usp.br 3. **Mestre** cassia.paz@uol.com.br 4. **Mestre** marycabral101@usp.br 5. **Graduanda** karine.hohl@usp.br 6. **Doutora** juliana@pessalacia.com.br – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas/MS, Brasil.

Correspondência

Juliana Dias Reis Pessalacia- Avenida Capitão Olinto Mancini, 4.440, Jardim Angélica CEP 79611-001. Três Lagoas/MS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Cuidados paliativos (CP) é uma abordagem destinada a melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares em face de uma doença que põe em risco a continuidade da vida, mediante prevenção e alívio do sofrimento, envolvendo identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de outros problemas de ordem biopsicossocial e espiritual¹. A demanda por CP é um problema atual de saúde pública, haja vista o progressivo envelhecimento da população mundial, cuja consequência revela-se pelo substancial crescimento do número de idosos, que resulta, por sua vez, no aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas não transmissíveis (DCNT). Nesse contexto, evidencia-se a importância dos CP, bem como da reorganização dos serviços de saúde com a finalidade de assegurar sua oferta^{2,3}.

Os CP podem ser desenvolvidos em ambiente ambulatorial, hospitalar e no próprio domicílio do paciente. A maioria dos estudos, no entanto, enfoca o cuidado no âmbito hospitalar. Diante disso, tornam-se relevantes estudos destinados a compreender como essa modalidade de cuidado poderia ser realizada no domicílio pela equipe multiprofissional da atenção primária à saúde (APS)³.

A APS compreende um modo de atenção constituído de cuidados essenciais de saúde baseados em métodos, tecnologias práticas e evidências científicas socialmente aceitáveis que estejam ao alcance universal de indivíduos, famílias e comunidade, mediante o incentivo à participação popular. Tal pressuposto, originário da *Declaração de Alma-Ata*⁴ de 1978, tem em mira uma nova forma de organização do sistema de saúde, caracterizada por ações multidisciplinares de âmbito individual e coletivo, situadas no primeiro nível de atenção nesses sistemas⁵. Cabe ressaltar que os CP implicam uma relação interpessoal entre os que cuidam e quem é cuidado, dependendo, assim, de abordagem multidisciplinar para produzir assistência harmônica, voltada para o indivíduo sem possibilidade de cura, bem como para sua família⁶.

Diante da crescente demanda por CP, torna-se difícil contar com número suficiente de especialistas para a assistência. Tampouco essa perspectiva da atenção à saúde diz respeito apenas aos especialistas, já que a preocupação com os CP também deve envolver os profissionais de saúde generalistas, cuidadores e familiares, os quais prestam assistência primária a esses pacientes⁷.

Todavia, estudo brasileiro⁸ apontou que ainda restam diversos entraves à incorporação dos CP na APS, sobretudo no que diz respeito à inabilidade dos profissionais para lidar com as famílias e à não disponibilidade de recursos tecnológicos. O mesmo estudo, porém, destacou a capacidade desses profissionais para estabelecer vínculo com os pacientes que recebem tais cuidados, tanto por sua proximidade com essas pessoas quanto por sua qualificação e perfil diferenciado, com ênfase na inter-relação entre equipe, comunidade e família.

Para a proteção das pessoas em fase terminal de vida, o Conselho Europeu recomenda a identificação de casos de CP na APS, com a quantificação e descrição da situação dos pacientes e suas enfermidades². Contudo, no contexto europeu também se ressalta a necessidade de maior investimento na APS, a fim de permitir que os sistemas de saúde realizem todo o seu potencial em benefício dos doentes⁹.

É importante salientar que a atenção em CP na APS não deve ser entendida como assistência domiciliar do tipo “internação domiciliar”. Os programas de atendimento domiciliar desse tipo são organizados para atender pacientes que sofrem de doenças crônicas avançadas, com alta dependência, nos moldes intervencionistas tradicionais. No caso de CP na APS, ao contrário, trata-se de introduzir um tipo específico de atendimento que consiga ser organizado e ofertado em todos os níveis de referência, sem descontinuidade. No contexto brasileiro, o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (Pacs) e o Programa Saúde da Família (PSF), com ampla difusão nacional, preveem visitas de equipe de profissionais de saúde ao domicílio, de modo que, mesmo não tendo sido originalmente desenvolvidos para ações de cuidados paliativos, podem ser estruturados a fim de incorporar tal modelo, assumindo importantes atribuições nessa modalidade de cuidado¹⁰.

Cumprir notar que a questão dos CP na APS não se resume a aspectos técnicos, mas inclui desafios éticos tais como: a decisão sobre onde o paciente irá morrer, a forma como os trabalhadores da equipe de saúde vivenciam a experiência de assistir à morte e ao luto, além da identificação e administração das condições familiares e do paciente para esse tipo cuidado no domicílio.

Assim, o objetivo deste estudo foi identificar casos de pacientes em CP que estivessem sendo atendidos, de alguma forma, na APS e, com isso, inventariar os problemas éticos vividos pela equipe nessa experiência. Pretendeu-se, com esta pesquisa, contribuir para a melhoria da qualidade e a eficácia da integralidade do cuidado, visto que a inclusão dos CP na APS favorece a construção de um sistema integrado de ações capaz de viabilizar o acolhimento desses pacientes, especialmente em áreas onde não existem centros especializados em CP e o suporte hospitalar é deficitário.

Método

Empregou-se estudo de caso, de abordagem qualitativa, desenvolvido por meio de entrevistas semiestruturadas, cujos discursos passaram por análise temática. Os estudos de caso recorrem a estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno ou episódio em questão. Para a verificação do material qualitativo, utilizou-se a análise de conteúdo na modalidade análise temática. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação destinado a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou recepção dessas mensagens. A modalidade análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. Assim, para a verificação, adotaram-se neste estudo as três etapas propostas pela análise temática: 1) pré-análise (leitura flutuante, constituição do *corpus*, formulação de hipóteses); 2) exploração do material; 3) tratamento e interpretação dos resultados obtidos¹¹.

O local do estudo foi uma unidade básica de saúde (UBS) situada na Zona Sul do município de São Paulo, Brasil. Primeiramente, realizaram-se entrevistas semiestruturadas com os trabalhadores, a fim de identificar quem entre eles já havia acompanhado ou cuidado de doentes fora de possibilidades de cura, restando a esses apenas os CP, voltados para a melhora ou manutenção da qualidade de vida. Para

fins de identificação dos casos de pacientes em CP, esses indivíduos foram classificados como “pacientes fora de possibilidades terapêuticas”. Utilizou-se tal classificação, ainda que não se desconheça sua imprecisão, já que a expressão “cuidado paliativo” – derivada da denominação “*hospice*” e aqui empregada como sinônimo de “fora de possibilidades terapêuticas” – pode referir-se tanto a uma filosofia de cuidados quanto a um local de atendimento destinado a esse tipo de paciente¹².

O uso do termo “paciente fora de possibilidades terapêuticas” levou o entrevistado a questionar e refletir sobre a situação do doente, como esperado. As questões norteadoras da entrevista foram: “Como membro da equipe de saúde, você já viveu a experiência de assistir um paciente fora de possibilidades terapêuticas?” Aos que respondiam positivamente a essa pergunta, fazia-se uma segunda: “Quais foram os problemas éticos que você encontrou nessa experiência?”

Cada entrevista foi identificada por um código alfanumérico correspondente ao entrevistado, à equipe de assistência e à pergunta de pesquisa. Por exemplo: E01ESF01P1 refere-se à primeira entrevista (E01) realizada na equipe da Estratégia de Saúde da Família 01 (ESF01) e à primeira pergunta de pesquisa (P1).

Depois da entrevista, consultaram-se os prontuários dos casos referidos pelos entrevistados, com a devida autorização dos pacientes ou familiares. Em seguida, realizou-se visita domiciliar a cada doente e sua família, com a finalidade de averiguar sua história clínica, sexo, idade, patologia que o levou ao estágio terminal, sintomas mais frequentes, quem é o cuidador e a condição socioeconômica da família para atender às necessidades do paciente.

Resultados

Entre as sete equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF) da UBS da Zona Sul do município de São Paulo, somente duas relataram ter a experiência de cuidar de pacientes fora de possibilidades terapêuticas, e cada uma delas indicou apenas um doente nessa condição. Os casos relatados pelas equipes foram o do Sr. A. e o da Sra. C., cujas informações descritas nos prontuários e coletadas na visita são mostradas no quadro a seguir.

Quadro 1. Dados clínicos dos pacientes e das condições sociais das famílias nos casos indicados pelas equipes como “fora de possibilidades terapêuticas” – UBS da Zona Sul de São Paulo (2011-2012).

Paciente	Sr. A.	Sra. C.
História clínica	Sexo masculino, 65 anos, pardo, com carcinoma de sigmoide não responsivo à quimioterapia. O paciente foi submetido a cirurgia (colectomia à esquerda, por abdome agudo obstrutivo, com colocação de bolsa de colostomia). Começou com quimioterapia (QT) neoadjuvante (QT antes da cirurgia) e depois iniciou uma adjuvante (após a cirurgia); mas, apesar da retirada do tumor, teve uma recidiva e iniciou uma QT “mais forte”; porém, não houve resposta, e o tumor começou a crescer rapidamente. Desde então, começou com QT paliativa em casa.	Sexo feminino, 55 anos, afro-brasileira, com encefalopatia cerebral acompanhada de lesões isquêmicas decorrentes de parada cardiorrespiratória. Está acamada, não responsiva, não contactuante, amparada mediante traqueostomia, sonda vesical de demora (SVD) e sonda nasoenteral (SNE). Presença de úlcera por pressão sacral, infectada. Em uso de enalapril, ácido valproico e Hidantal. É auxiliada pela equipe do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf) da unidade (fisioterapeuta, nutricionista, fonoaudiólogo, educador físico).
Descrição dos CP realizados	A equipe de saúde já realizou várias visitas domiciliares, na modalidade da ESF para cuidados de baixa e média complexidade, relacionados, principalmente, à manipulação da bolsa de colostomia, mensuração da pressão arterial, orientações sobre medicações e curativos, e à reação alérgica não especificada que o usuário apresentou, com sintoma de prurido. Houve visitas pela equipe multiprofissional do serviço do seguro de saúde privado, que também acompanha o usuário na quimioterapia (equipe médica, enfermagem, serviço social, terapia ocupacional). O paciente tem hipertensão arterial e faz uso de hidroclorotiazida. Também usa prometazina, Tamarine e dimeticona. As equipes da ESF e do seguro de saúde atuam separadamente, sem referência e contrarreferência entre ambas.	A equipe da ESF faz as visitas domiciliares previstas nessa modalidade de APS, com cuidados que se resumem a orientações sobre a melhor forma de proceder à mudança de decúbito, aos cuidados com a SVD e a SNE, ainda que isso implique mais de três visitas semanais ao domicílio. A equipe da UBS não faz a troca da SVD nem a manutenção da SNE; quando isso é preciso, a usuária tem de ser levada ao PS pela família, ou pagar um profissional, ou ainda recorrer a um vizinho que trabalha na enfermagem, para que faça o procedimento em casa usando o material fornecido pela unidade de saúde. A UBS também providencia o material para a realização dos curativos, além da troca da SVD e manutenção da SNE. A paciente demanda cuidados constantes, como troca de fralda, mudança de decúbito a cada 3 horas, controle da SVD, administração da dieta enteral; por isso, a família organizou-se, com recursos próprios, para que a paciente não ficasse desamparada em nenhum momento do dia.
Condições da família	Casa própria, não há informações sobre a renda familiar no prontuário; porém, segundo o agente comunitário de saúde (ACS), a família não tem dificuldades financeiras. O imóvel tem água, luz, telefone e fossa. Moram seis pessoas na casa: paciente, esposa e quatro filhos. A mulher, hipertensa, dislipidêmica e diabética, é a cuidadora. Um dos filhos, com 34 anos, tem deficiência mental entre moderada e grave, é aposentado por invalidez e segue em acompanhamento pelo Centro de Atenção Psicossocial (Caps) e serviço de psiquiatria, dado seu histórico de convulsões; segundo informações do prontuário, é “agitado, confuso, desorientado no tempo e espaço”.	Casa própria, com água, luz, coleta de lixo e fossa. Moram quatro pessoas na casa: a paciente, uma filha, o genro e um neto. A cuidadora durante o dia é uma das filhas que não reside na casa; à noite, a filha que mora na casa assume os cuidados. A família já consultou diversos neurologistas, inclusive particulares, sempre buscando uma segunda opinião, mas todos disseram que seu quadro é praticamente irreversível. A paciente faz tratamento tanto na UBS quanto no convênio médico. Conforme anotações no prontuário, a família ainda tem esperança de que a paciente, um dia, se cure.

Profissionais das duas equipes consentiram em participar das entrevistas: dois médicos, três enfermeiros, seis técnicos de enfermagem e quatro ACS. Cada entrevista teve duração de 10 a 15 minutos, acontecia na própria UBS, durante o turno de trabalho, e era previamente agendada para não interferir na assistência ou rotina da unidade.

Com base nos relatos de profissionais de saúde da APS, foi possível identificar duas categorias

de análise, que refletem os desafios éticos enfrentados por esses profissionais: 1) “*responsabilidade da APS para com os cuidadores e famílias*”, nos aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros, e 2) “*dificuldade de manter comunicação franca e honesta entre a equipe e a família*” quanto à situação do paciente e aos cuidados paliativos. A primeira categoria revela os problemas de organização e de acesso aos CP na APS, por meio de relatos que

manifestam a falta de suporte da APS a esses cuidadores e familiares. Já a segunda trata de problemas éticos relacionados ao respeito pela autonomia de pacientes e familiares, evidenciados pelas referidas dificuldades de comunicação.

Categoria 1. Responsabilidade da APS para com os cuidadores e famílias

Nos resultados das entrevistas, observa-se como os CP do paciente podem ser desgastantes aos cuidadores:

“Há uma sobrecarga na dona I. [esposa] porque, depois que o seu A. desenvolveu a doença, ela que ficou mais responsável, ela sempre ficou mais, mesmo” (E03ESF01P3 – agente comunitário de saúde);

“A cuidadora, que é filha, ela já tá começando a ter picos de hipertensão; o genro, que cuida bastante, já está com problema de coluna e também com picos de hipertensão (...) Além de cuidar da acamada, a gente tem que cuidar da família também, cuidar do drama do cuidador” (E06ESF02P3 – enfermeira).

Às vezes, isso ocorre porque os outros integrantes da família não moram por perto, o que dificulta sua participação formal no cuidado:

“...às vezes vão os outros filhos, porque ela tem mais dois filhos que moram em outro lugar, mas também só vêm para visitar, eles não têm um cuidado preciso, direto com a dona C.; que eu saiba, esses dois filhos não ajudam financeiramente, ajudam mais com algumas visitinhas, e visitinhas assim, uma vez por semana, no final de semana, só para dar um ‘oi’ e ir embora” (E04ESF02P1 – agente comunitária de saúde).

Os relatos demonstram a existência de um sistema informal, organizado pela família para cuidar em casa do paciente fora de possibilidades terapêuticas. Tal sistema não conta com a participação da APS. Os cuidadores principais são os familiares ou pessoas contratadas pela própria família, quando se encontra impossibilitada de cuidar do paciente. Os arranjos familiares para a assistência domiciliar desses doentes evidenciam, em todos os sentidos, a sobrecarga dos cuidadores, em razão da falta de suporte adequado da rede de saúde para prover os CP.

Categoria 2. Dificuldade de manter comunicação franca e honesta entre a equipe e a família

Os entrevistados alegam que a equipe e a família ou cuidadores não se comunicam de maneira

eficaz, pois não conseguem falar sincera e abertamente sobre a real situação do paciente nem sobre o significado dos CP:

“Toda a equipe está agindo com o máximo de profissionalismo. A gente só comenta entre a gente, e não na frente da família, porque a gente sabe o que a família passa. Jamais a gente chegou falando alguma coisa, a gente sabe o que está acontecendo, que é um tratamento paliativo, a gente orienta, com certeza a gente dá apoio. Mas jamais a gente ficou assim: ‘Você está em tratamento paliativo, tá?’ Ninguém nunca falou pra ele [Sr. A.], eu acho que nem a equipe do hospital que ele faz o tratamento e pega a medicação também não disse nada” (E01ESF01P1 – auxiliar de enfermagem);

“A família não está totalmente ciente, não compreendeu que ele [Sr. A.] está em cuidado paliativo (...) a partir do momento em que parou a quimioterapia. Para a família (...) ele não necessitava (...) não porque o estado dele tinha agravado, mas sim porque tinha regredido; para a família, ficou entendido dessa maneira. Para eles, o câncer respondeu à quimioterapia e não necessitou mais, que ele só precisa de um tratamento com comprimido em casa” (E03ESF01P3 – agente comunitária de saúde);

“Essa coisa da equipe não falar para a família e para a paciente [Sra. C.], se ela tivesse condições de entender que ela está em cuidados paliativos, eu acho que é uma questão de respeito mesmo, da família, de não aceitar, porque não é toda família que aceita; você chega e fala que a gente vai cuidar dessa pessoa, mas chegar a falar que ela não vai ter mais condições de voltar a ser como antes ou, então, que ela não vai sair dessa situação viva (...) você começa a falar e eles entendem de forma errada; isso pode até atrapalhar o tratamento dela” (E07ESF02P4 – auxiliar de enfermagem).

Indagados sobre o conhecimento da família acerca da real situação de saúde de seu familiar, os entrevistados dizem perceber que os familiares vivem as fases do processo de morte, especialmente as de barganha e negação¹³:

“Nem no caso da família e nem do seu A., eles não estão preparados para receber uma notícia que seu A. está em cuidado paliativo, que, quando eles descobrirem que na verdade a tendência é piorar, eles não vão estar preparados pra isso (...) Para a família, ele tá melhorando, ele tá respondendo ao tratamento, tanto é que ele teve umas reações alérgicas e (...)”

isso regrediu, e para família, como isso regrediu, então toda a doença está regredindo” (E03ESF01P3 – agente comunitário de saúde);

“Percebe-se que a família tem a noção [de] que [a doença] não tem mais cura, mas eles não querem acreditar. Tanto que eu noto que, quando os profissionais de saúde falam pra eles que não tem mais cura (...) eles sempre dizem: ‘Não, eu sei disso, mas eu quero tentar fazer alguma coisa’ (...) porque eles têm esperança. Eles sabem que não tem cura, e já foi falado pra eles da situação, a gente já falou e outros profissionais também já falaram que não tem cura; foi até difícil falar pra eles, só que eles sempre tentam buscar outras maneiras” (E04ESF02P1 – agente comunitário de saúde).

Quanto aos cuidados, os entrevistados relatam dificuldades de lidar com a autonomia do paciente e da família nas decisões relativas aos procedimentos. Como o cuidado é domiciliar, questionam também a invasão da privacidade:

“O que se passa é que nós pedimos para tirar uma sonda vesical; a família não quer tirar porque não dá e não tem jeito mesmo. Tem algumas coisas que você não consegue invadir dentro de casa e fazer lá o procedimento, não é? Chegar lá e falar que vai arrancar isso, isso e isso, porque não sou eu que vou ficar lá durante a noite se der problema, como no caso também da sonda nasoenteral que ela [Sra. C.] tá usando, se obstruir, ela [a cuidadora] fala assim: ‘O problema é que a gente que fica com a paciente’; então você fica com as mãos atadas e não consegue fazer o procedimento. Acredito que a família tem medo” (E05ESF02P2 – médica).

Discussão

Entre os pacientes atendidos na APS, há aqueles que podem ser considerados “fora de possibilidades terapêuticas”, ou seja, elegíveis para CP. Assim, torna-se necessário identificar as necessidades desses usuários e de suas famílias ou cuidadores, e atendê-las de acordo com as particularidades desse nível da atenção, o que implica preparar os profissionais para esse tipo de assistência. Nesse contexto, ressalta-se a importância de se considerar a ética dos CP, a qual se preocupa com a identificação dos valores subjacentes às necessidades específicas do final de vida e requer uma abordagem multiprofissional, capaz de encorajar e ajudar o paciente a aproveitar o melhor que a vida

lhe proporciona a cada dia, mediante o trato respeitoso, o atendimento de suas necessidades e a tolerância para com seus valores, crenças e hábitos¹⁴.

A partir dos relatos de profissionais de saúde da APS, identificaram-se problemas ligados à organização e ao acesso aos CP na APS, vez que as falas evidenciam a falta de suporte a esses cuidadores e familiares. Essa ausência de suporte ficou evidenciada pelos depoimentos dos participantes agrupados na categoria 1, os quais demonstram que cuidadores e familiares se encontram sobrecarregados pelo cuidado prestado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas.

Alguns estudos¹⁵⁻¹⁷ registram situações de dor e sofrimento relacionadas ao cuidador familiar do paciente com câncer. Um dos trabalhos¹⁴ destacou que a participação contínua da família no processo de adoecimento é permeada de sofrimento e solidão, com crescente dedicação da família e interrupção das demandas individuais em prol da assistência exclusiva ao enfermo. Em outro estudo¹⁸, os cuidadores relataram fadiga, problemas de saúde e tempo insuficiente para si e para os outros membros da família e amigos.

A constatação desse desgaste do cuidador no seio das famílias atendidas aumenta o senso de responsabilidade da equipe da ESF, conforme mostraram os depoimentos. Os profissionais entendem que precisam dar resposta à saúde da família em seu conjunto, e também de cada um de seus integrantes.

No caso do Sr. A., a cuidadora é a esposa, que desempenha sozinha a tarefa de cuidar do marido e também de um filho com necessidades especiais. No caso da Sra. C., que é dependente total, a família se organizou de forma a dividir o cuidado entre as duas filhas. Durante o dia, a filha que mora nas proximidades da casa da mãe fica responsável pelo cuidado; à noite, essa tarefa fica a cargo da filha que reside com a paciente.

A sobrecarga familiar decorre da falta de apoio formal ao paciente em cuidados domiciliares. Cabe ressaltar que em nenhum dos dois casos inventariados havia pacientes incluídos no Programa Melhor em Casa, proposto pelo governo brasileiro com o objetivo de ampliar o atendimento domiciliar no sistema público de saúde. Contudo, a Sra. C. é da modalidade atenção domiciliar 2 (AD2), que já seria eletiva para o Programa Melhor em Casa. O apoio formal é aquele fornecido pelo Estado e/ou instituições privadas ou filantrópicas. O apoio informal é propiciado pela família, amigos ou vizinhos, motivados por sentimentos de afeto ou de obrigação social e moral¹⁹.

Outro aspecto a ressaltar é o papel das mulheres (esposas e filhas) como cuidadoras, conforme demonstra outro estudo²⁰ ao reconhecer que, no caso de haver um familiar necessitando de cuidados, geralmente pessoas da própria família são escolhidas para exercer determinados papéis, especialmente o de cuidador. Contudo, o mesmo trabalho verificou que, no processo de escolha desse cuidador, há uma hierarquia condicionada a fatores ligados a essa pessoa, como: gênero, idade, grau de parentesco com o paciente, localização da residência, situação financeira, tempo disponível, afeto para com o paciente e tipo de personalidade. Além disso, constatou que nessa hierarquia há predomínio de esposas desempenhando papel de cuidadora, seguido da predominância das filhas, filhos e noras. Quanto ao papel das mulheres nos CP, embora a presente pesquisa não tenha verificado a frequência com que esposas e filhas desempenham papel de cuidadora, os dois casos por ela indicados envolviam mulheres.

Entretanto, apesar de se reconhecer o impacto das doenças crônicas sobre o conjunto da família, os sistemas de saúde ainda não estão focados no atendimento das necessidades dessa clientela. Para o desenvolvimento de sistemas de apoio à família, destinados a melhorar e promover a saúde de todos os seus integrantes, é necessário buscar conhecimento sobre a natureza dos processos de intervenção e, com isso, a compreensão dos possíveis mecanismos de trabalho. Um estudo²¹ apontou a grande relevância do “modelo de conversa sobre saúde em família” para a prática clínica e de intervenção na APS.

Este trabalho²¹ propõe a realização de três reuniões. A primeira inicia-se com a discussão dos objetivos e expectativas sobre em que medida as conversas poderiam ajudar os membros da família. Na segunda, cada familiar é convidado a contar sua experiência em relação à situação da família. Por fim, os familiares e dois profissionais de saúde (instituídos como líderes no modelo proposto) reúnem-se e, com base nos relatos, buscam obter um consenso sobre quais seriam as mudanças desejáveis e possíveis no âmbito da família. A intenção, na segunda conversa, é avançar no sentido de minimizar o sofrimento da família, reforçando as crenças que facilitam o processo de cuidar e modificando aquelas que o limitam. Na terceira, além de fazer esse objetivo avançar mais, acrescenta-se uma reflexão acerca das mudanças ocorridas no decorrer das conversas.

O suporte aos cuidadores para o cuidado no domicílio torna-se realidade nos contextos da APS,

vez que o domicílio pode ser considerado o lugar preferencial do processo de morrer, além do que pode favorecer a organização dos serviços de saúde. Tal favorecimento relaciona-se ao fato de que, no contexto brasileiro, a “territorialização” como importante instrumento da APS propicia, entre seus pressupostos de trabalho, tanto o reconhecimento do “ambiente”, da população e da dinâmica social existentes nessas áreas quanto o estabelecimento de relações horizontais com outros serviços adjacentes e verticais (como os centros de referência), contribuindo assim para a melhor organização dos serviços²².

A identificação dos cuidadores deve ser o primeiro passo para a estruturação de uma rede de apoio. Desde abril de 2013, a APS da Escócia tem capacitado seus profissionais para a execução de um protocolo destinado a identificar esses cuidadores, bem como de um mecanismo que os encaminhe à avaliação pelos serviços sociais. Contudo, na maioria dos países não existem tais sistemas de apoio¹⁷. Particularmente no Brasil, ainda não foi estabelecida uma política nacional de saúde dirigida aos CP, e mesmo na Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNPI)²³, não há um programa similar voltado para o idoso. Embora a PNPI determine a responsabilidade da família pelo cuidado do idoso no atendimento de suas necessidades, na prática não existe sistema de apoio às famílias nem definição de responsabilidades das instâncias de cuidados formais e informais²⁴.

Estudo realizado na Bélgica com médicos generalistas²⁵ demonstrou que esses profissionais não estão preparados para oferecer CP domiciliares de qualidade e tampouco compreendem as implicações dessa modalidade de cuidado – fatores que podem refletir em sua prática médica. A falta de vivência em cuidados paliativos na prática clínica durante a graduação foi identificada como uma das principais causas do insuficiente preparo desses médicos. Os entrevistados também relataram um fato que evidencia a importância de buscar formas de organização dos CP na APS: que experiências de treinamento em hospital não podem ser facilmente transferidas para o âmbito domiciliar, que requer práticas específicas de cuidados.

Outro estudo, proveniente do País Basco²⁶, revela a importância do estabelecimento de uma rede de apoio social ao paciente em CP e a seus cuidadores que abranja informações sobre disponibilidade de serviços de apoio, treinamento e capacitação dos cuidadores e/ou familiares; desenvolvimento de habilidades de comunicação; abordagem da família e/ou dos cuidadores voltada para a conciliação dos CP

com a vida profissional, incluindo apoio psicossocial para evitar o cansaço decorrente dessa atividade; troca de experiências com outros cuidadores.

Nos casos relatados, apesar de a equipe empenhar-se em oferecer o apoio formal da UBS, os entrevistados percebem que a sobrecarga familiar subsiste, e essa situação acaba por gerar sofrimento e solidão, sentimentos com os quais tanto a família quanto a equipe da ESF precisam lidar¹⁵. Isso requer preparo dos profissionais da APS para a comunicação terapêutica e escuta ativa.

Neste estudo, também foram detectadas dificuldades de comunicação entre profissionais e cuidadores e/ou familiares relacionados não apenas à situação do paciente, mas também aos CP. Como foi visto, a categoria 2 indica essas dificuldades, as quais refletem problemas éticos ligados ao respeito pela autonomia de pacientes e familiares. Dentre os conflitos éticos relativos à autonomia identificados na pesquisa, destacam-se a revelação ou não ao paciente do diagnóstico de doença fora de possibilidades terapêuticas e a concordância ou não com a omissão desse diagnóstico solicitada pelos familiares. Tais problemas são discutidos com base na temática bioética da “comunicação de más notícias”. Considera-se má notícia qualquer informação que afete de forma radical e definitiva a perspectiva de futuro de quem a recebe. A falta de sinceridade ou a ocultação da verdade, nesses casos, afetam o direito à autonomia, visto que, para possibilitar a participação ativa do paciente nas tomadas de decisão referentes a seu tratamento, é imprescindível que ele esteja ciente da doença que o acomete, de sua gravidade e possível evolução, bem como dos benefícios e malefícios dos tratamentos disponíveis²⁷.

A solicitação pelos familiares de não revelação do diagnóstico pode coincidir com a opção do profissional, quando este, de maneira intencional, prefere igualmente adotar conduta enganosa, coadunando com suas próprias dificuldades de enfrentar a situação. Por outro lado, quando decide estabelecer comunicação aberta e esclarecedora com todos os envolvidos, observa-se que a situação proporciona um conflito ético, demandando atenção especial no manejo dessa relação²⁶. Portanto, a questão ética principal está ligada à justa adequação moral do emprego da verdade na comunicação a ser estabelecida com o paciente e do gerenciamento da relação com os familiares.

Esses profissionais vivenciam um paradoxo de valores, porque, de um lado, se sentem aliviados pelo término do sofrimento do doente e, de outro, angustiam-se ante o quadro de dor que a morte traz

consigo²⁸. Estudo²⁵ identificou a importância da educação médica em comunicação voltada especificamente para os CP, indicando que esse aprendizado deve partir de experiências práticas. Entretanto, tal percepção contrasta com a literatura existente, que aponta os efeitos positivos da formação em comunicação mediante treinamento interativo. O estudo em questão demonstrou que os relatos desses profissionais podem estar associados a relutância em participar de sessões de dramatização.

As dificuldades para a comunicação mais fluida e verdadeira entre equipe, família e paciente devem-se, entre outras motivações, à repulsa que o tema da morte provoca, ao expor a finitude da vida humana. Os profissionais de CP não estão preparados para lidar cotidianamente com as fragilidades humanas concernentes à vida e à morte – fragilidades essas que podem interferir na comunicação e nas relações interpessoais.

Tais questionamentos levam a refletir sobre até que ponto a revelação da verdade se constituirá em ação beneficente para o doente e sua família, quando se sabe que o conhecimento da doença pode desencadear a piora do estado físico e emocional do paciente. Esses fatores contribuem para que a revelação do diagnóstico, e mais especialmente dos prognósticos de rápida evolução, não se dê de forma clara e objetiva²⁷.

Contudo, tal postura pode implicar, entre as principais consequências éticas, o estímulo a atitudes paternalistas e protetoras para com o paciente e, portanto, a interferência no pleno exercício de sua autonomia. Dificuldades no campo da comunicação de diagnósticos e prognósticos de doenças fora de possibilidades terapêuticas contribuíram para a disseminação da chamada “mentira piedosa” ou da “falsidade benevolente”, termos empregados para sustentar – malgrado sua difícil justificação moral – o engano na comunicação profissional-paciente²⁷.

A comunicação verbal e não verbal, quando utilizada de forma adequada, é medida terapêutica comprovadamente eficaz. É um dos pilares básicos dos cuidados no fim da vida, vez que contribui para a redução do estresse psicológico do paciente e cuidadores, ao propiciar o compartilhamento do sofrimento e da dor^{29,30}.

Todavia, a comunicação no processo de morrer precisa ir além de sua função informativa. Tem de ser empática, compassiva, expressar mensagens de atenção e cuidado por meio de palavras, posturas e atitudes. Isso requer do profissional atenção voltada sobretudo para o doente, e não apenas

para a doença; só assim ele poderá perceber as diferentes dimensões do outro, suas experiências e comportamentos³⁰. Com isso, facilitam-se a fluidez e a adequação da comunicação e, ao mesmo tempo, priorizam-se a autonomia, o acolhimento e o suporte social – fatores esses que ajudam a diminuir a sobrecarga emocional, social e financeira das famílias, dos pacientes³¹ e, até mesmo, dos profissionais de saúde.

Pesquisa realizada com profissionais de saúde que trabalham nos cuidados paliativos em instituições representativas dessa área da assistência no município de São Paulo, Brasil³², mostrou a importância por eles atribuída à comunicação interpessoal na fase de terminalidade da vida. Entretanto, o mesmo estudo revelou que esses profissionais têm escasso conhecimento das técnicas e estratégias de comunicação verbal e não verbal, o que acaba por comprometer o atendimento individualizado das necessidades de cada paciente e de sua família. Com isso, a pesquisa demonstra a relevância da capacitação adequada das equipes para o desenvolvimento de habilidades de comunicação, visto que essas competências não são meramente adquiridas com o tempo de prática.

A provisão de atenção adequada a pacientes que necessitam de CP é responsabilidade a ser compartilhada pelos profissionais da saúde nos diversos pontos da rede de assistência. O comprometimento de profissionais capacitados, devidamente amparados por programas do sistema de saúde, pode ajudar a alinhar as preferências do paciente e seus familiares com os planos de cuidado³³, propiciando mais qualidade de vida quando a cura se torna impossível. Tal atitude também pode beneficiar os próprios profissionais de saúde, visto que apoio, preparo e compartilhamento contribuem para diminuir o estresse e sofrimento que vivenciam.

A equipe da APS teria de ser preparada para algumas ações de CP, como o controle de sintomas de baixa complexidade, a prevenção de agravamentos e o suporte emocional das famílias, inclusive no período de luto.

Considerações finais

Entre os profissionais da APS, a experiência de atender famílias com pacientes que necessitam

de cuidados paliativos já é uma realidade. Essas situações por eles vividas geram desafios éticos, especialmente quanto à comunicação entre equipe, família e paciente e à falta de apoio emocional e institucional aos cuidadores, cujo desgaste e agravos resultantes da sobrecarga do cuidado são claramente percebidos pela equipe.

Pelas peculiaridades do cuidado na APS, as equipes sabem-se responsáveis pela saúde da família e do cuidador, da mesma forma que têm de responder às necessidades da pessoa em cuidados paliativos. Essa dimensão e abrangência do cuidado geram sobrecarga para os profissionais.

Preparar os profissionais e incorporar programas que integrem, de maneira articulada, os CP na APS à rede de saúde contribuirá para a humanização e integralidade da assistência, visto que essa incorporação poderá ajudar a diminuir o abandono e o sofrimento dos pacientes e de suas famílias. A formação de recursos humanos em CP, incluindo o preparo emocional para lidar com esses pacientes e seus familiares, e a continuidade da assistência ao paciente na transição do tratamento curativo para o paliativo são fatores que favorecem a humanização, a integralidade e a obtenção de respostas mais adequadas aos desafios éticos vividos pelas equipes no atendimento de pessoas cuja continuidade de vida se encontra ameaçada.

A atenção domiciliar de abrangência capilar na APS e a possibilidade de as pessoas escolherem morrer em casa junto aos familiares trazem à tona a necessidade de incluir, de alguma forma, os CP nesse nível de atenção. Nos hospitais já há uns poucos serviços ou equipes de CP, mas na APS brasileira eles praticamente inexistem. Tampouco há preocupação de incluir na qualificação e no treinamento dos profissionais da APS tópicos voltados para o atendimento das pessoas que necessitam de CP.

Tema obrigatório na capacitação desses profissionais para lidar com situações de fim da vida, a questão de “como contar a verdade” aos familiares e pacientes envolve o reforço das habilidades e competências para a comunicação empática e terapêutica. Essas considerações têm de ser ponderadas nos limites de um estudo de iniciação científica de cunho exploratório, ainda que seus resultados encontrem respaldo coerente na literatura sobre o tema.

Este artigo tem como base projeto realizado no âmbito do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (Pibic) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – cota institucional da Universidade de São Paulo (USP).

Referências

1. Cervelin AF, Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];18(1):136-42. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>
2. Vega T, Arrieta E, Lozano JE, Miralles M, Anes Y, Gomez C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit*. [Internet]. 2001 [acesso 7 abr 2015];25(3):205-10. Disponível: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112011000300006&lng=es&nrm=iso
3. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];18(9):2615-23. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900016>
4. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Cuidados Primários de Saúde. Relatório da Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde; 1978, 6-12 set.: Alma-Ata, URSS. Brasília: Unicef; 1979.
5. Canella DS, Silva ACF, Jaime PC. Produção científica sobre nutrição no âmbito da atenção primária à saúde no Brasil: uma revisão de literatura. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2013 [acesso 30 abr 2015];18(2):297-308. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000200002>
6. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieta ICO. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];22(4):1134-41. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
7. Mitchell G. Primary palliative care: facing twin challenges. *Aust Fam Physician*. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];40(7):517-8. Disponível: <http://www.racgp.org.au/download/documents/AFP/2011/July/201107mitchell.pdf>
8. Baliza MF, Bousso RS, Spineli VMCD, Silva L, Poles K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2012 [acesso 7 abr 2015];25(spe2):13-8. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000900003>
9. Pisco L. Reforma da atenção primária em Portugal em duplo movimento: unidades assistenciais autônomas de saúde familiar e gestão em agrupamentos de centros de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];16(6):2841-52. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000600022>
10. Florian CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2007 [acesso 30 abr 2015];23(9):2072-80. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13ª ed. São Paulo: Hucitec; 2013.
12. Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. [Internet]. São Paulo: Cremesp; 2008 [acesso 23 maio 2015]. Disponível: http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/grupo-tecnico-de-acoes-estrategicas-gtae/saude-da-pessoa-idosa/livros-e-revistas/livro_cuidado_paliativo.pdf
13. Sousa ATO, França JRF, Santos MFO, Costa SFG, Souto CMRM. Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na Bioética. *Rev Cubana Enfermer*. 2010;26(3):123-35.
14. Vargas MAO, Vivan J, Vieira RW, Mancia JR, Ramos FRS, Ferrazzo S et al. Ressignificando o cuidado em uma unidade especializada em cuidados paliativos: uma realidade possível? *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];22(3):637-45. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000300009>
15. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];67(1):28-35. Disponível: <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
16. Mehta A, Chan LS, Cohen SR. Flying blind: sources of distress for family caregivers of palliative cancer patients managing pain at home. *J Psychosoc Oncol*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];32(1):94-111. Disponível: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07347332.2013.856057>
17. Carduff E, Finucane A, Kendall M, Jarvis A, Harrison N, Greenacre J et al. Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC Fam Pract*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];15:48. Disponível: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2296-15-48.pdf>
18. Whei-Mei JS, Ping-Ju H, Min-Li C, Mei-Hsiang L. Experiences of family of patient with newly diagnosed advanced terminal stage hepatocellular cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];14(8):4655-60. Disponível: <http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2013.14.8.4655>
19. Sousa AI, Silver LD, Griep RH. Apoio social entre idosos de uma localidade de baixa renda no município do Rio de Janeiro. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. 2010 [acesso 7 abr 2015];23(5):625-31. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000500007>
20. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc Saúde Coletiva*. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];16(7):3241-8. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800023>

21. Persson C, Benzein E. Family health conversations: how do they support health? *Nurs Res Pract*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];(2014). Disponível: <http://www.hindawi.com/journals/nrp/2014/547160>
22. Santos AL, Rigotto RM. Território e territorialização: incorporando as relações produção, trabalho, ambiente e saúde na atenção básica à saúde. *Trab Educ Saúde*. [Internet]. 2010 [acesso 6 maio 2015];8(3):387-406. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1981-77462010000300003>
23. Brasil. Lei nº 8.842 de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a política nacional do idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. [Internet]. [acesso 1º maio 2015]. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8842.htm
24. Moreira MD, Caldas CP. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Esc Anna Nery*. [Internet]. 2007 [acesso 6 maio 2015];11(3):520-5. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452007000300019>
25. Pype P, Symons L, Wens J, Van den Eynden B, Stes A, Deveugele M. Health care professionals' perceptions towards lifelong learning in palliative care for general practitioners: a focus group study. *BMC Fam Pract*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];15:36. Disponível: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/15/36>
26. Molina EH, Nuño-Solinis R, Idioaga GE, Flores SL, Hasson N, Media JFO. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliat Care*. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];12:3. Disponível: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/3>
27. Geovanini F, Braz M. Conflitos éticos na comunicação de más notícias em oncologia. *Rev. bioét. (Impr.)*. [Internet]. 2013 [acesso 7 abr 2015];21(3):455-62. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/854/942
28. Almeida CSL, Sales CA, Marcon SS. O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2014 [acesso 7 abr 2015];48(1):34-40. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000100004>
29. Pessini L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. *Rev. bioét. (Impr.)*. [Internet]. 2010 [acesso 7 abr 2015];18(3):549-60. Disponível: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/584/590
30. Araújo MMT, Silva MJP. Communication with patients in palliative care: favoring cheerfulness and optimism. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2007 [acesso 7 abr 2015];41(4):688-74. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342007000400018>
31. Rodrigues PHA, Rabello CAFG. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Cad Saúde Pública*. [Internet]. 2007 [acesso 7 abr 2015];23(9):2072-80. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200013>
32. Araújo MMT, Silva MJP. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet]. 2012 [acesso 7 abr 2015];46(3):626-32. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>
33. Kelley AS. Treatment intensity at end of life-time to act on the evidence. *The Lancet*. [Internet]. 2011 [acesso 7 abr 2015];378(9800):1364-5. Disponível: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61420-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61420-7)

Participação dos autores

Hieda Ludugério de Souza, Cássia Regina de Paula Paz e Karine Generoso Holh participaram da coleta dos dados e redação do texto. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli orientou a concepção do artigo, além de participar de sua redação e revisão final. Mariana Cabral Schweitzer participou da redação e revisão final do texto e Juliana Dias Reis Pessalacia, de sua revisão final.

Recebido: 17. 9.2014

Revisado: 27. 4.2015

Aprovado: 13. 5.2015