

UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC
CURSO DE ENFERMAGEM

VITORIA REGINA DA SILVA DA ROSA
YARA COLLE ZANETTE

CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM
FASE FINAL DE VIDA:
PERSPECTIVAS DOS ENFERMEIROS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

CRICIÚMA-SC
2025

**VITORIA REGINA DA SILVA DA ROSA
YARA COLLE ZANETTE**

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS EM
FASE FINAL DE VIDA:
PERSPECTIVAS DOS ENFERMEIROS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)
apresentado ao Curso de Enfermagem da
Universidade do Extremo Sul Catarinense -
UNESC, para a obtenção do título de bacharel
em Enfermagem.

Orientadora: Prof. Ms. Paula Ioppi Zugno

**CRICIÚMA-SC
2025**

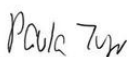
VITORIA REGINA DA SILVA DA ROSA
YARA COLLE ZANETTE

**CUIDADOS DE ENFERMAGEM À PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS
EM FASE FINAL DE VIDA:
PERSPECTIVAS DOS ENFERMEIROS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**

Trabalho de Conclusão de Curso
aprovado pela Banca Examinadora para
obtenção do Grau de Bacharel, no Curso
de Enfermagem da Universidade do
Extremo Sul Catarinense, UNESC.

Criciúma, 02 de Dezembro de 2025.

BANCA EXAMINADORA


Prof. Paula Ioppi Zugno – Mestra - UNESC - Orientador


Prof. Maria Tereza Zanini - Especialista - UNESC


Enf. Fernanda Evaldt Bertoti Guzman – Especialista

RESUMO

INTRODUÇÃO: A fase final da vida, especialmente diante de doenças crônicas e progressivas, exige cuidados que promovam dignidade, alívio da dor e qualidade de vida. Os cuidados paliativos oferecem uma abordagem integral e humanizada, atendendo às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais. A enfermagem desempenha papel essencial nesse processo, atuando no cuidado contínuo e na orientação aos familiares. **OBJETIVO:** Identificar a percepção dos enfermeiros da Atenção Primária à Saúde (APS) sobre os cuidados paliativos na fase final da vida. **MÉTODO:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa e descritiva, realizada com enfermeiros da APS no município de Criciúma–SC. A coleta de dados ocorreu remotamente, por meio de questionários eletrônicos semiestruturados. Os dados foram analisados segundo a técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin. **RESULTADOS:** A análise permitiu a construção de três categorias temáticas. A primeira, Cuidados de Enfermagem na fase final da vida na APS, evidenciou que os enfermeiros compreendem os cuidados paliativos como prática integral e centrada no alívio do sofrimento, destacando o manejo da dor, o cuidado domiciliar, a escuta ativa, o acolhimento emocional e a articulação em rede. A segunda categoria, Cartilha de orientação às famílias, revelou a necessidade de materiais educativos contendo orientações sobre controle de sintomas, higiene, alimentação, prevenção de lesões, sinais de agravamento e cuidados básicos, reforçando o papel educativo da enfermagem no apoio à família e ao cuidador. A terceira categoria, Dificuldades dos enfermeiros e familiares no cuidado paliativo domiciliar, evidenciou desafios como falta de capacitação específica, ausência de protocolos estruturados, limitações de tempo, fragilidades na comunicação sobre finitude e resistência familiar em aceitar a terminalidade. **CONCLUSÃO:** O estudo identificou a percepção de enfermeiros da APS sobre os cuidados paliativos na fase final da vida, evidenciando que os profissionais reconhecem essa prática como fundamental para promover conforto, dignidade e apoio emocional aos pacientes e familiares. Os resultados demonstraram que os pressupostos da pesquisa foram atendidos e que todos os objetivos específicos foram alcançados, revelando compreensão dos enfermeiros sobre a efetividade do cuidado domiciliar, os principais desafios enfrentados e as demandas recorrentes das famílias. Também se constatou a relevância de estratégias

educativas, especialmente a elaboração de uma cartilha, apontada como ferramenta capaz de qualificar o cuidado e orientar os familiares no manejo de sintomas e no suporte emocional. As dificuldades relatadas, como ausência de capacitação específica, falta de protocolos estruturados e limitações na articulação da rede, reforçam a necessidade de educação permanente e de diretrizes claras para o atendimento paliativo na APS. Conclui-se que fortalecer práticas e instrumentos assistenciais pode aprimorar a segurança, a autonomia e a continuidade do cuidado no domicílio.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Enfermagem domiciliar. Atenção Primária à Saúde. Educação em saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: The final stage of life, especially in the context of chronic and progressive illnesses, requires care that promotes dignity, pain relief, and quality of life. Palliative care offers a comprehensive and humanized approach, addressing physical, emotional, social, and spiritual needs. Nursing plays an essential role in this process, providing continuous care and guidance to family members. **OBJECTIVE:** To identify the perception of Primary Health Care (PHC) nurses regarding palliative care in the final stage of life. **METHODS:** This is a qualitative and descriptive study conducted with nurses working in Primary Health Care in the municipality of Criciúma, Santa Catarina, Brazil. Data collection was carried out remotely through semi-structured electronic questionnaires. The data were analyzed using Bardin's Content Analysis technique. **RESULTS:** The analysis allowed the construction of three thematic categories. The first, Nursing Care in the Final Stage of Life in PHC, showed that nurses understand palliative care as a comprehensive practice focused on relieving suffering, highlighting pain management, home care, active listening, emotional support, and network articulation. The second category, Family Orientation Booklet, revealed the need for educational materials containing guidance on symptom control, hygiene, nutrition, injury prevention, signs of clinical deterioration, and basic care, reinforcing the educational role of nursing in supporting families and caregivers. The third category, Difficulties Faced by Nurses and Families in Home-Based Palliative

Care, pointed to challenges such as lack of specific training, absence of structured protocols, limited time, communication barriers regarding end-of-life issues, and family resistance to accepting terminality. **CONCLUSION:** The study identified the perceptions of Primary Health Care nurses regarding palliative care in the final stage of life, demonstrating that professionals recognize this practice as fundamental to promoting comfort, dignity, and emotional support for patients and families. The findings showed that the study's assumptions were met and that all specific objectives were achieved, revealing nurses' understanding of the effectiveness of home-based care, the main challenges encountered, and the recurring needs of families. The results also highlighted the relevance of educational strategies, particularly the development of a family orientation booklet as a tool to improve care and support symptom management and emotional assistance. Reported difficulties such as lack of specific training, insufficient structured protocols, and limitations in network organization reinforce the need for continuing education and clear guidelines for palliative care in PHC. It is concluded that strengthening care practices and support instruments can improve safety, autonomy, and continuity of home-based care.

Keywords: Palliative Care; Home Nursing; End-of-Life Care; Primary Health Care; Health Education.

1. Sumário

1	INTRODUÇÃO	8
1.1	JUSTIFICATIVA	10
1.2	PRESSUPOSTO	11
2	OBJETIVO	11
2.1	OBJETIVO GERAL	11
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
3	REVISÃO DE LITERATURA	12
3.1	CUIDADOS PALIATIVOS EM FASE FINAL DE VIDA	12
3.1.1	Dados históricos e conceitos.....	14
3.1.2	O diagnóstico, Tratamento e Intervenção	17
3.2	O PAPEL DO ENFERMEIRO NOS CUIDADOS PALIATIVOS	19
4	METODOLOGIA	20
4.1	ABORDAGEM METODOLÓGICA E TIPO DE ESTUDO	20
4.2	LOCAL DO ESTUDO	21
4.3	POPULAÇÃO DO ESTUDO	21
4.3.1	Critério de inclusão	21
4.3.2	Critério de exclusão	21
4.3.3	Procedimento de Coleta de dados.....	21
4.4	INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	22
4.5	ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS	22
4.6	ASPECTOS ÉTICOS	23
2.	5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
5.1	CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES	24
5.2	RESULTADOS DAS ENTREVISTAS COM OS ENFERMEIROS (A)	26
3.	6. MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES.....	53
4.	7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
5.	8. REFERÊNCIAS.....	57
6.	9. APÊNDICES	60
9.1	APÊNDICE A – ROTEIRO DO QUESTIONÁRIO	61
9.2	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	61
9.3	APÊNDICE C - MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES	67

1 INTRODUÇÃO

A terminalidade da vida constitui uma etapa inevitável do ciclo vital humano, marcada por transformações profundas e pela necessidade de enfrentamento de aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais que emergem com a progressão de doenças crônicas e incuráveis. Essa fase suscita reflexões sobre o sentido do cuidado, da dignidade e da finitude, convocando profissionais de saúde e a sociedade a adotarem uma postura ética e compassiva frente ao sofrimento humano. Nesse contexto, os cuidados paliativos configuram-se como uma abordagem essencial da prática em saúde, orientada para a promoção da qualidade de vida, o alívio da dor e o apoio integral ao paciente e à sua família (OMS, 2020).

Do ponto de vista científico e social, o cuidado paliativo representa um avanço paradigmático na compreensão do processo saúde-doença, deslocando o foco exclusivo da cura para o cuidado integral, considerando a pessoa em sua totalidade e respeitando seus valores e desejos. Essa filosofia de cuidado, reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2020), valoriza a comunicação efetiva, o acolhimento e a tomada de decisão compartilhada no enfrentamento das doenças graves. Sua relevância transcende o campo clínico, alcançando dimensões éticas e políticas ao defender o direito a uma morte digna e humanizada.

No Brasil, a consolidação dos cuidados paliativos tem se articulado às diretrizes do Sistema Único de Saúde, que reconhece a integralidade e a humanização como princípios estruturantes da atenção. A incorporação dessa abordagem às políticas públicas reflete a necessidade de ampliar o olhar sobre o processo de morrer, compreendendo-o como parte integrante da vida. Esse movimento é fortalecido pelas diretrizes da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2020) e pelas publicações oficiais do Instituto Nacional de Câncer, que reforçam a implementação dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção (INCA, 2023; INCA, 2024).

A atenção domiciliar emerge como cenário estratégico para a efetivação dos

princípios paliativistas, possibilitando cuidado em ambiente de maior conforto, acolhimento e autonomia, além de reduzir internações desnecessárias e fortalecer o convívio familiar. Nesse contexto, o Programa Melhor em Casa configura-se como uma política pública fundamental por promover a continuidade da assistência no domicílio, o cuidado humanizado e o suporte multiprofissional às pessoas com condições clínicas complexas (BRASIL, 2024). Essa modalidade reforça a corresponsabilidade entre sistema de saúde, equipe profissional e família.

Entre os profissionais das equipes multiprofissionais, a enfermagem assume papel central na prática paliativista, devido ao contato contínuo com pacientes e familiares. O enfermeiro atua na identificação de necessidades, no manejo de sintomas, na promoção de conforto e no apoio emocional e espiritual, competências amplamente descritas na literatura nacional sobre cuidados paliativos (SANTOS et al., 2020; SOUZA; SILVA; PEREIRA, 2022). Além das habilidades técnicas, exigem-se sensibilidade, empatia e capacidade de comunicação, elementos essenciais na relação terapêutica (SILVA et al., 2019).

Apesar dos avanços, persistem desafios na implementação dos cuidados paliativos no domicílio, incluindo fragilidades na formação profissional, escassez de recursos e despreparo das famílias para o manejo de situações complexas. Estudos apontam que cuidadores frequentemente vivenciam medo, insegurança e exaustão diante das responsabilidades do cuidado terminal (VASQUES et al., 2020), evidenciando a necessidade de instrumentos educativos que ofereçam orientação e suporte.

Diante dessa realidade, o presente estudo propõe a elaboração de uma cartilha educativa destinada a familiares e cuidadores de pacientes em fase terminal, com informações acessíveis, seguras e humanizadas, alinhadas às recomendações da ANCP e do INCA. A cartilha abrangerá aspectos de higiene, conforto, manejo de sintomas, cuidados com dispositivos e suporte emocional, contribuindo para qualificar o cuidado domiciliar.

Assim, o trabalho se delimita na interface entre enfermagem, cuidados paliativos e atenção domiciliar, reconhecendo o domicílio como espaço privilegiado de cuidado e de expressão da dignidade humana. A relevância científica do estudo reside

na produção de material educativo fundamentado em evidências e políticas públicas, enquanto sua importância social se manifesta na promoção de um cuidado mais empático, seguro e compassivo aos pacientes e famílias que vivenciam a finitude.

1.1 JUSTIFICATIVA

A implementação efetiva dos cuidados paliativos no contexto domiciliar configura-se como um desafio premente para o sistema público de saúde, sobretudo no que concerne à capacitação e à orientação das famílias que acompanham pacientes em fase avançada da doença. Nesse cenário, a APS assume papel central, por constituir o primeiro nível de contato da população com o sistema de saúde, detendo atributos essenciais como a longitudinalidade, a integralidade e o vínculo contínuo com as famílias. A APS é responsável por coordenar o cuidado ao longo das diferentes etapas do processo de adoecimento, favorecendo a detecção precoce das necessidades paliativas, o planejamento compartilhado da assistência e o suporte às dimensões biopsicossociais do paciente.

De forma articulada, o Programa Melhor em Casa amplia a resolutividade da APS ao oferecer continuidade ao cuidado no domicílio, por meio de equipes multiprofissionais capacitadas para o acompanhamento clínico e o apoio familiar. Tal integração entre a Atenção Primária e a Atenção Domiciliar possibilita a prestação de um cuidado continuado, humanizado e centrado na pessoa, assegurando ao paciente permanecer em seu lar com conforto, dignidade e amparo emocional, enquanto a família recebe orientação técnica e suporte no enfrentamento do processo de finitude.

Os profissionais de enfermagem, protagonistas na execução desses cuidados, enfrentam complexidades relacionadas ao manejo clínico, à comunicação sensível e ao suporte emocional. A carência de materiais educativos acessíveis e direcionados dificulta o envolvimento adequado dos familiares no processo assistencial, o que pode comprometer a qualidade do cuidado e o bem-estar do paciente. Dessa forma, a elaboração de uma cartilha educativa, fundamentada nas diretrizes da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e do Instituto Nacional de Câncer (INCA), mas adaptada às fragilidades identificadas pelos profissionais de enfermagem

atuantes na APS, configura-se como uma ferramenta estratégica para a qualificação da assistência domiciliar. Esse recurso tem como objetivo orientar os familiares sobre os cuidados necessários, fortalecendo a autonomia, reduzindo a angústia e promovendo um suporte integral aos pacientes na fase final da vida.

Portanto, a relevância deste estudo está pautada na necessidade social e científica, ao contribuir para o aprimoramento do cuidado paliativo domiciliar por meio do desenvolvimento de um material educativo que atenda às demandas concretas da prática clínica, fortaleça o vínculo entre profissionais, pacientes e familiares, além de promover impactos positivos na qualidade de vida dos pacientes e no suporte técnico e emocional oferecido aos profissionais de enfermagem, aos pacientes e seus familiares.

1.2 PRESSUPOSTO

P1: Os enfermeiros da Atenção Primária em Saúde (APS) percebem que os cuidados paliativos domiciliares contribuem significativamente para o conforto e a dignidade dos pacientes na fase final da vida.

P2: Os enfermeiros identificam dificuldades frequentes por parte dos familiares no cuidado de pacientes em fase final de vida no ambiente domiciliar, especialmente relacionadas à gestão de sintomas e suporte emocional.

P3: A maioria dos enfermeiros considera que a elaboração de uma cartilha educativa pode melhorar a orientação dos familiares e qualificar a assistência prestada no domicílio.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar a percepção dos enfermeiros da APS sobre os cuidados paliativos na fase final da vida.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender como os enfermeiros avaliam a qualidade e a efetividade das práticas de cuidados paliativos realizadas no ambiente domiciliar.
- Identificar os principais desafios enfrentados pelos profissionais de enfermagem no cuidado a pacientes em fase final de vida no contexto da atenção domiciliar.
- Levantar as demandas e dificuldades mais frequentes relatadas pelos familiares dos pacientes, segundo a percepção dos profissionais entrevistados.
- Analisar as estratégias e abordagens adotadas por enfermeiros no apoio técnico e emocional aos familiares durante o processo de finitude.
- Subsidiar a construção de uma cartilha educativa voltada à orientação de familiares, com base nas contribuições e sugestões dos profissionais da área.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS EM FASE FINAL DE VIDA

A fase final da vida representa um período crítico que demanda uma abordagem de cuidados paliativos centrada na dignidade, conforto e qualidade de vida do paciente. Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2023), os cuidados paliativos são definidos como cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida, com o objetivo de promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce de situações tratáveis, avaliação cuidadosa e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (INCA, 2023).

Na fase final de vida, o tratamento paliativo torna-se prioritário para garantir qualidade de vida, conforto e dignidade. A transição do modelo curativo para um cuidado que prioriza a qualidade de vida reflete uma abordagem contínua e

humanizada, centrada nas necessidades integrais do paciente em situação de finitude e sua dinâmica difere para cada paciente (ANCP, 2023).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) reforça que os cuidados ao fim da vida devem ser compreendidos como um processo ativo de cuidado, que envolve não apenas o controle de sintomas físicos, mas também o suporte emocional, social e espiritual ao paciente e sua família. A ANCP destaca a importância de uma abordagem interdisciplinar que permita o planejamento antecipado de cuidados, respeitando os desejos e valores do paciente (ANCP, 2020).

O INCA também enfatiza que os cuidados paliativos devem incluir as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. Apesar da conotação negativa ou passiva do termo, a abordagem e o tratamento paliativo devem ser eminentemente, principalmente em pacientes portadores de câncer em fase avançada, onde algumas modalidades de tratamento cirúrgico e radioterápico são essenciais para alcance do controle de sintomas (INCA, 2023).

Além disso, o INCA ressalta que os cuidados paliativos modernos estão organizados em graus de complexidade que se somam em um cuidado integral e ativo. Os cuidados paliativos gerais referem-se à abordagem do paciente a partir do diagnóstico de doença em progressão, atuando em todas as dimensões dos sintomas que vierem a se apresentar. Cuidados paliativos específicos são requeridos ao paciente nas últimas semanas ou nos últimos seis meses de vida, quando torna-se claro que o paciente encontra-se em estado progressivo de declínio. Todo o esforço é feito para que o mesmo permaneça autônomo, com preservação de seu autocuidado e próximo de seus entes queridos. Os cuidados ao fim de vida referem-se, em geral, aos últimos dias ou últimas 72 horas de vida (INCA, 2023).

A ANCP também destaca que o reconhecimento desta fase pode ser difícil, mas é extremamente necessário para o planejamento do cuidado e preparo do paciente e sua família para perdas e óbito. Mesmo após o óbito do paciente, a equipe de cuidados paliativos deve dar atenção ao processo de morte: como ocorreu, qual o grau de conforto e que impactos trouxe aos familiares e à própria equipe interdisciplinar. A assistência familiar pós-morte pode e deve ser iniciada com intervenções preventivas (ANCP, 2020).

Em suma, os cuidados paliativos na fase final da vida devem ser compreendidos como um processo ativo e integral de cuidado, que visa proporcionar conforto, dignidade e qualidade de vida ao paciente, respeitando seus desejos e valores, e oferecendo suporte contínuo à família. A atuação de uma equipe interdisciplinar é essencial para atender às complexas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais que emergem nesse período.

3.1.1 Dados históricos e conceitos

No âmbito internacional, a Organização Mundial da Saúde (OMS) define os cuidados paliativos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida; previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação correta e do tratamento de dor e outros problemas sejam eles físicos, psicossociais e espirituais”. Essa definição, originalmente proposta em 1990 e subsequentemente revisitada em 2002 e 2017, amplia o escopo da prática além da mera terminalidade oncológica, reconhecendo-a como componente essencial dos sistemas de saúde integrados. Um segundo documento da OMS enfatiza que os cuidados paliativos são “parte crucial dos serviços de saúde integrados, centrados na pessoa, sendo uma responsabilidade ética global para aliviar o sofrimento grave relacionado à saúde física, psicológica, social ou espiritual”.

O movimento contemporâneo dos cuidados paliativos teve como marco inaugural, no Reino Unido, a atuação de Dame Cicely Saunders, que introduziu o conceito de “dor total”, isto é, o sofrimento humano em suas múltiplas dimensões e fundou, em 1967, o St. Christopher’s Hospice, primeiro centro especializado a articular assistência, ensino e pesquisa para pessoas em fase final de vida. Essa iniciativa pioneira inaugurou uma nova filosofia de cuidado, centrada em dignidade, conforto e humanidade na fase de terminalidade.

Nos anos seguintes, o movimento hospício/paliativo expandiu-se internacionalmente, sendo incorporado em políticas públicas em diversos países ao longo das décadas de 1980 e 1990, com crescente reconhecimento pela OMS. Em 2002, por exemplo, o conceito oficial da OMS foi revisado para estender o escopo da

prática a crianças e a fases não necessariamente terminais da doença, abrangendo “idades e condições de saúde que ameacem a vida ou limitem-na”.

No Brasil, a adoção da filosofia dos cuidados paliativos teve início na década de 1980, principalmente em instituições hospitalares oncológicas, como o Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, e o Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (HC-USP), embora os marcos formais só viessem anos depois. Esse processo evolutivo ocorreu em conjunção com a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei n.º 8.080/1990, que definiu os princípios de universalidade, integralidade e equidade da atenção à saúde.

Em termos institucionais específicos, destacam-se múltiplos marcos normativos no Brasil. A partir de 1997 foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e, em 2005, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), instituições que contribuíram para a formação de profissionais e para a formulação de redes colaborativas. Em 2011, o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconheceu os cuidados paliativos como área de atuação médica, por meio da Resolução CFM n.º 1.973/2011, o que representou avanço importante para a institucionalização técnico-profissional da prática no país.

No âmbito das políticas públicas de saúde, a atenção domiciliar emergiu como eixo estratégico para a oferta dos cuidados paliativos no SUS. O programa Programa Melhor em Casa foi instituído pela Portaria MS n.º 2.529, de 19 de outubro de 2011, e atualizado pela Portaria MS n.º 963, de 27 de maio de 2013, como parte integrante da Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD). Esse programa permite a atuação de equipes multiprofissionais no domicílio, em articulação com a Rede de Atenção à Saúde (RAS), contribuindo para a continuidade do cuidado, a permanência do paciente em contexto familiar e a humanização da assistência.

A ampliação normativa dos cuidados paliativos no SUS foi profundamente impulsionada pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT) com a publicação da Resolução CIT n.º 41, de 31 de outubro de 2018, que “dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS”. Essa resolução estabelece que os cuidados paliativos “devem fazer

parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde (RAS)”.

Em 2023, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprovou a Resolução n.º 729, de 7 de dezembro de 2023, que “aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do SUS”. Em seguida, em 7 de maio de 2024, foi publicada a Portaria GM/MS n.º 3.681/2024, que instituiu formalmente a PNCP no âmbito do SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS n.º 2, de 28 de setembro de 2017. Essa Portaria define, no seu Anexo XLIV, a Política Nacional de Cuidados Paliativos PNCP, reforçando a transversalidade dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção primário, domiciliar, hospitalar, urgência/emergência e reiterando o compromisso do Estado brasileiro com um modelo de cuidado integral, humanizado e equitativo.

Além disso, o conceito de cuidados paliativos no Brasil é reafirmado pelo INCA, que os define como “cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida, com o objetivo principal de promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações tratáveis, da avaliação minuciosa e do tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

A inserção dos cuidados paliativos na APS revela-se fundamental, uma vez que a APS configura porta de entrada e campo privilegiado de longitudinalidade e vínculo com o território. Nesse sentido, a APS assume papel estratégico na identificação precoce de pacientes com doenças avançadas ou que ameacem a vida, no manejo de sintomas, no acolhimento familiar e na articulação da rede de cuidados. O profissional de enfermagem, ao assumir presença constante junto aos pacientes e cuidadores, torna-se peça-chave na operacionalização dos cuidados paliativos, mobilizando competências técnicas, éticas e humanísticas para o manejo clínico, a comunicação terapêutica, a orientação às famílias e a promoção de vivências dignas da finitude.

Portanto, compreender a trajetória histórica desde a emergência do movimento paliativista no Reino Unido, passando pela incorporação no contexto

brasileiro, até a institucionalização normativa no SUS e o avanço conceitual dos cuidados paliativos é indispensável para reconhecer sua relevância como componente estruturante das políticas de saúde e da prática clínica contemporânea. Trata-se de uma filosofia de cuidado centrada na pessoa, que articula ciência, compaixão e dignidade, numa resposta integral ao sofrimento humano ao longo de toda a vida e, inclusive, da morte.

3.1.2 O diagnóstico, Tratamento e Intervenção

O diagnóstico em cuidados paliativos transcende a simples identificação de uma enfermidade, constituindo-se em um processo contínuo e dinâmico de reconhecimento do paciente nas múltiplas necessidades psicológicas, sociais e espirituais que emergem ao longo da trajetória da doença grave e ameaçadora da vida. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2020), a avaliação em cuidados paliativos deve iniciar precocemente, paralelamente ao tratamento modificador da doença, de modo a permitir o manejo integral do sofrimento e a promoção da qualidade de vida. Esse diagnóstico global visa não apenas compreender o quadro clínico, mas também captar as dimensões subjetivas e existenciais do adoecimento, reconhecendo a pessoa como um ser integral, inserido em um contexto familiar, social e cultural.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2023), o processo avaliativo nos cuidados paliativos deve envolver a identificação precoce dos sintomas, a análise de seu impacto na funcionalidade e o reconhecimento das demandas emocionais e espirituais do paciente e de seus familiares. Tal abordagem exige o emprego de instrumentos clínicos e escalas de mensuração específicas como a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e o Palliative Performance Scale (PPS) que permitem quantificar sintomas e direcionar condutas terapêuticas personalizadas. O diagnóstico, portanto, não se limita à dimensão biomédica, mas configura-se como ato clínico-ético que requer escuta ativa, empatia e competência comunicacional por parte dos profissionais envolvidos.

O tratamento em cuidados paliativos fundamenta-se em princípios de proporcionalidade terapêutica, alívio do sofrimento e respeito à autonomia do

paciente, conforme estabelece o Conselho Federal de Medicina (CFM, Resolução nº 1.805/2006), a qual dispõe sobre a limitação ou suspensão de procedimentos desproporcionais em pacientes em fase terminal. O objetivo não é acelerar nem prolongar o processo de morrer, mas assegurar conforto, dignidade e qualidade de vida até o fim. Nessa perspectiva, o plano terapêutico deve ser interdisciplinar e flexível, incluindo o manejo rigoroso da dor e de outros sintomas (dispneia, náuseas, fadiga, ansiedade), o suporte psicológico e espiritual, e o acolhimento familiar durante todas as fases do cuidado.

A intervenção em cuidados paliativos, por sua vez, requer uma abordagem multiprofissional integrada, que envolve médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, capelães e demais profissionais da saúde, atuando de forma colaborativa e centrada na pessoa. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2020), a equipe deve planejar intervenções baseadas em metas compartilhadas, respeitando valores, crenças e preferências do paciente e de sua família. O foco desloca-se do tratamento curativo para o cuidado centrado no conforto e no sentido da vida, reconhecendo a morte como parte natural do processo existencial.

A comunicação terapêutica constitui um eixo transversal do diagnóstico e da intervenção paliativa. Estudos ressaltam que a comunicação, tanto verbal quanto não verbal, é uma ferramenta essencial para a construção de vínculos, o esclarecimento de dúvidas, a tomada de decisões compartilhadas e o alívio da angústia existencial (SILVA et al., 2019). O diálogo transparente, compassivo e contínuo entre a equipe e a família possibilita a elaboração do luto antecipado e favorece a aceitação do processo de finitude. A OMS (2018) enfatiza que uma comunicação eficaz é um dos pilares dos cuidados paliativos de qualidade, pois contribui para reduzir o sofrimento e assegurar que as decisões terapêuticas reflitam os desejos do paciente.

Entre os profissionais envolvidos, o enfermeiro ocupa posição estratégica, por sua presença constante e por seu papel articulador no processo de cuidado. Sua atuação não se limita à execução técnica, mas envolve o planejamento, a coordenação e a avaliação das intervenções, com base em uma visão holística e humanizada. Conforme Santos et al. (2020), cabe ao enfermeiro realizar a avaliação integral do paciente, identificar necessidades não atendidas, manejar sintomas,

promover conforto e orientar familiares e cuidadores quanto às práticas seguras no domicílio. A atuação da enfermagem em cuidados paliativos demanda competências específicas em manejo clínico, comunicação empática, ética, espiritualidade e suporte emocional, conforme preconizado pela Política Nacional de Cuidados Paliativos (Portaria GM/MS nº 3.681/2024) e pelas Diretrizes Nacionais para a Organização dos Cuidados Paliativos (Resolução CIT nº 41/2018).

O enfermeiro, ao prescrever intervenções holísticas, considera não apenas o controle de sintomas, mas também o estímulo à autonomia, o fortalecimento dos vínculos familiares e o respeito à espiritualidade e às crenças individuais. O Processo de Enfermagem (PE), nesse contexto, torna-se instrumento essencial para o planejamento do cuidado, permitindo o registro, a avaliação e a readequação contínua das condutas, de acordo com a evolução clínica e emocional do paciente. Assim, o cuidado de enfermagem em cuidados paliativos consolida-se como prática científica, ética e compassiva, que une técnica, sensibilidade e humanidade na busca pela dignidade no processo de morrer.

Desse modo, o diagnóstico, o tratamento e a intervenção em cuidados paliativos devem ser compreendidos como dimensões interdependentes de uma mesma filosofia assistencial, cuja finalidade é promover o bem-estar global do paciente, minimizar o sofrimento e garantir a integralidade e a humanização do cuidado. Trata-se de um modelo que transcende o paradigma curativista, reafirmando o valor da vida até o último instante e reconhecendo o direito inalienável de cada pessoa a morrer com dignidade, amparo e respeito.

3.2 O PAPEL DO ENFERMEIRO NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Nos cuidados paliativos, a atuação do enfermeiro é fundamental, pois envolve uma abordagem holística centrada no paciente e em sua família. O enfermeiro desempenha um papel ativo na promoção do conforto, alívio da dor, apoio emocional e espiritual, além de colaborar com a equipe multiprofissional para garantir um atendimento humanizado e ético. Conforme apontado por Souza et al. (2022), a prática da enfermagem nesse contexto exige competências técnicas e interpessoais

que favoreçam a escuta sensível, o respeito à autonomia do paciente e a tomada de decisões compartilhadas.

Outro aspecto relevante é a comunicação eficaz entre enfermeiro, paciente e família. Souza et al. (2022) destacam que a habilidade comunicativa do profissional é essencial para transmitir informações claras sobre a evolução clínica, os objetivos do cuidado e os procedimentos adotados. Essa comunicação deve ser empática e contínua, promovendo um ambiente de confiança que favoreça o enfrentamento do processo de terminalidade com dignidade e segurança.

Além disso, o enfermeiro exerce função educativa, orientando familiares e cuidadores sobre os cuidados domiciliares, manejo de sintomas e aspectos práticos do cuidado cotidiano. Como ressaltado por Souza et al. (2022), esse papel de educador fortalece o vínculo com a família e contribui para reduzir a sobrecarga emocional e física dos envolvidos no cuidado. O suporte oferecido pelo enfermeiro também se estende ao período do luto, acolhendo os enlutados e facilitando a vivência saudável desse processo.

A atuação ética é outro eixo estruturante do trabalho do enfermeiro em cuidados paliativos. O profissional deve respeitar os valores, crenças e desejos do paciente, assegurando a sua autonomia mesmo em situações de vulnerabilidade. Souza et al. (2022) enfatizam que a formação ética e humanística é indispensável para que o enfermeiro possa lidar com dilemas morais, como a limitação de tratamentos ou a recusa de intervenções pelo paciente.

Em suma, o papel do enfermeiro nos cuidados paliativos é abrangente, exigindo sensibilidade, preparo técnico e compromisso com os princípios da dignidade humana. A atuação desse profissional impacta diretamente na qualidade de vida do paciente e no bem-estar da família, evidenciando a importância de uma abordagem integrativa e centrada na pessoa (SOUZA et al., 2022).

4 METODOLOGIA

4.1 ABORDAGEM METODOLÓGICA E TIPO DE ESTUDO

A escolha pela abordagem qualitativa, de caráter descritivo e exploratório, justifica-se pela necessidade de compreender os significados, as experiências e as

interpretações construídas pelos profissionais em sua prática cotidiana.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido no município de Criciúma, localizado no Sul do Estado de Santa Catarina, e envolveu enfermeiros atuantes na Atenção Primária à Saúde.

4.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população do estudo foi constituída por 37 enfermeiros atuantes na APS do município de Criciúma (SC), inseridos na rede pública de saúde e com experiência no acompanhamento de pacientes em cuidados paliativos no contexto domiciliar.

4.3.1 Critério de inclusão

- Ser enfermeiro atuante na Atenção Primária à Saúde, com experiência no atendimento a pacientes em cuidados paliativos no domicílio há mais de seis meses.
- Estar em atividade profissional no período da coleta de dados.
- Aceitar participar voluntariamente da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

4.3.2 Critério de exclusão

- Enfermeiros que estiverem afastados de suas atividades durante o período de coleta de dados.
- Profissionais que não responderam integralmente ao questionário.

4.3.3 Procedimento de Coleta de dados

A coleta de dados foi organizada em dois momentos:

- Primeiro momento: Envio do convite à participação por meio de canais

institucionais, redes sociais e grupos profissionais. O convite conterá o link de acesso ao questionário e ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em formato digital.

- Segundo momento: Após o aceite do TCLE, os participantes tiveram acesso ao questionário eletrônico, elaborado via Google Forms, composto por perguntas abertas que buscaram captar as percepções dos enfermeiros sobre os cuidados paliativos prestados na APS e os desafios enfrentados no apoio às famílias.

4.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

O instrumento de coleta tratou-se de um questionário composto por questões abertas, desenvolvido especificamente para este estudo, com base nos objetivos da pesquisa. O formulário foi disponibilizado em formato digital, por meio da plataforma Google Forms, de forma a permitir a participação remota e facilitar o acesso dos profissionais.

4.5 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

Os dados coletados por meio dos questionários online foram analisados utilizando a técnica de Análise de Conteúdo, conforme proposta por Bardin (2016). Este método permite uma exploração sistemática e objetiva das mensagens, possibilitando a identificação de categorias temáticas que emergem das falas dos participantes, alinhadas aos objetivos do estudo.

A análise foi conduzida em três etapas principais:

1. Pré-análise: Leitura flutuante das respostas para familiarização com o conteúdo e organização do material.

2. Exploração do material: Codificação das unidades de significado e agrupamento em categorias temáticas relevantes.
3. Tratamento dos resultados: Interpretação das categorias à luz da Teoria Humanística de Paterson e Zderad, que enfatiza a relação interpessoal e a singularidade do ser humano no processo de cuidar.

A escolha dessa teoria como referencial se justifica pela sua ênfase na valorização da experiência subjetiva e na compreensão empática do outro, aspectos fundamentais no contexto dos cuidados paliativos. Ao considerar o enfermeiro como um ser que se relaciona de maneira autêntica com o paciente, essa abordagem permite uma análise aprofundada das percepções e práticas dos profissionais envolvidos na assistência domiciliar a pacientes em fase terminal.

A discussão dos resultados foi enriquecida com a literatura pertinente, visando contextualizar as experiências dos enfermeiros e identificar estratégias que pudessem subsidiar a elaboração de materiais educativos para os familiares dos pacientes.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi conduzido em conformidade com os princípios éticos estabelecidos pela Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as diretrizes aplicáveis às pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. A pesquisa também atendeu às determinações da Lei nº 13.709/2018, conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), assegurando a privacidade, a segurança e a proteção das informações fornecidas pelos participantes.

A participação ocorreu de forma voluntária, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disponibilizado em formato digital. O TCLE apresentou, de maneira clara e objetiva, os objetivos, procedimentos, potenciais riscos e benefícios do estudo, garantindo aos participantes o direito de recusar ou desistir da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou penalidade.

Foram adotadas medidas rigorosas para assegurar a confidencialidade, a privacidade

e o anonimato dos participantes. Os dados coletados foram utilizados exclusivamente para os fins desta investigação e armazenados de forma segura, com acesso restrito à equipe responsável pelo estudo. Nenhuma informação que permitisse a identificação dos participantes foi divulgada em qualquer etapa da pesquisa.

Os riscos associados à participação foram considerados mínimos, relacionados principalmente ao possível desconforto emocional decorrente da reflexão sobre experiências profissionais ou na vida pessoal em cuidados paliativos. Para mitigar tais riscos, os participantes foram informados de que poderiam interromper sua participação a qualquer momento e de que todas as respostas seriam tratadas com responsabilidade, sigilo e respeito.

O projeto foi submetido à apreciação de um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme estabelecido pela Resolução nº 510/2016, sendo aprovado sob o Parecer nº 7.739.504/2025. A aprovação do CEP assegurou que todos os procedimentos metodológicos e éticos previstos foram rigorosamente observados ao longo da realização do estudo.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

A pesquisa foi realizada com trinta e sete (37) enfermeiros, selecionados por meio de formulário eletrônico aplicado via Google Forms. A idade dos participantes variou entre vinte e dois (22) e quarenta e nove (49) anos. Do total, trinta e quatro (34) eram do sexo feminino e três (03) do sexo masculino. Quanto à formação complementar, constatou-se que três (03) participantes possuíam especialização em cuidados paliativos, enquanto trinta e quatro (34) não apresentavam essa especialização.

NOME	SEXO	IDADE	ESPECIALIZAÇÃO
E1	FEMININO	40	NÃO
E2	FEMININO	38	SIM
E3	FEMININO	39	NÃO
E4	FEMININO	37	NÃO
E5	FEMININO	28	NÃO
E6	FEMININO	42	NÃO
E7	FEMININO	33	NÃO
E8	MASCULINO	42	SIM
E9	FEMININO	39	NÃO
E10	FEMININO	36	NÃO
E11	FEMININO	44	NÃO
E12	FEMININO	44	NÃO
E13	MASCULINO	37	NÃO
E14	FEMININO	31	NÃO
E15	FEMININO	35	NÃO
E16	FEMININO	36	NÃO
E17	FEMININO	44	NÃO
E18	FEMININO	44	NÃO
E19	FEMININO	38	NÃO
E20	FEMININO	40	SIM
E21	FEMININO	38	NÃO
E22	FEMININO	37	NÃO
E23	FEMININO	48	NÃO
E24	FEMININO	37	NÃO
E25	FEMININO	36	NÃO
E26	FEMININO	35	NÃO
E27	FEMININO	43	NÃO
E28	FEMININO	44	NÃO
E29	MASCULINO	41	NÃO
E30	FEMININO	22	NÃO
E31	FEMININO	40	NÃO
E32	FEMININO	39	NÃO
E33	FEMININO	37	NÃO
E34	FEMININO	39	NÃO
E35	FEMININO	47	NAO
E36	FEMININO	40	NÃO
E37	FEMININO	49	NÃO

Fonte: Dados da pesquisa (2025)

A partir da análise dos dados obtidos por meio das respostas da entrevista realizada com as participantes, emergiram as seguintes categorias:

Categoria 1: Cuidados de enfermagem na fase final da vida na Atenção Primária à Saúde;

Categoria 2: Cartilha de orientação;

Categoria 3: Dificuldades dos enfermeiros e familiares.

Para preservar o sigilo da identidade dos participantes da entrevista, foi utilizado a abreviação “E”, seguido do respectivo número.

5.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS COM OS ENFERMEIROS (A)

Categoria 1 - Cuidados de enfermagem na fase final da vida na Atenção Primária à Saúde

Os profissionais destacaram a necessidade de “promover cuidado integral, alívio do sofrimento e apoio à família no processo de finitude” (E2), evidenciando a compreensão do cuidado paliativo como abordagem ampla e humanizada. Nessa mesma direção, outro enfermeiro enfatizou o “planejamento do cuidado junto à família, respeitando a individualidade de cada um e promovendo o conforto do paciente e da família por meio do cuidado domiciliar” (E7), reforçando a relevância da atuação colaborativa entre equipe e familiares.

A centralidade do conforto também foi amplamente mencionada, como observado na fala de E8, que sintetizou sua percepção afirmando a necessidade de oferecer “conforto de maneira holística”. Outros participantes ressaltaram ações práticas, como “acolher, orientar e proporcionar qualidade de vida ao paciente” (E11) e “verificar o que o paciente está precisando naquele momento” para garantir cuidado individualizado (E15).

O manejo da dor e o apoio emocional também apareceram de forma recorrente, como expresso por E17, que relacionou sua função ao “apoio emocional e psicológico ao paciente e à família”, e por E26, que destacou o “acolhimento das demandas psicológicas” associado ao conforto físico. Nesse contexto, o enfermeiro E21 apontou que sua atuação envolve a “promoção de qualidade de vida dentro daquilo que é possível em cada caso”, mostrando entendimento sobre as limitações e possibilidades do cuidado paliativo na APS.

Outros participantes ressaltaram o apoio à família como elemento essencial da assistência. Para E34, o enfermeiro deve “prestar assistência visando o cuidado e conforto do paciente e ser apoio para a família”, enquanto E37 reforçou que, além do controle de sintomas físicos, é necessário “acolher a dor da transição vida/morte do paciente e ajudar seus familiares no entendimento desse ciclo”. De forma semelhante, E38 mencionou a importância de oferecer suporte emocional, respeitar crenças e

proporcionar conforto, higiene, alívio da dor e alimentação ao paciente e seus familiares.

Em conjunto, as falas evidenciam que os enfermeiros compreendem o cuidado paliativo como uma prática centrada no conforto, na dignidade e no apoio integral ao paciente e à família, alinhada aos princípios da APS e às diretrizes de cuidado no fim da vida.

As falas dos enfermeiros como “alívio do sofrimento”, “apoio emocional”, “manejo da dor” refletem a visão consagrada nos estudos de que os cuidados paliativos devem contemplar não apenas os sintomas físicos, mas também as dimensões psicológicas, sociais e espirituais. Conforme descrito em revisão integrativa, a enfermagem em cuidados paliativos tem papel essencial em identificar precocemente sintomas físicos, como dor, bem como oferecer suporte emocional tanto ao paciente quanto à família, promovendo melhora na qualidade de vida e alívio do sofrimento em sua totalidade (Ferreira Silva et al., 2024; Farias et al., 2023).

Os cuidados paliativos exigem que o enfermeiro vá além do controle dos sintomas físicos, como dor ou desconforto, englobando as dimensões psicológicas, sociais e espirituais do paciente e seus familiares. Pesquisas recentes identificam que a dor é muitas vezes subtratada quando se ignora seu componente emocional ou espiritual, o que aumenta o sofrimento global do paciente (Ferreira Silva et al., 2024; Farias et al., 2023). Além disso, estudos sobre espiritualidade demonstram que pacientes em fase final de vida recorrem a crenças, busca de sentido, reconciliação e esperança dimensões que, quando incorporadas ao cuidado, proporcionam uma vivência de fim de vida mais digna (Brezolin et al., 2025). Por fim, a literatura aponta que enfermeiros, embora reconheçam essas necessidades holísticas, enfrentam barreiras como a falta de preparação, protocolos e instrumentos; a formação profissional adequada se apresenta como uma prioridade para que esse cuidado integral se efetive (Pereira, 2024; Farias et al., 2023).

As falas como “apoio à família no processo de finitude”, “instruir a família”, “acolhimento familiar” evidenciam que os enfermeiros consideram a família parte integrante do cuidado. A literatura corrobora que a atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos deve incluir comunicação aberta, suporte psicoemocional à família, orientação sobre o processo de morte e participação nas decisões, pois isso favorece a vivência digna do fim da vida tanto para o paciente quanto para os

familiares (Ferreira Silva et al., 2024; Silva et al., 2019). A dor crônica em pacientes em cuidados paliativos é vivenciada de forma intensa não apenas pelo sofrimento físico do paciente, mas também pelo impacto emocional sobre os familiares e cuidadores, que relatam sentimentos como medo, angústia, impotência e incerteza diante da progressão da doença. O uso de analgésicos, muitas vezes limitado ou inadequado, aliado ao desconhecimento sobre terapias não farmacológicas, reforça a necessidade de uma comunicação clara e de suporte psicoemocional por parte da equipe de saúde (Silva et al., 2019). Esse suporte comunicativo atua como um instrumento terapêutico, permitindo que o cuidador participe das decisões, compreenda os procedimentos e receba orientações. Além disso, conforme demonstrado no estudo *Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos* (2019), essa abordagem humanizada não apenas alivia o sofrimento emocional dos envolvidos, como também fortalece a rede de cuidado, promovendo uma vivência mais digna do fim da vida para todos os envolvidos. Os autores enfatizam que a formação da equipe deve incluir competências comunicativas e estratégias para suporte emocional, de modo a atender integralmente às necessidades dos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares (SILVA; MENDES; OLIVEIRA, 2019).

A análise das respostas evidenciou que os enfermeiros reconhecem a complexidade e a amplitude de suas atribuições no cuidado ao paciente em fase final da vida. Os participantes destacaram que a função do enfermeiro é essencial e envolve múltiplas responsabilidades, atuando como cuidador, educador e coordenador do cuidado, além de oferecer apoio emocional ao paciente e à família, conforme relatado por um dos profissionais: “A função do enfermeiro é essencial e multifuncional, atuando como cuidador, educador, coordenador do cuidado e apoio emocional tanto para o paciente quanto para familiares” (E13, 2025).

Também foi ressaltada a importância da continuidade da assistência, especialmente no contexto da Atenção Primária à Saúde, onde o vínculo longitudinal favorece um cuidado mais humanizado. Nesse sentido, um dos participantes afirmou que “a função do enfermeiro é proporcionar continuidade do cuidado até o final da vida de forma empática e resolutiva” (E19, 2025), destacando a necessidade de uma atuação sensível, resolutiva e orientada para o conforto.

Entre os elementos centrais mencionados pelos enfermeiros está a promoção de conforto físico e emocional ao paciente, como exemplificado na fala: “Garantir conforto físico e psicoemocional, aliviando a dor e outros sintomas, promovendo o bem-estar do paciente e do seu familiar” (E23, 2025). Essa percepção é complementada pela compreensão de que o cuidado paliativo exige integração entre dimensões clínicas, humanizadas e psicossociais. Isso fica evidente quando outro entrevistado afirma que “o enfermeiro na APS tem como função integrar assistência clínica, cuidado humanizado e apoio psicossocial, articulando a rede de atenção para garantir qualidade de vida, dignidade e conforto ao paciente em fase final de vida e sua família” (E23, 2025).

O apoio aos familiares também foi apontado como parte indissociável do cuidado em fim de vida, como expresso na fala: “Cuidados paliativos, conforto e apoio psicológico aos familiares” (E24, 2025). Esse entendimento reforça a natureza integral dos cuidados paliativos, nos quais o sofrimento da família deve ser acolhido com a mesma sensibilidade dedicada ao paciente.

Além disso, alguns enfermeiros enfatizaram a necessidade de promover qualidade de vida, dignidade e continuidade do cuidado, considerando sempre as particularidades de cada paciente. Essa perspectiva é ilustrada pela declaração de que “a principal função do enfermeiro e de toda a equipe que assiste um paciente em cuidados paliativos é promover a qualidade de vida com conforto e dignidade, garantindo a continuidade do cuidado ao paciente e família” (E33, 2025).

Em síntese, as respostas mostram que os profissionais compreendem o cuidado paliativo como uma prática que vai além do manejo clínico, englobando acolhimento, apoio emocional, comunicação efetiva, articulação da rede e promoção contínua de conforto e dignidade ao paciente e seus familiares.

Aspectos como “cuidado humanizado”, “respeitar crença”, “respeitar individualidade”, “empático e resolutivo”, e “dignidade” aparecem repetidamente nas falas. Isso está alinhado com contribuições teóricas que colocam a humanização como eixo central nos cuidados paliativos: entender o paciente como um ser único, com história, valores, crenças, e envolver empatia, escuta ativa e presença atenta (Macedo de Carvalho & Leal Oliveira, 2025; Flores et al., 2023). A empatia, entendida como a capacidade do enfermeiro de se colocar no lugar do paciente e compreender suas emoções e experiências, é um elemento fundamental para a humanização (COSTA; SOUSA, 2023). A escuta ativa permite que o profissional identifique não só

sintomas físicos, mas também as angústias, medos e expectativas do paciente e de seus familiares, facilitando intervenções mais efetivas e respeitadas. A presença atenta, por sua vez, é uma postura de disponibilidade integral do profissional, que se demonstra receptivo, acolhedor e sensível aos sinais verbais e não verbais, fortalecendo a relação terapêutica e contribuindo para o alívio do sofrimento (CARVALHO; OLIVEIRA, 2020). A humanização em cuidados paliativos também exige que o enfermeiro atue em articulação com outros profissionais, considerando o contexto familiar e social do paciente. A participação ativa da família no planejamento e na execução do cuidado, respeitando seus valores e crenças, é essencial para um atendimento verdadeiramente humanizado (Flores et al., 2023).

Os enfermeiros destacam que seu papel inclui “integrar assistência clínica”, “articular rede de atenção”, “continuar cuidado até o final da vida na APS”. A literatura indica que a APS pode e deve assumir responsabilidades em cuidados paliativos: identificar precocemente necessidades, seguir a continuidade do cuidado (inclusive domiciliar), coordenar com atenção especializada, garantir acesso a recursos, promover autonomia do paciente. Barreiras, porém, incluem falta de capacitação específica e de estrutura (Ferreira Silva et al., 2024; Silva et al., 2022). A literatura recente reforça que a APS tem papel estratégico na oferta de cuidados paliativos, principalmente por estar mais próxima da comunidade, possibilitando a identificação precoce das necessidades do paciente, autogestão, o planejamento compartilhado do cuidado e a coordenação com serviços especializados. A APS facilita a continuidade do cuidado, sobretudo em contexto domiciliar, respeitando o ambiente familiar e proporcionando conforto ao paciente (Ferreira Silva et al., 2024). Além disso, a APS tem capacidade para articular redes de apoio e garantir o acesso a recursos necessários para o manejo multidimensional do paciente em fase final de vida, com enfoque no cuidado integral e humanizado. Essa atuação contribui para evitar hospitalizações desnecessárias, valorizando a qualidade de vida no domicílio e respeitando as preferências do paciente (SILVA; PEREIRA, 2023).

“Fornecer manejo da dor, acolhimento familiar, orientação sobre fases do óbito, orientações sobre manejo do corpo, realizar diretivas antecipadas ao paciente lúcido, apoio emocional e manejo multiprofissional.” E3

“Oferecer conforto ao paciente e segurança a família.” E5

“Seria tentar ofertar conforto, bem estar físico, alívio da dor, apoio psicológico e espiritual através de cuidados paliativos.” E14

“Trazer conforto, cuidados farmacológicos e não farmacológicos para alívio da dor. Acolhimento.” E25

“Acredito que seja oferecer uma melhor qualidade de vida dando suporte necessário, focando no cuidado humanizado, assim como conforto ao familiar e cuidador.” E32

“Visitas domiciliares, normalmente somente pelo médico” E31

“Além de acolher toda dor física, também acolher a dor da transição do vida/morte do paciente. E ajudar seus familiares no entendimento desse ciclo.” E37

Expressões como “diretivas antecipadas”, “cuidado domiciliar” e “planejamento do cuidado” evidenciam que os enfermeiros reconhecem a importância de ir além do atendimento clínico imediato o planejamento da fase final da vida torna-se indispensável. Estudos demonstram que a inclusão de diretrizes antecipadas de vontade, planejamento compartilhado, e opções de cuidado domiciliar fortalecem a independência do paciente, proporcionam conforto, minimizam intervenções desnecessárias e facilitam o respeito às suas preferências (Ferreira Silva et al., 2024; Farias et al., 2023). As diretivas antecipadas de vontade e o planejamento antecipado de cuidados configuram-se como instrumentos centrais para garantir autonomia, dignidade e conforto no fim da vida. Segundo Borges e Lima (2024), quando o paciente está adequadamente informado sobre seu prognóstico, quadro clínico e alternativas terapêuticas, aumenta a probabilidade de que ele exerça protagonismo na tomada de decisões, manifestando seus desejos para situações futuras em que não poderá expressá-los. Estudos brasileiros demonstram também que o *advance care planning* auxilia na redução de intervenções médicas desnecessárias no final da vida, favorece que o paciente venha a morrer no local de sua preferência, e diminui o sofrimento psicológico de familiares no luto (SANTOS et al., 2022; NOGARIO; BARLEM; COGO et al., 2020). Apesar disso, a literatura aponta que, no Brasil, há barreiras significativas: falta de conhecimento dos profissionais, ausência de protocolos institucionais, desigualdade de acesso à informação e resistência cultural ou familiar em falar sobre a morte (NOGARIO; BARLEM; COGO et al., 2020; BORGES; LIMA, 2024).

“Acontecem por meio de acompanhamento multiprofissional, visitas domiciliares e apoio contínuo à família.” E2

“Acionamos a equipe do melhor em casa, vamos com frequência a casa do

paciente, ou sempre q os familiares solicitam ficamos a disposicao da familia, dando suporte no q nos compete e orientando os familiares conforme suas necessidades.”

E4

“Geralmente acontecem em domicílio com a presença da família.” E6

“Em parceria com Melhor em Casa. Proporcionamos alívio e garantia cuidados básicos .” E9

“Pacientes paliativos são acompanhados pela equipe da UBS e programa melhor em.casa” E12

“Com a identificação do paciente, visitas programadas com os profissionais da UBS, controle de sintomas, apoio familiar, articulação em rede- melhor em casa.” E20

“Através atendimento domiciliar” E35

As descrições dadas pelos enfermeiros “acompanhamento multiprofissional, visitas domiciliares e apoio contínuo à família” (E2, E4, E23 etc.) Refletem a prática de cuidados paliativos integrada ao domicílio, com forte participação da família e articulação de redes de atenção. A literatura brasileira recente aponta que esse modelo de cuidado domiciliar, especialmente por meio do Programa Melhor em Casa, representa uma estratégia para garantir conforto, evitar hospitalizações desnecessárias e promover bem-estar ao paciente em fase final de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2024; LINS et al., 2018). O Programa Melhor em Casa, criado pelo Ministério da Saúde, oferece cuidado domiciliar contínuo por equipes multiprofissionais, destinado a pessoas com limitações severas de locomoção ou em agravamento do estado clínico, visando reduzir a necessidade de deslocamentos ao hospital e promover um cuidado humanizado no ambiente domiciliar. (BRASIL, 2024).

No mesmo sentido, o documento oficial do Ministério da Saúde voltado à Atenção Primária destaca que os cuidados paliativos devem ser inseridos na rotina das Unidades Básicas de Saúde (UBS), com ênfase no acompanhamento longitudinal do paciente, visitas domiciliares, controle de sintomas, apoio aos cuidadores e articulação com a rede de saúde, incluindo o Melhor em Casa (BRASIL, 2022). A integração das equipes da Atenção Primária com o Programa Melhor em Casa permite a continuidade do cuidado, especialmente para pacientes com limitações severas de locomoção ou em piora do quadro clínico, garantindo um atendimento que respeita a individualidade do paciente e prioriza o alívio do sofrimento em suas múltiplas dimensões física, psicológica, social e espiritual. O documento enfatiza que o cuidado

paliativo deve ser multidimensional, promovendo ações que envolvam desde o manejo adequado da dor e outros sintomas até o apoio psicoemocional e social, tanto para o paciente quanto para a família, fortalecendo a rede de suporte e diminuindo o impacto emocional da finitude (BRASIL, 2022).

Além disso, destaca-se que a APS deve realizar o planejamento do cuidado em conjunto com a família e o próprio paciente, sempre que possível, respeitando suas escolhas e promovendo a autonomia na tomada de decisões, incluindo a elaboração de diretivas antecipadas de vontade. A atuação da equipe deve ser baseada em uma abordagem humanizada, que privilegie a escuta ativa, o acolhimento e o suporte emocional contínuo, visando a melhoria da qualidade de vida mesmo diante das limitações impostas pela doença (BRASIL, 2022). É fundamental que os profissionais estejam capacitados para reconhecer os sinais de agravamento e responder rapidamente com intervenções adequadas, além de garantir o suporte necessário aos cuidadores, que são parceiros essenciais no cuidado domiciliar.

No que se refere à organização do cuidado, o documento ressalta que a APS deve garantir a articulação com os demais pontos da rede de saúde, facilitando encaminhamentos para serviços especializados quando necessário, como cuidados paliativos hospitalares ou equipes multiprofissionais domiciliares (EMAD) do Melhor em Casa. A continuidade do cuidado e o trabalho em rede são vistos como estratégias essenciais para a integralidade da assistência, evitando rupturas que possam causar sofrimento adicional ao paciente e à família (BRASIL, 2022). Por fim, reforça-se a importância da educação permanente dos profissionais de saúde para que estejam preparados para atuar com competência e sensibilidade nos cuidados paliativos, assim como a necessidade de políticas públicas que garantam estrutura e recursos adequados para a efetivação dessas práticas na Atenção Primária.

Dessa forma, a incorporação dos cuidados paliativos na rotina da Atenção Primária, fortalecida pelo suporte do Programa Melhor em Casa, representa um avanço significativo na assistência aos pacientes em fase final de vida, promovendo o respeito, o conforto e o cuidado integral, além de contribuir para a humanização da saúde pública no Brasil (BRASIL, 2022).

Além disso, uma revisão bibliográfica conduzida por Vasconcelos e Pereira

(2018) reforça que os cuidados paliativos domiciliares contribuem significativamente para a redução da ansiedade dos familiares e pacientes, fortalecem a autonomia dos cuidadores, e diminuem a necessidade de hospitalizações, desde que exista suporte técnico e equipe qualificada para esse acompanhamento.

Com isso, o cuidado em casa reforça o desenvolvimento de habilidades dos acompanhantes, capacitando-os para o manejo de sintomas, administração de medicamentos e execução de cuidados básicos de enfermagem, o que aumenta a independência da família e reduz a dependência de serviços hospitalares. Esse empoderamento é possível por meio da orientação e acompanhamento contínuo realizado por equipes multiprofissionais especializadas, compostas por enfermeiros, médicos, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais, que oferecem suporte técnico e emocional para enfrentar os desafios diários do cuidado paliativo domiciliar (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Outro aspecto relevante destacado pelos autores é a diminuição das internações hospitalares, que frequentemente são acompanhadas de procedimentos invasivos, exposição a infecções e desestruturação familiar, gerando mais sofrimento ao paciente. O cuidado domiciliar, quando bem estruturado, permite o controle efetivo dos sintomas, principalmente da dor, da dispneia e de outros desconfortos comuns no final da vida, por meio de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, o que contribui para uma morte mais tranquila e digna. Para isso, é imprescindível que a equipe tenha conhecimento técnico aprofundado e esteja disponível para atender às demandas em tempo oportuno, evitando agravos e situações de emergência que possam levar à hospitalização (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

No entanto, Vasconcelos e Pereira (2018) também apontam para desafios importantes que permeiam a implantação e manutenção dos cuidados paliativos domiciliares. Em falta de infraestrutura adequada, a escassez de profissionais especializados e a insuficiente capacitação das equipes podem comprometer a qualidade do serviço. Além disso, o cuidado domiciliar exige um sistema de comunicação eficiente e integrado entre os diferentes níveis de atenção à saúde, para garantir a continuidade do cuidado e o encaminhamento correto quando houver necessidade de suporte especializado. A ausência dessa articulação pode resultar em desassistência ou atendimentos fragmentados, prejudicando o processo de cuidado

integral.

Por fim, a revisão bibliográfica enfatiza que a efetividade dos cuidados paliativos domiciliares está diretamente ligada ao investimento em políticas públicas que promovam a formação continuada dos profissionais, o fortalecimento das redes de atenção e a disponibilização de recursos materiais e tecnológicos adequados para o atendimento domiciliar. O apoio emocional e psicológico também deve ser prioritário, tanto para os pacientes quanto para seus familiares e cuidadores, que enfrentam desgaste físico e emocional intenso durante esse processo (VASCONCELOS; PEREIRA, 2018).

Assim, os cuidados paliativos em domicílio representam uma alternativa viável e eficaz para promover a decência, o conforto e a qualidade de vida na fase final da existência, desde que acompanhados de suporte técnico qualificado, equipe multiprofissional integrada e políticas públicas robustas que assegurem a continuidade e a integralidade do cuidado.

A visita domiciliar (VD) realizada pelo enfermeiro é uma prática essencial nos cuidados paliativos, especialmente no contexto da Atenção Primária à Saúde. Essa modalidade de cuidado permite uma abordagem integral e humanizada, adaptada às necessidades específicas do paciente e de sua família. Segundo estudo de Silva e Acker (2020), a VD é um dos instrumentos que ajudam o enfermeiro a identificar como estão estruturadas na família as formas de trabalho e de vida dos seus membros, como essas formas são socializadas entre eles, quais os padrões de solidariedade que se desenvolvem nesse universo e como esses podem contribuir para o processo de cuidado, cura ou recuperação de um dos seus membros. A VD é uma atividade que deve ser subsidiada por um planejamento prévio juntamente com um processo de ações sistematizadas que se iniciam antes e continuam após o ato da visita, caso contrário, deve ser considerada como uma mera ação social.

Durante a visita domiciliar, o enfermeiro realiza uma avaliação abrangente do paciente e do ambiente familiar, identificando fatores que possam influenciar no cuidado, como condições de moradia, apoio social e recursos disponíveis. Essa avaliação permite o planejamento de intervenções específicas, como o controle de sintomas, a orientação sobre o uso de medicamentos, a prevenção de complicações

e o apoio emocional tanto para o paciente quanto para os familiares. Além disso, o enfermeiro desempenha um papel crucial na capacitação dos cuidadores familiares, fornecendo informações e treinamentos necessários para a realização de cuidados adequados no domicílio, o que contribui para a autonomia da família e para a continuidade do cuidado (SILVA; ACKER, 2020).

A importância da visita domiciliar no contexto dos cuidados paliativos vai além da assistência técnica. Ela promove a humanização do cuidado, respeitando as preferências e valores do paciente e de sua família. O ambiente familiar proporciona um espaço mais confortável e familiar para o paciente, o que pode resultar em maior satisfação e qualidade de vida. Além disso, a presença do enfermeiro no domicílio fortalece o vínculo entre a equipe de saúde e a família, facilitando a comunicação e a confiança mútua, elementos essenciais para o sucesso do cuidado paliativo (SILVA; ACKER, 2020).

Em resumo, a visita domiciliar realizada pelo enfermeiro é uma prática fundamental nos cuidados paliativos, permitindo uma abordagem personalizada e humanizada, que considera as especificidades do paciente e de sua família. Ela contribui para o controle eficaz dos sintomas, para o apoio emocional e para a capacitação dos cuidadores, promovendo a continuidade e a qualidade do cuidado no ambiente domiciliar.

Categoria 2 - Cartilha de orientação

A elaboração de materiais educativos voltados às famílias de pacientes em cuidados paliativos domiciliares requer a inclusão de informações que favoreçam a compreensão do processo de finitude, o manejo adequado dos sintomas e a promoção do conforto e da dignidade do paciente. É fundamental que uma cartilha dessa natureza aborde, de forma clara e acessível, orientações sobre cuidados básicos e valorização da presença familiar como parte essencial do cuidado.

Os profissionais de enfermagem, protagonistas na execução dos cuidados paliativos, enfrentam múltiplas complexidades no contexto da atenção domiciliar, que envolvem desde o manejo clínico até a comunicação sensível e o suporte emocional aos pacientes e seus familiares.

Dessa forma, compreendendo a importância de integrar o saber prático dos profissionais à construção desse material, seguem, em anexo, as respostas fornecidas pelos enfermeiros participantes, que refletem suas percepções, experiências e sugestões acerca das informações consideradas indispensáveis para compor uma cartilha educativa voltada às famílias de pacientes em cuidados paliativos domiciliares.

"Controle da dor e sintomas, higiene, alimentação, prevenção de úlceras, sinais de alerta, apoio emocional, contatos da equipe e autocuidado do cuidador." (E2)

"Cuidados das necessidades básicas: higiene, alimentação e hidratação." (E5)

"Necessidade de hidratação, higiene e conforto, alimentação, mudança de decúbito, administrar medicamentos para dor e outros." (E9)

"Orientações que promovem o conforto e o alívio do sofrimento, com objetivo de garantir uma boa qualidade de vida." (E10)

"Medidas de conforto, observar sinais de sofrimento." (E12)

"Atitudes que geram conforto e bem-estar ao paciente terminal." (E18)

"Alívio da dor, manejo dos sintomas e o processo de fim de vida." (E22)

"Promover alívio da dor, trabalhar o cuidado do cuidador para melhorar a qualidade do cuidado." (E32)

As respostas dos enfermeiros evidenciam a essência dos cuidados paliativos na fase final da vida, destacando a importância do controle da dor, manejo de sintomas, higiene, alimentação, conforto, apoio emocional e cuidado ao cuidador. Essas percepções reforçam a compreensão de que o cuidado ao paciente terminal deve ser integral, humanizado e pautado no respeito à dignidade, princípios amplamente discutidos por autores e instituições de referência na área dos cuidados paliativos.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2023), os cuidados paliativos consistem em uma abordagem ativa e integral, voltada à promoção da qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças graves e progressivas, com foco na prevenção e alívio do sofrimento. Essa definição é refletida nas falas dos profissionais, que ressaltam a necessidade de alívio da dor, controle de sintomas e promoção do

conforto físico e emocional, aspectos fundamentais para garantir uma boa qualidade de vida até o fim. Termos como “medidas de conforto”, “observação de sinais de sofrimento” e “atitudes que geram bem-estar” expressam o compromisso dos enfermeiros com a humanização do cuidado e a valorização da subjetividade do paciente.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2020) enfatiza que o cuidado na terminalidade deve envolver não apenas a atenção aos sintomas físicos, mas também o suporte emocional, social e espiritual, respeitando os desejos e valores do paciente e de sua família. Essa perspectiva é corroborada nas falas analisadas, que destacam o apoio emocional como componente essencial do cuidado, reconhecendo o sofrimento humano em suas múltiplas dimensões. O enfermeiro, nesse contexto, atua como mediador entre a técnica e a sensibilidade, promovendo acolhimento, escuta ativa e empatia no processo de finitude.

Além disso, as respostas evidenciam a preocupação com a orientação aos familiares e o cuidado com o cuidador, reconhecendo o papel da família como parte integrante do processo assistencial. Essa dimensão educativa do trabalho de enfermagem é ressaltada por Souza et al. (2022), ao afirmar que o enfermeiro desempenha uma função pedagógica essencial ao orientar cuidadores quanto aos cuidados domiciliares, manejo de sintomas e autocuidado, contribuindo para reduzir a sobrecarga emocional e física dos envolvidos. A fala de E32, por exemplo, que menciona “trabalhar o cuidado do cuidador para melhorar a qualidade do cuidado”, ilustra a compreensão ampliada da prática paliativa, que transcende o cuidado técnico e abrange o fortalecimento do núcleo familiar.

Portanto, as falas analisadas demonstram que os enfermeiros compreendem os cuidados paliativos como um processo integral, interdisciplinar e centrado no ser humano, pautado no alívio do sofrimento e na promoção do conforto físico, emocional e espiritual. Essa concepção está em consonância com as diretrizes do INCA (2023) e da ANCP (2020), que ressaltam que o cuidado ao fim da vida deve transcender a dimensão biológica, abrangendo também aspectos psicológicos, sociais e afetivos. Ao reconhecer essas múltiplas dimensões, o enfermeiro reafirma seu papel como agente essencial na humanização da assistência, contribuindo para que o paciente e sua família vivenciem a terminalidade com dignidade, respeito e serenidade.

Além disso, observa-se que os profissionais atribuem relevância à abordagem sensível e esclarecedora do processo de morte, compreendendo-o como uma etapa natural e inevitável do ciclo vital, que requer preparo técnico, emocional e ético por parte da equipe de saúde. As referências ao período do óbito e ao acompanhamento pós-morte evidenciam uma visão ampliada do cuidado, que não se limita à manutenção da vida biológica, mas se estende ao suporte integral à família e à condução humanizada de todo o processo de finitude. Essa compreensão é reforçada nas falas que mencionam as fases do óbito, as quais revelam o compromisso dos enfermeiros com uma assistência pautada na empatia, no acolhimento e na valorização da experiência humana frente à terminalidade.

"Quais as fases do óbito, o que fazer quando o mesmo ocorre, para onde ligar, quem chamar, o que ocorre após o óbito?" (E3)

"Cuidados sobre finitude e o processo de morte/morrer." (E6)

"Fases da evolução do paliativismo, importância da valorização dos desejos do paciente, mesmo que na percepção da família sejam 'bobos'." (E8)

"Como a família pode auxiliar nos momentos finais, sendo que muitas a única assistência é estar ao lado segurando a mão do paciente." (E26)

"Processo de luto." (E28)

"Alimentação, higienização, aceitação do processo de morte." (E36)

"O processo de morte e morrer, morte digna e processo de luto." (E38)

Dessa forma, evidencia-se que a atuação do enfermeiro nos cuidados paliativos domiciliares transcende a dimensão técnica da assistência, consolidando-se como um processo relacional, ético e educativo que busca garantir a continuidade do cuidado até o momento final da vida. As falas dos profissionais revelam uma compreensão sensível e humanizada da terminalidade, na qual o acolhimento da dor, o respeito aos desejos do paciente e o suporte à família constituem pilares fundamentais da prática. Essa perspectiva corrobora o que o Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2023) define como cuidado ativo e integral, voltado à prevenção e ao alívio do sofrimento em todas as suas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais. A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2020) reforça que o processo de morrer deve ser compreendido como parte do cuidado, e não como sua interrupção. Assim, preparar a família para as fases do óbito, orientar quanto aos procedimentos após a morte e

oferecer suporte emocional durante o luto são componentes essenciais de uma assistência que visa não apenas o bem-estar do paciente, mas também a saúde emocional dos entes queridos.

As orientações destacadas pelos enfermeiros demonstram o compromisso com uma abordagem que integra técnica e sensibilidade, permitindo que a experiência da finitude seja vivida de forma mais serena e digna. Nesse contexto, o enfermeiro assume um papel central como mediador do cuidado e facilitador do processo de aceitação da morte, promovendo o diálogo, a escuta empática e a construção de um ambiente de confiança entre equipe, paciente e família. Conforme salientam Souza et al. (2022), a comunicação efetiva e a capacidade de acolher as necessidades emocionais são competências indispensáveis na prática paliativa, pois contribuem para reduzir a ansiedade, fortalecer os vínculos e garantir que o paciente seja cuidado de forma integral até o fim.

A prática de enfermagem em cuidados paliativos reflete, portanto, um compromisso ético e humano com a autonomia e a singularidade de cada indivíduo, reconhecendo que a morte, embora inevitável, pode ser vivida com dignidade quando acompanhada de respeito, escuta e presença. O enfermeiro atua como elo entre o conhecimento científico e a experiência subjetiva do paciente, transformando o cuidado em um ato de solidariedade, empatia e amor ao próximo. Tal postura requer não apenas domínio técnico, mas também maturidade emocional e capacidade reflexiva para lidar com dilemas éticos e espirituais inerentes ao processo de finitude.

Além disso, destaca-se que o cuidado paliativo domiciliar, conforme descrito neste estudo, desenvolve-se em três fases interdependentes que orientam a atuação do enfermeiro e da equipe multiprofissional. A primeira fase refere-se ao momento do diagnóstico e planejamento do cuidado, no qual o enfermeiro atua na escuta ativa, no esclarecimento sobre o tratamento e na construção de um plano de cuidado centrado nas necessidades do paciente e da família. A segunda fase corresponde ao período de controle dos sintomas e manutenção do conforto, em que o foco recai sobre o manejo adequado da dor, a promoção do bem-estar e a preservação da qualidade de vida, com intervenções que valorizam tanto os aspectos físicos quanto emocionais. Já a terceira fase envolve o processo de terminalidade e o acompanhamento do luto, momento em que o enfermeiro assume um papel essencial no apoio à família, orientando sobre os procedimentos após o óbito e oferecendo acolhimento diante da perda.

Essas etapas representam um contínuo cuidado que reafirma a integralidade da assistência e a presença constante da enfermagem em todas as dimensões da vida e da morte. Ao compreender a terminalidade como um processo contínuo que se estende do controle de sintomas até o acompanhamento pós-óbito, o enfermeiro reafirma sua contribuição para a humanização da assistência à saúde, tornando-se essencial na promoção de um cuidado que valoriza o ser humano em sua totalidade. Essa compreensão amplia a relevância da enfermagem no contexto dos cuidados paliativos, ao reconhecer que cuidar, nesse momento, significa acolher, aliviar e respeitar e não apenas tratar. Assim, ao orientar e apoiar a família quanto ao processo de morte e luto, os enfermeiros reafirmam a essência dos cuidados paliativos como uma prática voltada à dignidade humana e à continuidade do cuidado, mesmo após o óbito.

A elaboração de materiais educativos, como a cartilha orientadora, representa uma ferramenta estratégica para consolidar esses saberes, fortalecer o protagonismo das famílias e ampliar o alcance da assistência domiciliar, em consonância com as diretrizes do INCA (2023) e da ANCP (2020).

Em síntese, os resultados desta pesquisa demonstram que o cuidado paliativo domiciliar é expressão da empatia, da solidariedade e do compromisso ético que caracterizam a essência da enfermagem. A inclusão das três fases do cuidado reforça que a atuação do enfermeiro deve ser contínua, dinâmica e adaptada às necessidades de cada etapa, consolidando uma prática que ultrapassa o fazer técnico e se firma como expressão genuína do cuidar humano. Essa compreensão fornece subsídios valiosos para aprimorar as práticas profissionais e aponta para a necessidade de continuidade das ações educativas e de apoio, reafirmando o papel da enfermagem como promotora de dignidade, conforto e qualidade de vida até o fim.

Categoria 3 - Dificuldades dos enfermeiros e familiares

A categoria 3 das entrevistas aborda o cuidado domiciliar a pacientes em fase final de vida, e evidencia, através das respostas, os principais desafios enfrentados pelos enfermeiros, a dificuldade relatada dos familiares relacionadas à compreensão do processo de morte e à sobrecarga do cuidado, de acordo com os relatos:

“Falta de recursos, sobrecarga familiar e dificuldade no manejo da dor e dos

sintomas.” E2

“Nem sempre a equipe do melhor em casa pode ir a qualquer momento na casa do paciente, mas sim, dao sempre suporte, tanto a família nquanto a equipe da ubS.” E4

“Aceitação da família. Situações que familiares nao se conformam com ausencia de intervenções medicas com dispositivos. Ou internacao hospitalar como a unica opção.” E5

“Desejo de socorro, não respeitar o desejo do paciente de partir no conforto do lar. Querer levar ao hospital.” E8

“Falta de profissionais específicos como psicologia,nutricao, fisioterapia.” E13

“Alta demanda na UBS que dificulta o atendimento em domicílio fora dos dias programados.”

E17

“A aceitação por parte da família. Os familiares não aceitam o processo de finitude e cobram do profissional de saúde aquilo que não podemos oferecer.” E21

“Com certeza é o apego da família.” E25

“Proporcionar suporte emocional e psicológico do paciente e família.” E29

“Recursos humanos,financeiro” E36

A escassez de recursos materiais, humanos e financeiros limita a capacidade de resposta dos serviços de saúde diante da demanda por cuidados paliativos domiciliares (ANCP, 2021). A literatura científica evidencia que tais limitações constituem uma das principais barreiras à implementação do cuidado domiciliar, comprometendo o desejo de muitos pacientes de morrer em casa. Em uma revisão de escopo conduzida por Sørstrøm, Kymre e Ludvigsen (2024), sete dos treze estudos analisados apontaram restrições de recursos como obstáculo central à prestação do cuidado de enfermagem no domicílio, afetando diretamente a permanência do paciente em seu lar durante a fase final da vida.

Os autores destacam que a escassez de profissionais de enfermagem, aliada ao acúmulo de funções, à elevada carga de trabalho e às distâncias entre os domicílios, gera um ambiente sobrecarregado, dificultando o acompanhamento contínuo dos pacientes. Essa situação inviabiliza o atendimento regular e integral, especialmente em regiões rurais ou de difícil acesso, onde a combinação de longas distâncias e número reduzido de profissionais restringe a frequência das visitas e o tempo disponível para o cuidado (SØRSTRØM; KYMRE; LUDVIGSEN, 2024).

Além dos fatores humanos, a insuficiência de recursos materiais e logísticos

também foi amplamente relatada. A falta ou atraso no fornecimento de equipamentos, suprimentos e tecnologias de suporte domiciliar como bombas de infusão, oxigênio, sondas e medicamentos foi mencionada em diversos estudos da revisão como elemento que compromete a assistência segura no domicílio, levando muitas famílias a optarem por internações hospitalares não planejadas (SØRSTRØM; KYMRE; LUDVIGSEN, 2024). Tais lacunas materiais estão frequentemente associadas à ausência de financiamento adequado e à dificuldade de articulação entre diferentes níveis de atenção, refletindo fragilidades estruturais dos sistemas de saúde no apoio aos cuidados domiciliares de fim de vida.

Outro ponto relevante identificado por Sørstrøm, Kymre e Ludvigsen (2024) é o tempo limitado que as enfermeiras podem dedicar a cada paciente. A soma de múltiplos atendimentos, longas distâncias percorridas e a pressão para atingir metas de produtividade faz com que o cuidado paliativo domiciliar seja realizado de forma fragmentada, sem o tempo necessário para acolher a família, avaliar sintomas complexos e promover conforto ao paciente. Essa limitação temporal compromete não apenas a qualidade da assistência, mas também o vínculo terapêutico e o apoio emocional oferecido pelos profissionais de enfermagem.

As autoras observam ainda que, diante da escassez de recursos, as enfermeiras frequentemente recorrem a estratégias pessoais de flexibilidade, como estender o turno de trabalho, realizar visitas fora do horário habitual ou em dias de descanso, e adaptar o planejamento das atividades de maneira informal para garantir a continuidade do cuidado. Embora tal postura demonstra comprometimento e empatia profissional, também revela uma dependência de soluções individuais frente à ausência de suporte institucional, o que pode resultar em exaustão física e emocional dessas trabalhadoras (SØRSTRØM; KYMRE; LUDVIGSEN, 2024).

Com base nesses achados, é possível afirmar que a escassez de recursos humanos, materiais e financeiros não constitui apenas uma limitação operacional, mas um fator determinante da equidade e da qualidade do cuidado paliativo domiciliar. Quando o sistema de saúde não oferece estrutura adequada, os princípios fundamentais dos cuidados paliativos dignidade, autonomia, conforto e alívio do sofrimento ficam comprometidos. Dessa forma, torna-se imprescindível que políticas públicas e serviços de saúde implementem estratégias para fortalecer a atenção

domiciliar, ampliar o número de profissionais capacitados, assegurar o fornecimento contínuo de suprimentos e otimizar a coordenação entre os níveis de atenção.

Portanto, a revisão conduzida por Sørstrøm, Kymre e Ludvigsen (2024) fornece evidências robustas de que a falta de recursos é um entrave à concretização do cuidado paliativo domiciliar e à realização do desejo do paciente de morrer em casa. Esses achados corroboram a necessidade de reorganizar os serviços de enfermagem e investir em infraestrutura e capacitação profissional, de modo que a atenção domiciliar se torne uma alternativa real, segura e humanizada dentro do continuum dos cuidados paliativos.

O relatório Diagnóstico situacional das Residências em Cuidados Paliativos no Brasil da ANCP (2022) evidencia que “atualmente no Brasil identifica-se uma urgente e elevada necessidade de profissionais capacitados na área de Cuidados Paliativos” (ANCP, 2022). Essa constatação indica não apenas a demanda por profissionais especializados, mas também sugere que a infraestrutura de formação, assim como os investimentos em pessoal, ainda são insuficientes para atender à crescente necessidade de cuidados de fim de vida em domicílio. A limitação de programas de residência médica e multiprofissional descrita no documento reforça a necessidade de alocação adequada de recursos humanos e materiais para garantir a efetivação dos cuidados paliativos no país.

O estudo demonstra que, apesar do avanço das políticas públicas de cuidados paliativos e da valorização crescente da atenção domiciliar, persistem lacunas significativas na formação e no suporte aos profissionais. A ausência de conteúdos específicos sobre cuidados paliativos nas grades curriculares dos cursos da área da saúde dificulta a preparação para essa prática tão delicada e complexa. Além disso, a carência de recursos e a fragilidade do apoio institucional impactam diretamente a qualidade do atendimento oferecido, aumentando o risco de práticas inadequadas e o desgaste dos trabalhadores (SANTOS; CUNHA; MELO, 2021).

“De lidar com o familiar.” E12

“Acredito que é evitar procedimentos desnecessários que só geram sofrimento ao paciente.”

E16

“A família não entender o processo de fase terminal.” E18

“Insegurança dos familiares ou cuidadores ao cuidado do paciente.” E24

"Dificuldade de aceitação e compreensão da família." E26
"Atendimento aos familiares e quando necessário acompanhamento de paciente com aparelhos mais complexos provenientes da internação." E27
"A maioria das vezes se relaciona com o despreparo da família e cuidadores com o manejo do cuidado para o paciente." E33
eFamiliares que algumas vezes não aceitam a condição do paciente." E35
"Familiares resistentes aos cuidados em relação à procedimentos e intervenções desnecessárias, como por exemplo prescrição medição endovenosa de B12, para o paciente ficar mais forte". E37
"Responsabilizar familiares." E38

No estudo de Angheluta et al. (2020), um dos subtemas emergentes para explicar como os enfermeiros ajustam o plano de cuidados no final da vida foi o de avaliar os prejuízos e benefícios das intervenções de enfermagem. Segundo os autores, esse processo implica uma avaliação contínua das possíveis consequências de cada decisão considerando se uma abordagem pode causar mais dano, desconforto ou desgaste ao paciente do que alívio ou benefício de modo que somente aquelas condutas que apresentarem equilíbrio favorável entre vantagens e desvantagens sejam mantidas (ANGHELUTA et al., 2020). Assim, métodos que se mostram potencialmente agressivos, invasivos ou que oferecem sofrimento evitável tendem a ser previamente evitados ou adaptados.

Outro subtema destacado é comunicar e alinhar os ajustes do plano de cuidado com a equipe multidisciplinar. Para os autores, essa ação não deve ser uma decisão isolada do enfermeiro, mas um processo colaborativo, em que os ajustes são discutidos em diferentes níveis da equipe de saúde médica, de enfermagem e outros profissionais envolvidos garantindo coesão, continuidade e integralidade no cuidado ao paciente (ANGHELUTA et al., 2020). Essa comunicação e alinhamento permitem que todos os membros da equipe compreendam os motivos, limites e adaptações que estão sendo implementadas, evitando contradições ou intervenções redundantes.

No contexto dos cuidados de enfermagem ao final da vida, o ajuste do plano de cuidados envolve não somente a identificação do momento certo para transitar de terapêutico a paliativo, mas também uma reflexão consciente sobre a beneficência e a não-maleficência das intervenções. Gonella et al. (2020) relatam que as enfermeiras percebem o subtópico "Avaliando os riscos e benefícios das intervenções de enfermagem" como integrante fundamental do processo de ajuste do cuidado no fim da vida. Essa ponderação requer que o enfermeiro avalie se a intervenção prevista

embora tecnicamente possível agrega valor ao paciente em fase terminal ou, inversamente, potencializa sofrimento, prolonga processos indesejados ou contraria os valores do paciente. Tal prática evidencia que a enfermagem no fim da vida assume papel decisório e ético, e não apenas técnico.

Adicionalmente, Alanazi et al. (2024) reforçam que os enfermeiros enfrentam dilemas éticos decorrentes dessa necessidade de equilibrar autonomia, benefício e dano, o que implica que o peso atribuído às intervenções não depende apenas da técnica, mas das preferências do paciente, do contexto familiar e das limitações institucionais.

Por fim, considerar esse equilíbrio de prejuízos e benefícios no plano de cuidados domiciliares ou hospitalares torna-se ainda mais relevante em contextos de recursos restritos, alta complexidade ou em culturas onde a morte é tabu, como apontado em estudo iraniano de 2024. Portanto, para o enfermeiro, o ajuste do plano de cuidados envolve um processo reflexivo que integra conhecimento técnico, valores do paciente/família, contexto institucional e juízo sobre se continuar ou não uma intervenção constitui cuidado significativo ou fardo desnecessário.

Assim, segundo Angheluta et al. (2020), o ajuste do cuidado de enfermagem no fim da vida exige sensibilidade e discernimento para ponderar os impactos positivos e negativos das intervenções, optando por aquelas que promovem conforto e retirando ou modificando as que geram mais ônus ao paciente; e requer ainda que essas decisões sejam compartilhadas e harmonizadas com a equipe multidisciplinar, garantindo que o atendimento seja consistente, integrado e centrado no paciente.

“A aceitação da família e o controle da dor crônica são os principais” E7
“Sofrimento dos familiares, pois eles sabem que o fim da vida está cada vez mais próximo” E10
“A compreensão e aceitação dos familiares” E15
“Aceitação de que a morte chega para todos . E aceitação do processo” E19
“Familiar aceitar o paliativo” E22

O estudo de Rodrigues e Silva (2023) aborda de forma abrangente o papel da

enfermagem no preparo emocional dos familiares para enfrentar a finitude da vida de um ente querido submetido a cuidados paliativos. As autoras reconhecem que a morte é um processo natural, ainda cercado por tabus, sofrimento psicológico e resistência familiar, especialmente em ambientes hospitalares. Nesse contexto, o trabalho ressalta que a enfermagem é a categoria profissional que mantém maior proximidade com o paciente e seus familiares e, portanto, exerce papel central na coordenação do cuidado e na comunicação sobre o processo de morrer (RODRIGUES; SILVA, 2023).

Durante a análise das fontes, verificou-se que muitos familiares apresentam dificuldade em aceitar a fase final da vida, seja por negação, medo da perda ou sensação de impotência diante do agravamento clínico do paciente. Nesse momento, o enfermeiro atua como mediador entre paciente, família e equipe multiprofissional, facilitando o diálogo sobre o estado de saúde real e as metas de cuidado, garantindo que as decisões terapêuticas sejam compartilhadas e coerentes com os desejos do paciente (RODRIGUES; SILVA, 2023).

O estudo também ressalta a importância de estratégias de comunicação empática e contínua, visto que a falta de informações claras pode gerar angústia, culpa e resistência à aceitação da morte. Segundo as autoras, o enfermeiro deve comunicar-se de forma sensível, respeitando o tempo e a compreensão da família, oferecendo espaço para que expressem seus sentimentos e dúvidas, promovendo escuta ativa durante o processo de adaptação à realidade de um prognóstico terminal (RODRIGUES; SILVA, 2023).

Durante essas interações, é fundamental que o enfermeiro incentive a expressão de emoções, questionamentos e medos, criando um ambiente seguro para compartilhamento de angústias e expectativas (COSTA; CRUZ; SOMAVILA, 2023). A atuação da enfermagem diante do processo de morte e morrer exige, além de competência técnica, sensibilidade emocional e preparo comunicacional para lidar com a finitude e o sofrimento humano. No entanto, Peito, Melo e Longo (2021) apontam que ainda existe uma lacuna significativa na formação acadêmica dos profissionais de enfermagem quanto à abordagem do luto, dificultando o manejo de situações de perda e a elaboração das emoções que surgem nesse contexto. Esses autores destacam a necessidade de que as instituições de ensino e os serviços de saúde ofereçam apoio psicológico, supervisão reflexiva e espaços de partilha,

favorecendo o fortalecimento de estratégias de enfrentamento emocional e a humanização do cuidado.

Nesse cenário, a comunicação surge como uma ferramenta essencial para o cuidado integral e compassivo. A forma como o enfermeiro conduz o diálogo com pacientes em fase final de vida e seus familiares pode minimizar angústias, reduzir medos e promover conforto emocional, tanto para quem recebe o cuidado quanto para quem o oferece. É nesse contexto que o estudo de Giachello et al. (2025) se insere, ao propor uma análise sobre instrumentos estruturados de comunicação que auxiliem os profissionais de enfermagem a realizar conversas de fim de vida de maneira empática, segura e alinhada aos valores e necessidades dos pacientes. Essa contribuição é fundamental para consolidar práticas comunicacionais que sustentem o cuidado paliativo de forma ética, humanizada e emocionalmente saudável.

O estudo de Giachello e colaboradores (2025) apresenta uma revisão narrativa da literatura sobre o uso de ferramentas de comunicação por enfermeiros em conversas sobre o fim da vida, no contexto dos cuidados paliativos. O objetivo foi identificar mecanismos que apoiem o profissional de enfermagem a conduzir diálogos sensíveis e humanizados com pacientes em fase terminal, promovendo comunicação empática e centrada no paciente. De modo geral, o uso dessas ferramentas foi associado a melhoria na qualidade comunicativa, maior participação do paciente no processo decisório, redução de ansiedade e medo, e aumento da satisfação com o cuidado. Os autores destacam que a aplicação dessas estratégias fortalece o vínculo terapêutico, cria um ambiente seguro para expressão de sentimentos, dúvidas e angústias, e possibilita que o cuidado seja alinhado aos valores e desejos do paciente e da família (GIACHELLO et al., 2025).

O estudo conclui que o uso, liderado por enfermeiros, de ferramentas estruturadas de comunicação pode facilitar conversas de fim de vida oportunas e compassivas, alinhadas aos valores e necessidades dos pacientes. A integração desses instrumentos na prática de enfermagem em cuidados paliativos requer treinamento específico e suporte institucional. Além disso, destaca-se a necessidade de pesquisas futuras que investiguem os efeitos de longo prazo dessas ferramentas sobre os resultados dos pacientes e a qualidade do cuidado (GIACHELLO et al., 2025).

- “Relatam medo de lidar com a dor, insegurança nos cuidados diários e necessidade de apoio emocional contínuo.” E2*
- “Muitas vezes os familiares estão exaustos. Rede de cuidado.” E16*
- “Dificuldades em cuidar “sozinho”, sem ajuda de familiares” E11*
- “Falta de apoio psicológico pois geralmente é ofertado somente para o paciente” E13*
- “Que ficam sobrecarregados e que não tem experiência de cuidado. E19*
- “Relatam sobre o cuidado ficar concentrado em poucas pessoas da família, a sobrecarga de trabalho que gera” E20*
- “O cuidado em sua maioria das vezes sozinho e a perda.” E22*
- “Exaustão, tristeza, estresse, falta de rede de apoio.” E25*
- “Geralmente eles encontram -se sozinhos para lidar com a situação” E36*

No contexto dos cuidados paliativos domiciliares, os familiares assumem papel central na manutenção do cuidado ao paciente, especialmente nos momentos finais de vida. Entretanto, o suporte oferecido a esses familiares pelos profissionais de saúde, em especial pela enfermagem, tem sido descrito como pontual e muitas vezes intuitivo, carecendo de uma estrutura formal que organize esse apoio. Essa lacuna compromete a qualidade do suporte prestado e expõe as famílias a situações de desamparo emocional, informacional e prático (MIKAELSSON MIDLÖV et al., 2025).

Essa realidade também é evidenciada em estudos anteriores. Hoffstädt et al. (2023) enfatizam a necessidade de apoio organizacional, que forneça tempo e recursos adequados, além de treinamento e capacitação dos profissionais de saúde. Outros estudos apontam que o sistema administrativo das organizações constitui uma restrição, pois geralmente não há registro das necessidades dos familiares separadamente das necessidades dos pacientes. Como consequência, os parentes e suas demandas podem permanecer invisíveis, não recebendo a atenção necessária (Becqué et al., 2021).

Outro aspecto relevante identificado pelos autores é a comunicação. Enfermeiros relataram que muitos familiares têm dificuldades em compreender ou reter informações, sendo necessário repetir e reformular orientações constantemente. A ausência de materiais escritos ou estruturados — como brochuras, manuais ou fichários informativos no domicílio — dificulta ainda mais a continuidade do cuidado, principalmente durante turnos noturnos ou finais de semana, quando há troca de profissionais e ausência de vínculo prévio com a família (MIKAELSSON MIDLÖV et al., 2025).

Além disso, a falta de instrumentos formais para avaliar as necessidades familiares aumenta o risco de invisibilização de demandas importantes. Muitos familiares não verbalizam suas dificuldades, seja por vergonha, culpa ou sobrecarga emocional, e os profissionais acabam adotando uma postura reativa, em vez de proativa, no suporte às famílias. Essa situação se agrava quando há trocas frequentes de equipe ou quando o cuidado ao paciente teve início recente, dificultando o estabelecimento de vínculos (MIKAELSSON MIDLÖV et al., 2025).

O estudo de Hoffstädt et al. (2023) parte do entendimento de que o apoio aos cuidadores familiares é componente essencial dos cuidados paliativos, sendo reconhecido como um elemento que melhora a qualidade da assistência para o paciente e sua rede de apoio. Apesar disso, os autores destacam que, na prática clínica, esse suporte nem sempre é sistematizado ou garantido de forma equitativa. Frequentemente, ele depende da iniciativa individual dos profissionais ou da percepção imediata de necessidade do cuidador, gerando lacunas no cuidado e potencial sobrecarga física e emocional para quem exerce esse papel. Essa ausência de estrutura formal reflete falta de protocolos, capacitação específica e limitações organizacionais, como escassez de tempo e recursos humanos (Hoffstädt et al., 2023).

As intervenções de suporte familiar em cuidados paliativos, tanto no período anterior quanto posterior ao falecimento do paciente, demonstram efeitos positivos na redução do sofrimento psicológico, incluindo luto, ansiedade e depressão (SCHWALBACH et al., 2025). O estudo de Schwalbach et al. (2025), por meio de uma revisão sistemática rápida de métodos mistos, evidenciou que o apoio pré-morte atua preventivamente ao preparar emocionalmente os familiares para a perda, contribuindo para melhor enfrentamento do luto após o óbito. Contudo, pesquisas apontam que condutas abrangentes desde o diagnóstico, passando pelo cuidado domiciliar até o acompanhamento do luto são escassas e frequentemente fragmentadas (SCHWALBACH et al., 2025).

Por fim, outro estudo destaca a importância da capacitação das equipes multiprofissionais para reconhecer sinais de sofrimento e adotar intervenções baseadas em evidências, como aconselhamento estruturado, psicoterapia focada no luto e, quando necessário, tratamento farmacológico. As diretrizes enfatizam que o

cuidado deve ser centrado na pessoa e culturalmente sensível, respeitando crenças, valores e a dinâmica familiar. Os autores concluem que a implementação dessas recomendações pode aprimorar a qualidade da assistência e reduzir o impacto psicológico negativo do luto, consolidando o suporte emocional como parte essencial do cuidado paliativo (AKECHI et al., 2022).

“Maior dificuldade é aceitar a terminalidade, a negação, o manejo direto do paciente, o cansaço” E7

“A aceitação da situação de que o paciente se encontra no final da vida.” E10

“Em aceitar a situação do paciente..” E12

“Aceitação ou culpa” E14

“Referem que o paciente não está melhorando.” E18

“Dificuldade em aceitar o diagnostico, manter a esperança da cura quando não se tem mais possibilidades terapêuticas perante a ciência.” E26

“Medo da morte, aceitação” E28

“O despreparo dos familiares muitas vezes gera medo e insegurança em realizar os cuidados.

Sobrecarga física e emocional do cuidador/familiar responsável. Dificuldades em lidar com o diagnóstico e prognóstico do paciente.” E33

“A dificuldade em deixar partir. “ E37

A espiritualidade é reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como componente essencial dos cuidados paliativos, sendo considerada uma dimensão intrínseca da assistência integral ao paciente. No contexto brasileiro, entretanto, o cuidado espiritual ainda é um conceito recente e carece de reflexão e implementação adequada. Segundo Elias (2020), a escassez de formação profissional específica e a falta de tempo dedicado a essa prática comprometem sua efetividade nos serviços de saúde.

A literatura nacional revela que, embora a espiritualidade seja fonte de sentido e enfrentamento diante da doença, muitos profissionais de saúde ainda apresentam dificuldades em identificar e atender às necessidades espirituais dos pacientes. Estudos indicam que menos de 15% dos pacientes internados tiveram suas demandas espirituais atendidas ou receberam apoio psicológico adequado (Elias, 2020).

Além disso, a assistência espiritual especializada, como a capelania hospitalar, é escassa no Brasil e, quando presente, geralmente é realizada por agentes voluntários ou líderes religiosos, sem integração plena à equipe multiprofissional (Elias, 2020). Isso evidencia a necessidade urgente de políticas públicas que promovam formação em cuidado espiritual e a integração dessa prática nos serviços

de saúde, visando à humanização e à qualidade do atendimento.

Elias (2020) propõe que o acolhimento espiritual deve ser compreendido como assistência baseada na identificação e atenção às demandas ligadas à espiritualidade, incluindo busca por sentido, propósito, esperança e conexão, especialmente em situações de doença grave ou terminal. Esse cuidado implica escuta atenta, olhar compassivo e acolhimento da pessoa que sofre, com o objetivo de minimizar seu sofrimento físico, emocional, psicossocial ou espiritual.

Para efetivar a atenção espiritual nos cuidados paliativos no Brasil, é essencial investir na formação específica dos profissionais de saúde, promover a integração da assistência espiritual especializada nas equipes multiprofissionais e desenvolver políticas públicas que reconheçam a espiritualidade como componente integral da assistência à saúde.

O estudo de Brezolin et al. (2020) realiza uma revisão integrativa sobre a importância da prática espiritual no processo de morrer, destacando o papel da enfermagem nesse cuidado. Os autores ressaltam que fé e transcendência são dimensões essenciais para o paciente em fase terminal, atuando como fontes de força, conforto e esperança diante do sofrimento físico e emocional associado à proximidade da morte. O cuidado espiritual deve ser integrado à assistência multiprofissional, garantindo uma abordagem holística e humanizada (BREZOLIN et al., 2020).

A revisão evidencia que a espiritualidade, entendida como a busca de sentido e conexão com algo maior, ajuda o paciente a lidar com o medo da morte, promove o resgate da dignidade e favorece o enfrentamento do sofrimento psíquico, contribuindo para melhor qualidade de vida no final da existência (BREZOLIN et al., 2020). O enfermeiro tem papel central nesse processo, por estar em contato direto com o paciente e familiares, podendo reconhecer necessidades espirituais e oferecer suporte emocional por meio da escuta ativa e respeito às crenças individuais (BREZOLIN et al., 2020).

No entanto, a formação dos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem, ainda é insuficiente para o cuidado espiritual, o que pode comprometer a qualidade da assistência paliativa. Por isso, recomendam-se ações educacionais

que capacitem os enfermeiros a incorporarem a dimensão espiritual na prática clínica, valorizando a integralidade do cuidado (BREZOLIN et al., 2020). Por fim, o cuidado espiritual deve ser prioridade na assistência ao paciente em fase final de vida, promovendo alívio do sofrimento e respeito à subjetividade de cada indivíduo, garantindo uma morte digna e serena (BREZOLIN et al., 2020).

2. 6. MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES

A cartilha apresentada tem como finalidade orientar familiares de pessoas em cuidados paliativos no contexto da APS de Criciúma (SC). Inicia contextualizando o conceito de cuidado paliativo como uma abordagem ativa e integral destinada a pessoas com doenças graves, progressivas e ameaçadoras da vida, cujo foco principal é a promoção da qualidade de vida por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Ressalta que o cuidado paliativo envolve identificação precoce de necessidades, avaliação minuciosa e manejo adequado da dor e de outros sintomas físicos, emocionais, sociais e espirituais, destacando que essa assistência não representa abandono ou ausência de tratamento, mas sim uma forma de cuidado centrada no conforto, dignidade e suporte à família, devendo estar integrada desde cedo à Atenção Primária.

A cartilha segue com orientações práticas destinadas aos familiares, enfatizando a importância do diálogo contínuo entre família e equipe de saúde, da comunicação ativa sobre sintomas e desconfortos e da manutenção de um ambiente limpo, acolhedor e organizado, que favoreça o bem-estar físico e emocional do paciente. Com base em recomendações da Academia Nacional de Cuidados Paliativos e do Instituto Nacional de Câncer (INCA), são reforçadas atitudes simples que contribuem significativamente para o conforto do paciente e para o planejamento adequado do cuidado.

Em seguida, o material aborda a relevância da mudança de decúbito no domicílio, explicando que a mudança frequente de posição corporal idealmente a cada duas horas previne lesões por pressão, reduz risco de infecções, melhora a circulação e promove maior conforto. São fornecidas instruções práticas sobre como realizar essa mudança com segurança, ressaltando a importância do uso de travesseiros para

apoio, da observação de áreas de pressão como calcanhares, cotovelos e quadris, e dos cuidados com a pele, mantendo-a limpa, seca, hidratada e com atenção para sinais de alerta como vermelhidão ou áreas quentes.

A cartilha também dedica um conjunto de orientações aos cuidados domiciliares com dispositivos como sonda urinária, sondas de alimentação, cateteres venosos e oxigenoterapia. Explica a necessidade de manter o saco coletor da sonda urinária sempre abaixo do nível da bexiga, higienizar corretamente a região íntima e observar alterações na urina; reforça cuidados essenciais com sondas de alimentação, como confirmar sua posição antes do uso, lavar os equipamentos após cada administração de dieta e manter a cabeceira do paciente elevada para evitar aspiração. Quanto aos cateteres venosos, enfatiza que não devem ser manipulados pela família, orientando a manutenção de curativos limpos e secos e a observação de sinais de infecção. Sobre a oxigenoterapia, orienta evitar chamas, cigarro e garantir que manguueiras e umidificadores estejam limpos e adequadamente posicionados.

Outro conteúdo central da cartilha refere-se à fase ativa de morte, momento em que o corpo naturalmente começa a desacelerar suas funções. São descritos sinais comuns dessa fase, como respiração irregular com pausas, extremidades frias ou arroxeadas, redução da produção de urina, dificuldade para engolir, sonolência profunda e diminuição das respostas a estímulos. Orienta-se que a família mantenha o corpo do paciente limpo e seco, administre as medicações prescritas para dor e desconforto conforme orientado, converse com o paciente e toque-o suavemente, mesmo que não haja resposta, e acione a equipe de referência domiciliar diante de qualquer mudança significativa no conforto. Destaca-se que, diante de um óbito esperado, a família não deve acionar o SAMU, devendo comunicar a equipe da Unidade Básica de Saúde, Estratégia Saúde da Família ou equipe de cuidados domiciliares responsável pelo caso.

Por fim, a cartilha se encerra com uma mensagem de Cicely Saunders, que reforça a centralidade da dignidade e do valor da vida até o último instante, e apresenta as referências bibliográficas que fundamentaram o conteúdo, incluindo publicações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, do INCA e do Ministério da Saúde.

3. 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo identificar a percepção dos enfermeiros da APS sobre os cuidados paliativos na fase final da vida, bem como compreender os desafios enfrentados na assistência domiciliar e subsidiar a elaboração de uma cartilha educativa destinada aos familiares. A partir da análise qualitativa das respostas de trinta e sete enfermeiros atuantes em Criciúma (SC), foi possível alcançar plenamente os objetivos propostos, confirmando também os pressupostos estabelecidos para esta pesquisa.

Os pressupostos iniciais, que consideravam que os enfermeiros reconhecem o valor dos cuidados paliativos domiciliares (P1), percebem as dificuldades vivenciadas pelos familiares durante o processo de finitude (P2) e compreendem a necessidade de materiais educativos que qualifiquem o cuidado (P3), foram integralmente corroborados pelos achados. Essas evidências reforçam a importância da prática paliativista no âmbito da APS e validam a relevância da elaboração de estratégias de apoio às famílias cuidadoras.

Os resultados evidenciaram que os profissionais compreendem os cuidados paliativos como uma abordagem integral e humanizada, centrada no alívio do sofrimento, na promoção de conforto e no apoio emocional ao paciente e à família. As falas analisadas reforçam que o enfermeiro desempenha papel central nesse processo, realizando manejo da dor, orientação contínua, acolhimento, escuta ativa e articulação com a rede de apoio, especialmente com o Programa Melhor em Casa. Observou-se também que a prática paliativista na APS envolve visitas domiciliares regulares, planejamento antecipado do cuidado, comunicação empática e respeito às crenças, valores e autonomia dos pacientes.

Os achados igualmente apontaram a relevância de materiais educativos que auxiliassem familiares no cuidado domiciliar. A categoria referente à elaboração da cartilha demonstrou que orientações sobre higiene, alimentação, manejo de sintomas, sinais de alerta, prevenção de lesões, apoio emocional e cuidados com o cuidador são fundamentais para qualificar a assistência no domicílio. Os enfermeiros ressaltaram ainda a necessidade de incluir informações claras sobre o processo de morte e morrer, fases do óbito, procedimentos após o falecimento e vivências de luto,

evidenciando a importância de um suporte sensível e contínuo para as famílias.

Além disso, todos os objetivos específicos foram plenamente atendidos: foi possível compreender como os enfermeiros avaliam a qualidade e efetividade das práticas paliativistas no domicílio; identificar os principais desafios enfrentados por esses profissionais; levantar as demandas e dificuldades mais frequentes relatadas pelos familiares; analisar as estratégias utilizadas pelos enfermeiros no apoio técnico e emocional durante o processo de finitude; e, por fim, reunir subsídios que fundamentaram a construção da cartilha educativa.

Entretanto, emergiram limitações significativas no processo de cuidar, entre elas a falta de capacitação específica em cuidados paliativos, a ausência de protocolos estruturados, a resistência familiar em aceitar a fase final de vida, o tempo reduzido dos profissionais para atendimentos domiciliares e a pouca integração entre os serviços. Tais desafios revelam necessidades persistentes de fortalecimento da rede de cuidados, investimento em educação permanente e ampliação de políticas públicas que consolidem a prática paliativista na APS.

Assim, conclui-se que os enfermeiros reconhecem sua atuação como essencial para garantir dignidade, conforto e qualidade de vida às pessoas em fase final de vida e a seus familiares. O estudo evidencia que o cuidado paliativo no território só se concretiza de forma plena quando há articulação entre equipes, comunicação humanizada, suporte emocional e acesso a informações seguras. A partir das contribuições dos profissionais, a elaboração da cartilha educativa se torna uma ferramenta viável e necessária, com potencial para fortalecer o cuidado domiciliar e promover maior segurança, autonomia e acolhimento às famílias.

Recomenda-se que futuras pesquisas ampliem o número de participantes, explorem metodologias qualitativas aprofundadas e investiguem as vivências dos familiares e cuidadores, a fim de fornecer subsídios para novas estratégias de apoio no fim da vida. Sugere-se também o fortalecimento de ações de educação permanente voltadas aos profissionais da Atenção Primária à Saúde, considerando a necessidade de aprimorar competências relacionadas à comunicação, suporte emocional e manejo de sintomas. Além disso, destaca-se a importância da criação e adoção de protocolos e fluxogramas assistenciais específicos para o atendimento paliativo no âmbito da APS,

especialmente aqueles voltados ao manejo da dor e de sintomas frequentes. A existência de diretrizes claras evita que o cuidado se configure como um serviço de demanda livre, garantindo maior segurança clínica, padronização das condutas e continuidade da assistência. Dessa forma, a consolidação dos cuidados paliativos como prática transversal na Atenção Primária depende não apenas da capacitação profissional, mas também da implementação de instrumentos normativos que orientem e qualifiquem o cuidado.

4. 8. REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *História dos Cuidados Paliativos no Brasil*. 2020. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 29 maio 2025.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Publicações ANCP*. São Paulo: ANCP, 2024. Disponível em: <https://paliativo.org.br/publicacoes-ancp/>. Acesso em: 29 maio 2025.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Diretrizes de cuidados paliativos: princípios e práticas*. São Paulo: ANCP, 2020.

ASSISTÊNCIA HUMANIZADA NOS CUIDADOS PALIATIVOS. *Revista de Enfermagem Humanizada*, 2020. Disponível em: <https://www.revistaenfermagemhumanizada.com.br/artigos/assistencia-humanizada-cuidados-paliativos>. Acesso em: 23 set. 2025.

ATUAÇÃO DO ENFERMEIRO À PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2024. Disponível em: <https://www.revistadeenfermagem.com.br/artigos/atuacao-enfermeiro-cuidados-paliativos>. Acesso em: 23 set. 2025.

BRASIL. *Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD)*. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm. Acesso em: 29 maio 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Cuidados paliativos na Unidade de Atenção Primária*. Brasília, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/atencao primaria/cuidados-paliativos>. Acesso em: 23 set. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Programa Melhor em Casa: cuidados domiciliares*. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/melhoremcasa>. Acesso em: 23 set. 2025.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. *Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016*. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/etica/resolucoes/resolucao-no-510-de-07-de-abril-de-2016.pdf>. Acesso em: 29 maio 2025.

DESAFIOS DA HUMANIZAÇÃO NA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS. *Revista Interdisciplinar de Saúde*, 2022. Disponível em: <https://www.revistainterdisciplinar.com.br/artigos/desafios-humanizacao-enfermagem-paliativos>. Acesso em: 23 set. 2025.

ENFERMAGEM E CUIDADOS PALIATIVOS AO PACIENTE GERIÁTRICO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2023. Disponível em: <https://www.rbggeriatria.com.br/artigos/enfermagem-cuidados-paliativos-paciente-geriatrico>. Acesso em: 23 set. 2025.

FLORES, L. M. et al. *Humanização médica através dos cuidados paliativos: maximizando a qualidade de vida*. Periódicos Brasil, 2024.

HUMANIZAÇÃO médica através dos cuidados paliativos: maximizando a qualidade de vida. *Revista de Medicina e Humanização*, 2023. Disponível em: <https://www.revmedhumanizacao.com.br/artigos/humanizacao-cuidados-paliativos>. Acesso em: 23 set. 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. *Cuidados paliativos no tratamento do câncer*. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/c/cancer/cuidados-paliativos>. Acesso em: 29 maio 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. *Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tratamento/cuidados-paliativos>. Acesso em: 29 maio 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. *Cuidados paliativos: abordagem integral do paciente*. Rio de Janeiro: INCA, 2023. Disponível em: <https://www.inca.gov.br>. Acesso em: 25 out. 2025.

OMS. Organização Mundial da Saúde. *Palliative Care*. Genebra: OMS, 2020.

PERSPECTIVA DO FAMILIAR/CUIDADOR SOBRE A DOR CRÔNICA NO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS. *Revista de Estudos em Saúde*, v. 12, n. 1, p. 123-134, 2019. Disponível em: <https://www.resaude.com.br/vol12/n1/perspectiva-familiar-dor-cronica>. Acesso em: 23 set. 2025.

SANTOS, M. L. et al. *Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia: revisão integrativa*. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 73, n. 6, p. e20190236, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/D5KyQJQRxHKrXTJgkZSsHfQ/>. Acesso em: 29 maio 2025.

SILVA, Ana P.; MENDES, Lucas F.; OLIVEIRA, Paula R. *Comunicação e suporte psicoemocional na vivência da dor crônica em cuidados paliativos: percepções de familiares*. Revista de Saúde e Cuidado, v. 14, n. 3, p. 245-256, 2019. Disponível em: <https://www.revsaudecuidado.com/artigos/comunicacao-suporte-dor-cronica>. Acesso em: 23 set. 2025.

SILVA, C. A. M.; ACKER, J. I. B. V. *Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliar do enfermeiro à família no processo de terminalidade*. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 54, p. e03525, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/B58cnHm39FFptwZ5TSXJX8P/>. Acesso em: 23 set. 2025.

SILVA, R. S. et al. *Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família*. Revista Bioética, v. 27, n. 1, p. 123-132, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/v9HwSfW8gLGNZHWqfmtcZKf/>. Acesso em: 29 maio 2025.

SOUZA, A. L.; SILVA, R. T.; OLIVEIRA, M. C. *Comunicação e acolhimento no cuidado paliativo: reflexões sobre a prática do enfermeiro*. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 75, n. 6, p. 1234-1243, 2022. DOI: 10.1590/0034-7167-2021-0934.

SOUZA, A. P.; SILVA, J. C.; PEREIRA, M. L. C. *O papel do enfermeiro nos cuidados paliativos*. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 75, n. 3, p. e301516, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301516PT>. Acesso em: 29 maio 2025.

VASCONCELOS, Ana M.; PEREIRA, João R. *Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica*. Revista Brasileira de Cuidados Paliativos, v. 10, n. 3, p. 245-258, 2018. Disponível em: <https://www.revistacuidadospaliativos.com.br/artigos/2018/revisao-bibliografica>. Acesso em: 23 set. 2025.

VASQUES, T. C. S. et al. *Cuidados paliativos e teoria humanística na enfermagem*. Revista Enfermagem Atual In Derme, v. 91, n. 29, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2020-v.91-n.29-art.467>. Acesso em: 29 maio 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers*. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-primary-health-care>. Acesso em: 25 out. 2025.

5. 9. APÊNDICES

9.1 APÊNDICE A – ROTEIRO DO QUESTIONÁRIO



**Projeto de
Conclusão de
Curso**

Nome _____

Tempo de experiência profissional _____ Idade _____

Sexo: ☐ Masc ☐ Fem

Você possui especialização ou formação complementar em cuidados paliativos?

☐ sim ☐ Não

1. Qual é a função do enfermeiro nos cuidados oferecidos a pacientes em fase final de vida na Atenção Primária à Saúde?

2. Como os cuidados paliativos costumam acontecer na sua unidade de saúde, especialmente para pacientes em fase final de vida?

3. Quais informações não podem faltar em uma cartilha para orientar famílias de pacientes em cuidados paliativos?

4. Quais são as maiores dificuldades que você enfrenta ao cuidar de pacientes em fase final de vida no domicílio?

5. O que os familiares mais costumam relatar como dificuldades ou necessidades durante esse período, na sua experiência?

9.2 APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DE PESQUISA: CUIDADOS DE ENFERMAGEM AOS PACIENTES

EM CUIDADOS PALIATIVOS EM FASE FINAL DE VIDA: PERSPECTIVAS DOS ENFERMEIROS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE

Objetivo: Identificar a percepção dos enfermeiros da APS sobre os cuidados paliativos na fase final da vida.

Período da coleta de dados: 01 de setembro até 31 de outubro de 2025.

Local da coleta: ocorrerá na modalidade remota, enviado de forma privada via whatsapp para os enfermeiros que atuam na APS.

Pesquisador/Orientador: Paula Ioppi Zugno	Telefone: (48) 9 8843 4443
Pesquisador/Acadêmico: Vitoria Regina da Silva da Rosa e Yara Colle Zanette	Telefones: (48) 9 9671 0100 (48) 9 9679 7643
9ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem da UNESC	

O presente estudo seguirá as normativas da LGPD (lei geral de proteção de dados) através do link do ofício circular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS (http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf) que dispõe de orientações para procedimentos em pesquisa com qualquer etapa em ambiente virtual.

Salienta-se a importância do participante desta pesquisa em guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico do instrumento de pesquisa e deste TCLE.

Como convidado (a) para participar voluntariamente da pesquisa acima intitulada e aceitando participar do estudo, declaro que:

Poderei desistir a qualquer momento, bastando informar minha decisão diretamente ao pesquisador responsável ou à pessoa que está efetuando a pesquisa.

Por ser uma participação voluntária e sem interesse financeiro, não haverá nenhuma remuneração, bem como não terei despesas para com a mesma. No entanto, fui orientado (a) da garantia de ressarcimento de gastos relacionados ao estudo. Como prevê o item IV.3.g da Resolução CNS 466/2012, foi garantido a mim (participante de pesquisa) e ao meu acompanhante (quando necessário) o

ressarcimento de despesas decorrentes da participação no estudo, tais como transporte, alimentação e hospedagem (quando necessário) nos dias em que for necessária minha presença para consultas ou exames.

Foi expresso de modo claro e afirmativo o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/ indiretos e imediatos/ tardios pelo tempo que for necessário a mim (participante da pesquisa), garantido pelo (a) pesquisador (a) responsável (Itens II.3.1 e II.3.2, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Estou ciente da garantia ao direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa (Item IV.3.h, da Resolução CNS nº 466 de 2012).

Os dados referentes a mim serão sigilosos e privados, preceitos estes assegurados pela Resolução nº 466/2012 do CNS - Conselho Nacional de Saúde - podendo eu solicitar informações durante todas as fases da pesquisa, inclusive após a publicação dos dados obtidos a partir desta.

Para tanto, fui esclarecido (a) também sobre os procedimentos, riscos e benefícios, a saber:

DETALHES DOS PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS NA PESQUISA
A presente pesquisa tem como tema “Cuidados de Enfermagem aos Pacientes em Cuidados Paliativos em Fase Final de Vida: Perspectivas dos Enfermeiros na Atenção Primária em Saúde”. O objetivo é compreender as percepções dos enfermeiros que atuam na Atenção Primária à Saúde (APS) sobre os cuidados prestados a pacientes em fase final de vida, no contexto dos cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa de campo, de natureza qualitativa e caráter descritivo, que será realizada com enfermeiros atuantes na Atenção Primária à Saúde. A coleta de dados ocorreu de forma remota, por meio de entrevistas semiestruturadas, encaminhadas por meio do Google Forms e, quando necessário, complementadas individualmente em ambiente virtual, por plataforma de videochamada ou gravação de áudio, mediante autorização prévia dos

participantes.

RISCOS

Os riscos atrelados à pesquisa são mínimos, referente à perda da confidencialidade dos dados e desconforto dos participantes perante a coleta de dados, pois os mesmos se sentem mais seguros com seus direitos respaldados, sendo que tais direitos estão garantidos, assim como o sigilo e anonimato, pois segue as exigências formais e éticas contidas na Resolução 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, que assegura a privacidade, a proteção da identidade e a confidencialidade das informações. Durante a coleta de dados serão esclarecidos os objetivos da pesquisa e metodologia utilizada e como será realizado o questionário da pesquisa, assegurando o direito de recusa e desistência em qualquer fase de aplicação, sem prejuízo ao participante.

BENEFÍCIOS

Este estudo poderá trazer importantes contribuições para a prática da enfermagem na Atenção Primária à Saúde, ao oferecer uma compreensão mais aprofundada sobre os desafios, estratégias e percepções dos enfermeiros no cuidado a pacientes em fase final de vida. Os resultados poderão **orientar melhorias nas práticas assistenciais**, apoiar a **formação e capacitação de profissionais da saúde** e fortalecer políticas públicas voltadas à **qualificação dos cuidados paliativos** no âmbito da atenção básica. Além disso, espera-se que a pesquisa estimule reflexões sobre a importância do acolhimento, da comunicação empática e do suporte emocional tanto para os pacientes quanto para os profissionais que atuam nesse contexto delicado.

Declaro ainda, que tive tempo adequado para poder refletir sobre minha participação na pesquisa, consultando, se necessário, meus familiares ou outras pessoas que possam me ajudar na tomada de decisão livre e esclarecida, conforme a resolução CNS 466/2012, item IV.1.C.

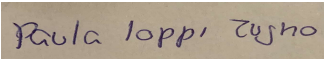
Diante de tudo o que até agora fora demonstrado, declaro que todos os procedimentos metodológicos e os possíveis riscos, detalhados acima, bem como as

minhas dúvidas, foram devidamente esclarecidos, sendo que, para tanto, firmo ao final a presente declaração, em duas vias de igual teor e forma, ficando na posse de uma e outra sido entregue ao (à) pesquisador(a) responsável (o presente documento será obrigatoriamente assinado na última página e rubricado em todas as páginas pelo(a) pesquisador(a) responsável/pessoa por ele(a) delegada e pelo(a) participante/responsável legal).

Em caso de dúvidas, sugestões e/ou emergências relacionadas à pesquisa, favor entrar em contato com o (a) pesquisador (a) Vitória Regina da Silva da Rosa e Yara Colle Zanette pelo telefone (+48) 99671-0100 ou (48) 48 9679-7643 e/ou pelo e-mail vitoriadrosaa@gmail.com.

Em caso de denúncias, favor entrar em contato com o Comitê de Ética – CEP/UNESC cep@unesc.net

O Comitê de Ética em Pesquisa em Humanos (CEP) da Unesc pronunciou-se, no aspecto ético, sobre todos os trabalhos de pesquisa realizados, envolvendo seres humanos. Para que a ética se faça presente, o CEP/UNESC revisa todos os protocolos de pesquisa envolvendo seres humanos. Cabe ao CEP/UNESC a responsabilidade primária pelas decisões sobre a ética da pesquisa a ser desenvolvida na Instituição, de modo a garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas referidas pesquisas. Tem também papel consultivo e educativo, de forma a fomentar a reflexão em torno da ética na ciência, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.

ASSINATURAS	
Voluntário (a)/Participante	Pesquisador (a) Responsável
	
Assinatura	Assinatura
Nome:	Nome:
—	—
CPF: _____._____._____ - ____	—

	CPF: _____._____._____-____
--	------------------------------------

9.3 APÊNDICE C - MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES



MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES

"Não acrescentar dias à
vida, mas dar vida aos
dias" - Cicely Saunders

Atenção Primária à Saúde
Criciúma - SC



MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA FAMILIARES

Autoras:

Acadêmicas de Enfermagem da 10 fase
da Universidade do Extremo Sul
Catarinense - UNESC

Vitória Regina da Silva da Rosa
Yara Colle Zanette

Orientadora: Paula Ioppi Zugno

Criciúma - SC
2025



SUMÁRIO

O que é Cuidado Paliativo	3
Fases do Cuidado Paliativo	4
Dicas Práticas para Familiares	5
Cuidar é também prevenir: a importância da mudança de decúbito em casa	6
Cuidados Domiciliares com Dispositivos	7
Fase Ativa de Morte: orientações à família	8
Referências	10



O QUE É CUIDADO PALIATIVO?

Cuidados de saúde ativos e integrais prestados à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida. O objetivo é promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce de situações tratáveis, da avaliação cuidadosa e minuciosa e do tratamento da dor e de outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Os cuidados paliativos devem iniciar o mais cedo possível não apenas na fase final da vida e devem estar integrados à atenção primária à saúde. Cuidados paliativos não significam “não fazer mais nada” ou “abandono” ao contrário, trata-se de cuidado ativo, com foco no conforto, no alívio, na qualidade de vida e no suporte às famílias.



Fases do Cuidado Paliativo





3 dicas práticas

Baseadas nas orientações da Academia Nacional de Cuidados Paliativos e INCA (Instituto Nacional de Câncer).

- Mantenha o diálogo constante com a equipe de saúde.
- Comunique sintomas a equipe de saúde, isso ajuda no controle precoce da dor e no planejamento do cuidado.
- Mantenha o espaço limpo, arejado e acolhedor, com momentos de descanso e afeto, isso contribui para o conforto físico e emocional.





CUIDAR É TAMBÉM PREVENIR: A IMPORTÂNCIA DA MUDANÇA DE DECÚBITO EM CASA

O que é mudança de decúbito?

É o ato de mudar a posição do corpo do paciente na cama a cada certo tempo, para evitar feridas na pele (lesões por pressão) e melhorar a circulação.

Por que é tão importante?

Reduz o risco de feridas, infecções e dor.

Melhora a respiração e o conforto.

Ajuda o paciente a se sentir mais cuidado e aliviado.



Com que frequência mudar de posição?

A cada 2 horas, se possível.

Revezar as posições: direita, esquerda e costas.

Usar travesseiros e almofadas para apoiar as costas, entre os joelhos e tornozelos.

Evitar puxar o paciente pelo lençol, prefira movimentos suaves e apoio de mais de uma pessoa.

Cuidados com a pele

Verifique vermelhidão ou áreas quentes, são sinais de alerta.

Mantenha a pele limpa, seca e hidratada.

Troque lençóis sempre que úmidos ou sujos.

Evite roupas apertadas e dê atenção especial a calcanhares, cotovelos, quadris e ombros.



CUIDADOS DOMICILIARES COM DISPOSITIVOS

Sonda urinária

Mantenha o saco coletor abaixo da bexiga, nunca desconecte o sistema. Observe a cor e quantidade da urina, higienize a região íntima diariamente com água e sabão neutro.

Sonda nasogástrica ou de alimentação

Confirme se a posição está correta antes de cada uso (como orientado pela equipe). Lave o equipo com água filtrada após cada alimentação. Mantenha o paciente com a cabeceira elevada (30–45°) durante e após a alimentação por 30 minutos.

Cateter venoso ou acesso periférico

Nunca mexa ou retire por conta própria. Mantenha o curativo limpo, seco e trocado conforme orientação da equipe. Observe sinais de vermelhidão, dor ou inchaço, avise o profissional de saúde.

Oxigenoterapia

Não usar perto de fogo ou cigarro. Verificar se o equipamento está limpo e sem dobras nas mangueiras. Manter o umidificador com água filtrada e trocar conforme orientação.





FASE ATIVA DE MORTE

É o período em que o corpo começa a se desligar de forma natural.

Principais sinais observados

Respiração irregular, com pausas longas ou ruídos.

Pele fria, pálida ou arroxeada nas extremidades (mãos e pés.)

Diminuição ou ausência da urina.

Dificuldade para engolir alimentos ou líquidos.

Sonolência profunda ou pouca resposta a estímulos.

Olhar parado ou semicerrado.

Pulsação fraca e batimentos lentos.

Como familiar pode ajudar nesse momento tão importante

Manter o corpo limpo e seco, trocando roupas e fraldas quando necessário.

Usar as medicações prescritas para dor e desconforto, sem alterar doses por conta própria.

Conversar e tocar o paciente, mesmo que ele não responda.

Avisar a equipe de cuidados domiciliares se houver mudança no padrão de conforto, dúvida sobre medicamentos ou suspeita de falecimento.

Fase ativa de morte: orientações para familiares



Manter o
conforto e a
tranquilidade



Não forçar
alimentação
ou líquidos



Hidratar
a boca
e os lábios



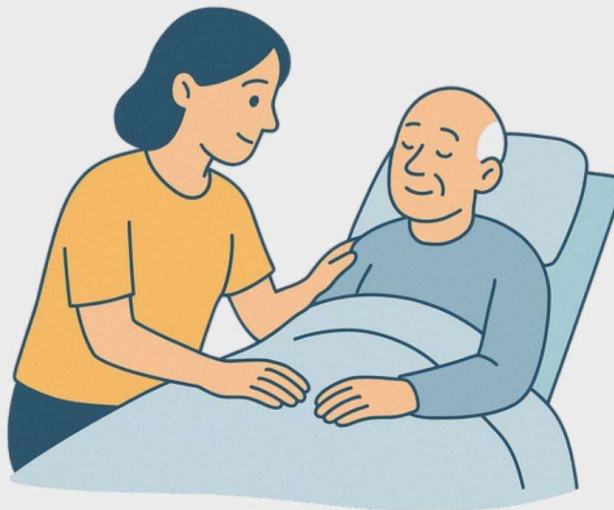
Conversar
e tocar
o paciente

Em caso de óbito à domicílio:

- Comunique imediatamente a equipe da Unidade Básica de Saúde (UBS) se ocorrer em horário comercial de Segunda-feira à Sexta-feira;
- Se ocorrer após horário de expediente da UBS, ligar imediatamente para o SAMU.



“Você importa porque é você, e importa até o último momento da sua vida. Nós faremos tudo o que pudermos, não apenas para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o fim.”
— Cicely Saunders





REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP).

Manual de Cuidados Paliativos. 3. ed. São Paulo: ANCP, 2022.

Disponível em: <https://www.paliativo.org.br/>. Acesso em: 24 out. 2025.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA).

Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA, 2021.

Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes>. Acesso em: 24 out. 2025.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL).

Política Nacional de Cuidados Paliativos: diretrizes para organização dos cuidados paliativos no SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2024.

Disponível em: <https://www.gov.br/saude/>. Acesso em: 24 out. 2025.