



**PERCEPÇÃO DOS PACIENTES SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS**  
**PERCEPTION OF PATIENTS ABOUT PALLIATIVE CARE**  
**PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Bruna Dias França<sup>1</sup>, Kênia Lara Silva<sup>2</sup>, Jocelly de Araújo Ferreira<sup>3</sup>, Alexandre Ernesto Silva<sup>4</sup>, Francisca das Chagas Cunha Gonçalves Neta<sup>5</sup>

**RESUMO**

**Objetivo:** identificar, na produção científica, como os cuidados paliativos são ofertados sob a percepção dos pacientes que necessitam dessa terapia. **Método:** trata-se de estudo bibliográfico, descritivo, tipo revisão integrativa, de estudos publicados entre 2006 e 2016, nas bases de dados MEDLINE, BDNF, IBES e LILACS. Utilizaram-se descritores controlados contemplados no DeCS, e resultados apresentados em forma de tabelas e figuras, discutidos com a literatura. **Resultados:** identificaram-se 27 publicações, as quais compuseram a amostra final. Elaboraram-se duas categorias temáticas: A percepção dos pacientes quanto aos cuidados paliativos ofertados por equipes especializadas e pelas equipes não especializadas e, As diferenças dos cuidados paliativos segundo o ambiente: atenção domiciliar versus atenção hospitalar. **Conclusão:** evidencia-se que os cuidados paliativos ofertados, segundo a percepção dos pacientes, devem abranger a totalidade do sujeito. Identificou-se que as equipes especializadas conseguem atender melhor os pacientes em cuidados paliativos. Ressalta-se que este estudo irá contribuir para a carência de publicações na temática, levando em consideração a ascensão dos cuidados paliativos, sendo necessário compreender a percepção do paciente sobre a oferta desse cuidado. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Percepção; Pacientes; Assistência Hospitalar; Assistência domiciliar; Medicina Paliativa.

**ABSTRACT**

**Objective:** to identify, in scientific production, how palliative care is offered under the perception of patients who need this therapy. **Method:** this is a descriptive, descriptive, integrative review, of studies published between 2006 and 2016 in the MEDLINE, BDNF, IBES and LILACS databases. Controlled descriptors were used, in DeCS, and results presented in the form of tables and figures, discussed with the literature. **Results:** 27 publications were identified, which comprised the final sample. Two thematic categories were elaborated: Patients' perception of palliative care offered by specialized teams and non-specialized teams; and Differences in palliative care according to the environment: home care versus hospital care. **Conclusion:** it is evident that the palliative care offered, according to the patients' perception, should cover the totality of the subject. It was identified that specialized teams are able to better serve patients in palliative care. It should be emphasized that this study will contribute to the lack of publications on the subject, taking into account the rise of palliative care, and it is necessary to understand the patient's perception about the provision of this care. **Descriptors:** Palliative Care; Perception; Patients; Hospital Assistance; Home assistance; Palliative Medicine.

**RESUMEN**

**Objetivo:** identificar, en la producción científica, cómo los cuidados paliativos son ofrecidos bajo la percepción de los pacientes que necesitan esa terapia. **Método:** se trata de estudio bibliográfico, descriptivo, tipo revisión integrativa, de estudios publicados entre 2006 y 2016, en las bases de datos MEDLINE, BDNF, IBES y LILACS. Se utilizaron descriptores controlados contemplados en el DeCS, y resultados presentados en forma de tablas y figuras, discutidos con la literatura. **Resultados:** se identificaron 27 publicaciones, las cuales compusieron la muestra final. Se elaboraron dos categorías temáticas: La percepción de los pacientes en cuanto a los cuidados paliativos ofrecidos por equipos especializados y por los equipos no especializados y, Las diferencias de los cuidados paliativos según el ambiente: atención domiciliar frente a la atención hospitalaria. **Conclusión:** se evidencia que los cuidados paliativos ofrecidos, según la percepción de los pacientes, deben abarcar la totalidad del sujeto. Se identificó que los equipos especializados logran atender mejor a los pacientes en cuidados paliativos. Se resalta que este estudio contribuirá a la carencia de publicaciones en la temática, teniendo en cuenta la ascensión de los cuidados paliativos, siendo necesario comprender la percepción del paciente sobre la oferta de ese cuidado. **Descritores:** Cuidados Paliativos; Percepción; Pacientes; Atención Hospitalaria; Atención Domiciliar de Salud; Medicina Paliativa.

<sup>1</sup>Enfermeira, Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: [brunadiasfranca@gmail.com](mailto:brunadiasfranca@gmail.com) ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0002-1052-6570>; <sup>2</sup>Doutora, Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. Belo Horizonte (MG), Brasil. E-mail: [kenialara17@gmail.com](mailto:kenialara17@gmail.com) ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-3924-2122>; <sup>3</sup>Doutora, Universidade Federal de Campina Grande/ UFCG. Campina Grande (PB), Brasil. E-mail: [jocellyaferreira@hotmail.com](mailto:jocellyaferreira@hotmail.com) ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-2224-8499>; <sup>4</sup>Doutor, Universidade Federal de São João del-Rei/UFSJ. São João del-Rei (MG), Brasil. E-mail: [alexandresilva@ufsj.edu.br](mailto:alexandresilva@ufsj.edu.br) ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-9988-144X>; <sup>5</sup>Mestra, Instituto Camilo Filho/ICF. Teresina (PI), Brasil. E-mail: [franciscaneta20@hotmail.com](mailto:franciscaneta20@hotmail.com) ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-6599-6505>

## INTRODUÇÃO

Tem-se um progressivo envelhecimento populacional, com o declínio da mortalidade na década de 60 e da fecundidade na década de 80, assim como aumentam-se os casos de câncer e de outras doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Constituem-se as DCNT como um dos maiores problemas de saúde pública na contemporaneidade, por gerarem perda na qualidade de vida, decorrente das limitações proporcionadas pela doença, bem como um grande impacto econômico para as famílias e a sociedade.<sup>1</sup>

Começa-se a pensar nos cuidados paliativos, em meados de 1948, quando Cicelly Saunders, formada em Enfermagem e Administração Social e Pública, na época, conheceu um paciente acometido por uma doença avançada e incurável. Decorre-se, dessa relação, a determinação de Cicelly Saunders em aprender mais sobre o cuidado daqueles que apresentassem doenças avançadas e incuráveis. Formou-se em Medicina e inaugurou, em Londres, no ano de 1967, o *St. Christopher's Hospice*, em busca da humanização no processo de morrer, dando início ao Movimento *Hospice* Moderno.<sup>2</sup>

Partem-se desse novo perfil populacional e das suas necessidades, e o cuidado paliativo fica em evidência e passa a ser reconhecido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, sendo conceituado em 2002 e revisado em 2017. Conceitua-se o cuidado paliativo como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares quando enfrentam problemas inerentes a uma doença que ameaça a vida.<sup>3-4</sup>

Implantaram-se os cuidados paliativos, no Brasil, em 1983, no Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Surgiram-se outras iniciativas ao longo do período após essa data, sendo importante ressaltar a criação dos serviços de cuidados paliativos, em 1986, no Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, unidade brasileira que mais se aproxima do modelo *St. Christopher's*. Apresenta-se, a partir dos anos 2000, pelos cuidados paliativos, um crescimento significativo.<sup>2-3</sup>

Existiam-se, apenas, 40 serviços especializados em cuidados paliativos no Brasil, em 2013,<sup>5</sup> evidenciando-se a necessidade de formação profissional e inserção desta modalidade no modelo de saúde vigente. Ratifica-se o exposto, pela *World wide Palliative Care Alliance*, que divulgou, em 2012, estatísticas apontando que 18 milhões de pessoas morreram no planeta, sofrendo desnecessariamente, devido ao acesso inadequado ao tratamento da dor.<sup>6</sup>

Compreende-se que a participação e a percepção dos pacientes são fundamentais na relação terapêutica, pois se pressupõe uma ideia qualitativa do fenômeno patológico a partir da experiência do sujeito.<sup>7</sup> Acredita-se que este estudo poderá contribuir para a melhoria das repercussões identificadas como negativas pelos pacientes em cuidado paliativo e, com isso, podem-se proporcionar melhorias na prática hospitalar e domiciliar no âmbito do SUS e na iniciativa privada, além de proporcionar uma base bibliográfica para o desenvolvimento de outras pesquisas que contextualizem e explorem essa temática.

Afirma-se que, nessa direção, este estudo partiu da seguinte questão norteadora: “Em pacientes da rede de atenção domiciliar e hospitalar, submetidos aos cuidados paliativos, qual a percepção dos pacientes quanto ao cuidado paliativo ofertado?”.

## OBJETIVO

- Identificar, na produção científica, como os cuidados paliativos são ofertados sob a percepção dos pacientes que necessitam dessa terapia.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo bibliográfico, tipo revisão integrativa, método de pesquisa que tem por objetivo reunir, sintetizar e analisar resultados de estudos anteriores referentes a um determinado assunto, buscando identificar as lacunas do conhecimento e revelar as questões centrais em relação ao fenômeno em estudo.<sup>8</sup>

Adotou-se o formato PIO, para que fosse possível estabelecer uma estrutura eficiente para a busca de dados. Significa-se a sigla PIO: (P) participantes; (I) intervenção; (O) resultados/efeitos a serem alcançados.<sup>9</sup> Elaborou-se, assim, a seguinte questão norteadora: “Em pacientes da rede de atenção domiciliar e hospitalar (P), submetidos aos cuidados paliativos (I), qual a percepção dos pacientes quanto ao cuidado paliativo ofertado (O)?”.

Formou-se uma estratégia de busca que identificasse o objeto de pesquisa, por meio dos seguintes Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e *Medical Subject Headings* (MeSH) para a seleção dos estudos: cuidados paliativos, percepção e pacientes.

Identificaram-se os artigos pela busca bibliográfica, realizada no período de novembro de 2016 a dezembro de 2016, nos bancos de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), consultado por meio do PubMed; Base de

França BD, Silva KL, Ferreira JA et al.

Percepção dos pacientes sobre os...

Dados Específica da Enfermagem (BDENF); Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), consultados pela Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Elaboraram-se duas estratégias de busca: uma para cada banco de dados, por meio do auxílio de uma bibliotecária.

Utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão para o estudo: publicações dos últimos dez anos (2006-2016); nos idiomas português, inglês ou espanhol; consistir em artigos disponíveis na íntegra. Realizaram-se as buscas com a inclusão destes critérios, e obtiveram-se 1.044 artigos, sendo 836 na MEDLINE; 96 na LILACS; 62 na IBECS e 50 na BDENF. Excluíram-se, a partir dessas publicações, os itens repetidos, resultando em 53 duplicatas. Definiu-se, após a leitura dos títulos dos artigos, a exclusão de 612, restando, para a leitura dos resumos, 379 artigos.

Identificaram-se, ao ler os resumos, aqueles que não abordavam a percepção do paciente sobre o cuidado paliativo ofertado (326), retirando-os da amostra, processo que resultou em 53 publicações, das quais 49 eram da MEDLINE; três, da LILACS; uma, da IBECS e nenhuma, da BDENF. Excluíram-se sete publicações da amostra por não estarem disponíveis na íntegra.

Leram-se, para a seleção final, as publicações na íntegra, cuidadosamente, por dois pesquisadores externos (avaliação em pares), resultando em sete artigos que não coincidiram entre os avaliadores quanto à sua inclusão na amostra. Elegeram-se um terceiro

pesquisador, que realizou a leitura desse material para definir sobre a inclusão ou a exclusão dos artigos divergentes na amostra final.

Determinou-se, após a leitura das publicações, a rejeição de 19 artigos, e 27 compuseram a amostra final da revisão. Analisaram-se os resultados qualitativos mediante a técnica de Análise de Conteúdo, proposta por Bardin.<sup>10</sup> Organizaram-se os estudos por base de dados, títulos, ano, idioma, autores, revista, tipo de estudo, objetivos, referencial teórico metodológico, limitações, síntese e avaliação em pares. Adotou-se o seguimento de etapas para a composição da amostra final, e estas estão demonstradas na figura 1. Realizaram-se testes de relevância para definir a inclusão dos artigos, sendo o teste I a realização da leitura do resumo e título, e o teste de relevância II correspondeu à leitura na íntegra.

Classificaram-se os artigos selecionados a partir do nível de evidência de cada produção científica para a avaliação da qualidade, sendo 1 a melhor classificação e 6 a mais baixa.<sup>8</sup> Identificou-se, durante a classificação, que 26 artigos foram considerados de nível 4 de evidência e um artigo, de nível 5, justificados pela maioria dos estudos selecionados serem de metodologia qualitativa.

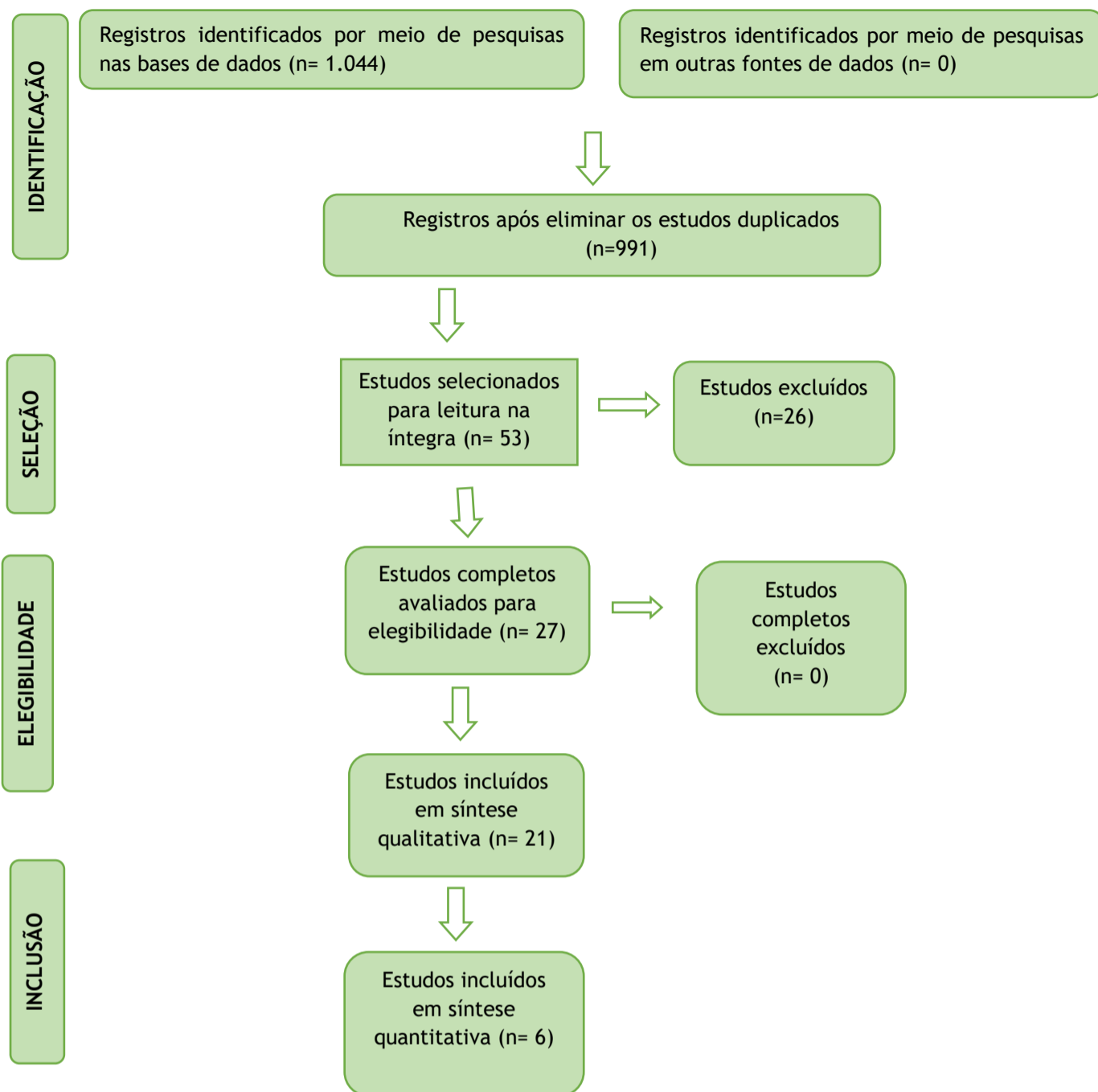


Figura 1. Esquema de seleção das publicações. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2017.

## RESULTADOS

Identificaram-se 27 publicações, as quais compuseram a amostra final, e essas encontram-se listadas no quadro 1, caracterizadas quanto à autoria, ano de publicação, tipo de estudo, idioma e classificação pelo Qualis CAPES (Qualis é o conjunto de procedimentos utilizados, pela

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, para a estratificação da qualidade da produção intelectual dos programas de pós-graduação) na área de Enfermagem. Adotou-se, para os artigos que não possuíam Qualis para Enfermagem, o Qualis de área afins (Medicina).

Autor	Ano	Tipo de Estudo	Idioma	Qualis
Sparla, Flach-Vorgang, Villalobos, Krug, Kamradt Coulibaly, et al. <sup>12</sup>	2016	Qualitativo	Inglês	B1 (áreas afins)
Hannon, Swami, Rodin, Pope, Zimmermann C. <sup>18</sup>	2016	Qualitativo	Inglês	A1
Klarare, Rasmussen, Fossum, Fürst, Hansson, Hagelin.	2016	Qualitativo	Inglês	A1
Kohler, Cerchiaro, Levites. <sup>37</sup>	2016	Transversal	Português	B5 (áreas afins)
Sandsdalen, Grondahl, Hov, Hoye, Rystedt, Wilde-Larsson. <sup>32</sup>	2016	Transversal	Inglês	B1 (áreas afins)
Nagington, Walshe, Luker. <sup>22</sup>	2016	Qualitativo	Inglês	A1
Coelho, Parola, Escobar-Bravo, Apóstolo. <sup>30</sup>	2016	Qualitativo	Inglês	B1 (áreas afins)

Português/Inglês

Rev enferm UFPE on line., Recife, 13(5):1485-94, maio., 2019

1488

Lakew, Musema, Shimeles, Challinor. <sup>34</sup>	2015	Transversal	Inglês	B1
Robinson, Gott, Gardiner, Ingleton. <sup>33</sup>	2015	Qualitativo	Inglês	–
Sandsdalen, Rystedt, Grondahl, Hov, Hoye, Wilde-Larsson. <sup>15</sup>	2015	Transversal	Inglês	B1 (áreas afins)
O'Quinn, Giambra. <sup>26</sup>	2014	Revisão Sistemática	Inglês	A1
Milberg, Friedrichsen, Jakobsson, Nilsson, Niskala, Olsson, et al. <sup>16</sup>	2014	Transversal	Inglês	B1
Sampson, Finlay, Byrne Snow, Nelson. <sup>11</sup>	2014	Qualitativo	Inglês	–
Meeker, Waldrop, Schneider, Case. <sup>14</sup>	2014	Qualitativo	Inglês	A1
Abu-Saad Huijjer, Sagherian, Tamim, Naifeh Houry, Abboud. <sup>25</sup>	2013	Transversal	Inglês	–
Chand, Gabriel, Wallace, Nelson. <sup>39</sup>	2013	Qualitativo	Inglês	–
Metzger, Norton, Quinn, Gramling. <sup>23</sup>	2013	Qualitativo	Inglês	A1
Melo, Maia, Magalhães, Nogueira, Morano, Araújo, et al.. <sup>27</sup>	2013	Qualitativo	Português	B3
Bray, Goodyear-Smith. <sup>13</sup>	2013	Qualitativo	Inglês	B4
Tallman, Greenwald, Reidenouer, Pantel. <sup>19</sup>	2012	Qualitativo	Inglês	–
Milberg, Wahlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson, Friedrichsen. <sup>17</sup>	2012	Qualitativo	Inglês	A2
Claessen, Francke, Sixma, de Veer, Deliens. <sup>35</sup>	2012	Qualitativo	Inglês	–
Duggleby, Penz, Leipert, Wilson, Goodridge, Williams. <sup>24</sup>	2011	Qualitativo	Inglês	B1
Cawley, Waterman, Roberts, Cares. <sup>29</sup>	2011	Qualitativo	Inglês	A1
Bradley, Frizelle, Johnson. <sup>31</sup>	2010	Qualitativo	Inglês	A1
Conner, Allport, Dixon, Somerville. <sup>36</sup>	2008	Qualitativo	Inglês	B3 (áreas afins)
Hordern, Street. <sup>21</sup>	2007	Qualitativo	Inglês	A1

Figura 2. Caracterização das produções selecionadas para a revisão. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2017.

Evidencia-se que a maioria das publicações, 21 (77,7%), tem mais do que três coautores e apenas seis (22,3%) têm autoria até três autores. Nota-se que os estudos se iniciam no ano de 2007, sendo que, em 2016, se publicou o maior número de artigos referentes ao tema, indicando uma discussão atual sobre esta temática. Observa-se, em relação ao idioma dos trabalhos, que 25 (92,5%) foram em inglês e apenas dois (7,5%), em português.

Verifica-se, no que tange à metodologia dos estudos incluídos, que 20 (74,1%) se referem a pesquisas qualitativas, seis (22,2%) são pesquisas quantitativas e uma (3,7%) é revisão de literatura. Salienta-se que a técnica de coleta de dados de maior predominância nesta amostra é a entrevista, e isso se justifica devido à questão de pesquisa, que busca a percepção do paciente.

Identificou-se quanto à característica dos participantes das pesquisas: três (11,1%) estudos foram realizados com idosos; um (3,7%), com adultos; 21 (77,8%), com adultos e idosos e dois (7,4%), com crianças, sendo que foi considerada a percepção dos pais nos estudos em que as crianças não podiam

relatar a sua percepção, sendo 15 (55,5%) realizados no ambiente hospitalar, quatro (14,8%), em *hospice*; três (11,1%) estudos foram realizados no ambiente domiciliar; dois (7,4%), em ambiente hospitalar, *hospice* e domicílio; dois (7,4%), em hospital e domicílio e um (3,7%), em *hospice* e domicílio.

Observou-se certa recorrência em temas como: controle da dor e dos sintomas; acessibilidade aos cuidados paliativos, medos e inseguranças com os cuidados; comparação das equipes de cuidados paliativos especializadas com as equipes não especializadas e ambiente de cuidado domiciliar e hospitalar.

Classificaram-se os artigos incluídos na amostra, nas áreas Medicina e Enfermagem, com os seguintes Qualis: nove (33,3%), em A1; um (3,7%), em A2; sete (25,9%), em B1; dois (7,4%), em B3; um (3,7%), em B4 e um (3,7%), em B5, sendo que o Qualis de três revistas não foi encontrado na Plataforma Sucupira, o que impossibilitou o detalhamento, nesta análise, de seis (22,2%) artigos.

**DISCUSSÃO**

Discutiram-se os estudos analisados em duas categorias temáticas: A percepção dos pacientes quanto aos cuidados paliativos ofertados por equipes especializadas e pelas equipes não especializadas e, As diferenças dos cuidados paliativos segundo o ambiente: atenção domiciliar *versus* atenção hospitalar, que conduziram a discussão com a finalidade de responder à questão de pesquisa.

♦ **A percepção dos pacientes quanto aos cuidados paliativos ofertados por equipes especializadas e pelas equipes não especializadas**

Identificou-se que os pacientes atendidos por equipes de cuidados paliativos especializada referiram que a equipe prestou uma atenção rápida aos sintomas, especialmente a dor, e enfatizaram que o gerenciamento dos sintomas foi a área de maior atenção dos profissionais.<sup>11-2</sup> Destacou-se que o apoio fornecido pela equipe de cuidados paliativos foi além de um foco nos sintomas físicos, mas se processou no sentido de abranger as preocupações psicossociais e, assim, tentar prestar o melhor cuidado possível, aliviando as dificuldades enfrentadas pelo indivíduo.<sup>11, 13-5</sup>

Percebe-se que os relatos dos pacientes dos estudos permitiram compreender que o cuidado especializado contribuiu para a redução dos medos e inseguranças dos pacientes, que relatam maior facilidade em conversar com profissionais que atentam para as questões singulares e subjetivas do ser.<sup>16-7</sup>

Viu-se que a importância do trabalho da equipe multiprofissional, no tocante ao cuidado ofertado, foi identificada para a adaptação dos pacientes ao ambiente em que vivem, para manter os seus hábitos de vida o mais próximo do praticado anteriormente. Ressalta-se que um destaque do trabalho das equipes especializadas foi a inclusão dos pacientes na discussão do seu cuidado e nas tomadas de decisão. Identificou-se, além disso, que os profissionais se atentam às necessidades dos familiares.<sup>18-20</sup>

Enfatiza-se uma fragmentação do cuidado, por equipes não especializadas, devido ao grande número de prestadores de cuidados e à falta de comunicação entre eles, e isso contribui para uma assistência focada no corpo e não no ser.<sup>18,21-2</sup> Deve-se essa condição às questões relacionadas ao processo de trabalho de profissionais não especializados em cuidado paliativo, como, por exemplo, a demanda de trabalho, a escala e a dificuldade em articular um encontro com todos os

profissionais envolvidos para a discussão de casos.

Percebem-se, como um achado recorrente nos artigos, a segurança e a confiança que a equipe de cuidados paliativos transmite para os pacientes, tanto no âmbito hospitalar, quanto domiciliar. Ressalta-se que a atenção dada pelos profissionais e sua sensibilidade às mudanças acalmam os pacientes, fazendo com que a sensação de segurança os conforte.<sup>19, 21,23</sup>

Considerou-se, como questão negativa das equipes especializadas, a rotatividade de profissionais, pois isso gera insegurança nos pacientes devido à presença de novos membros que não conhecem o seu caso.<sup>18,21,24</sup>

Apona-se que os profissionais que não possuem formação especializada em cuidados paliativos têm um olhar voltado para os aspectos físicos, deixando, de maneira secundária, os aspectos emocionais e subjetivos dos pacientes. Identifica-se que essa compreensão, em especial, foi relatada no manejo adequado à dor.<sup>11,13,17,25</sup> Evidencia-se que esse achado aponta uma deficiência na atenção à saúde mental e espiritual dos pacientes por essas equipes, com influência no processo de cuidado, principalmente os paliativos.

Enfatiza-se, nos estudos, uma fragmentação do cuidado, por equipes não especializadas, devido ao grande número de prestadores de cuidados e à falta de comunicação entre eles, e isso contribui para uma assistência focada no corpo e não no ser.<sup>18,21-2</sup> Deve-se essa condição às questões relacionadas ao processo de trabalho de profissionais não especializados em cuidado paliativo, como, por exemplo, a alta demanda, a escala e a dificuldade em articular um encontro com todos os profissionais envolvidos para a discussão de casos.

Permitiu-se identificar nos relatos, também, que as equipes não especializadas não incluem o paciente e seus familiares na tomada de decisões.<sup>25</sup> Identifica-se, com isso, que os profissionais reforçam os medos, o sentimento de impotência e angústia dos pacientes e familiares devido à falta de comunicação e informações.<sup>11,18,25</sup>

Apona-se que as equipes não especializadas podem não compreender a totalidade do paciente, levando a maior intensidade no sofrimento emocional, contribuindo para a sua restrição, redução da autonomia e ameaça da sua identidade. Compreende-se que esses sentimentos surgem a partir de suas experiências com a doença e

França BD, Silva KL, Ferreira JA et al.

Percepção dos pacientes sobre os...

com os cuidados.<sup>24-7</sup> Pode-se impactar, com isso, o cuidado, de forma determinante, nas condições e estilo de vida que serão vivenciados pelo paciente.

Identificou-se, na análise dos estudos, que o termo cuidados paliativos era desconhecido por alguns pacientes, ressaltando o *deficit* na comunicação entre eles e os profissionais.<sup>17</sup> Acrescenta-se outro achado evidenciado quanto à comunicação referente ao uso de termos técnicos, que dificultam a compreensão e a discussão sobre o que é melhor para o paciente.<sup>13,28</sup> Aponta-se, então, uma crítica aos profissionais especializados e não especializados, que devem ser esclarecedores, permitindo informações de maneira acessível.

Constata-se que os serviços de Enfermagem nos cuidados paliativos são apreciados pelos pacientes devido à sua dedicação, à pronta acessibilidade e ao gerenciamento de situações para melhorar o conforto.<sup>12,18,29-30</sup> Reforça-se, nesta condição, a existência de características imprescindíveis, que devem ser desenvolvidas por esses profissionais, como a escuta, o conhecimento e a atenção à singularidade do paciente, independentemente de compor equipes especializadas de cuidados paliativos ou não. Enfatiza-se nos estudos, ainda, que os pacientes consideram extremamente importante receber apoio quando deprimidos, salientando a categoria profissional da Psicologia como de extrema significância para seu bem-estar mental.<sup>18,20,29</sup>

Discutiu-se pouco, na amostra selecionada, o tema da sexualidade e sua relação com os cuidados paliativos. Retratou-se essa temática em apenas um artigo, que abordou o impacto dos cuidados paliativos na sexualidade dos pacientes.<sup>21</sup> Especifica-se, nesse artigo, que a sexualidade e a intimidade, na maioria das vezes, são colocadas de lado. Evidencia-se, a partir dos achados, que os pacientes depositam sua confiança inquestionável nos profissionais de saúde para corrigir seus problemas médicos, independentemente do impacto físico e psicológico que isso possa ter sobre a sua condição em expressar a sexualidade e a intimidade.<sup>21,31</sup>

Refere-se, em um dos estudos selecionados, o contexto rural, o qual retrata a dificuldade enfrentada pelos pacientes que vivem nessa região, por ser um local de difícil acessibilidade aos cuidados paliativos.<sup>24</sup> Identificou-se que a falta de acessibilidade aos cuidados paliativos foi descrita como algo impactante, devido à ausência de continuidade dos cuidados e à insegurança no caso de intercorrências.<sup>12,22,24</sup>

Permitiu-se afirmar, após a análise dos resultados, que as equipes de cuidados paliativos especializadas procuram atender às demandas dos pacientes. Ressalta-se, entretanto, que essa temática ainda é nova no Brasil, com poucas experiências de formação neste campo. Observou-se que há uma quantidade insuficiente de equipes de cuidados paliativos especializadas, o que influencia a realidade da assistência prestada aos pacientes que necessitam deste tipo de cuidado.

Identificou-se que a percepção dos pacientes quanto às equipes de cuidados paliativos não especializados se apresenta de modo desfavorável, devido aos fatores que dificultam a assistência paliativa em sua totalidade. Ressalta-se, contudo, que os achados não são suficientes para concluir que todas as equipes que não têm especialização em cuidados paliativos exercem um cuidado fragmentado.

#### ♦ As diferenças dos cuidados paliativos segundo o ambiente: atenção domiciliar *versus* atenção hospitalar

Obtiveram-se resultados superiores ao do ambiente hospitalar, ao serviço de cuidados paliativos domiciliares ou de instituições como *Hospice*.<sup>14,32-3</sup>

Mostrou-se que, em hospitais, os pacientes afirmaram ser mais confortável estar em unidades de cuidados paliativos quando comparadas a outras unidades de tratamento, sendo um ambiente que facilita a interação com seus hábitos culturais e religiosos.<sup>13,15,17,34-5</sup>

Apontou-se, contudo, em um dos estudos selecionados,<sup>13</sup> que os pacientes viam a clínica de forma muito positiva, independentemente do ambiente de atendimento,<sup>24</sup> ressaltando a importância que os pacientes atribuem aos cuidados prestados pela equipe de profissionais da saúde.

Identificou-se que a limitação do ambiente hospitalar pode impactar, de maneira negativa, a experiência dos pacientes, ao considerar que esse ambiente possui equipes ocupadas e sobrecarregadas com muitas tarefas, o que acarreta maior estresse aos internados, fazendo com que estes se sintam mais angustiados e inquietos.<sup>11,36-37</sup>

Descreveu-se, nos achados, quanto aos cuidados paliativos domiciliares, que os pacientes expressaram um sentimento de segurança durante a visita da equipe, referindo a importância do vínculo com os profissionais e o conhecimento dos mesmos sobre o caso clínico. Observou-se, no relato dos pacientes, que o fato de poder telefonar

França BD, Silva KL, Ferreira JA et al.

Percepção dos pacientes sobre os...

para as equipes de cuidado frente a alguma intercorrência contribui para o seu sentimento de segurança e de seus familiares.<sup>11-2,21,23</sup>

Pode-se identificar, com isso, que o ambiente domiciliar tem obtido melhores resultados no que se refere aos cuidados paliativos. Consolida-se essa afirmativa devido ao ambiente domiciliar ser acolhedor e individualizado. Percebe-se, assim, que não se deve apenas cultivar uma postura contrária à curativa, mas questionar os métodos empregados e refletir sobre a conduta, buscando o equilíbrio necessário entre o científico, o espiritual e o emocional, para que se possa prestar um cuidado de qualidade.<sup>38-40</sup>

Refere-se o *Hospice* como um dos lugares de escolha para os pacientes, ao proporcionar sentimento de segurança, por ser uma instituição semelhante a asilar, que conta com o apoio de profissionais para o seu funcionamento.<sup>12,29,33</sup> Destaca-se que essas instituições já estão inseridas na realidade brasileira, contudo, ainda se enfrentam desafios para a implantação do cuidado *hospice* no Brasil, podendo-se citar a necessidade do aumento da oferta de centros especializados nesse cuidado.

## CONCLUSÃO

Apresenta-se, nos achados, como algo novo, a percepção dos pacientes quanto aos cuidados paliativos, a partir de uma revisão, o que possibilitou identificar as questões centrais e o que deve ser aprimorado no cuidado.

Ressalta-se que as equipes especializadas conseguem atender melhor os pacientes em cuidados paliativos; contudo, no Brasil, isso é uma realidade de poucos hospitais e serviço de atenção domiciliar, e isso se deve à falta de uma política vigente que normatize esse cuidado. Sabe-se que as academias não contam com esse conteúdo de modo obrigatório nas suas Diretrizes Curriculares Nacionais, contribuindo para os resultados elucidados neste estudo quando se trata das equipes não especializadas. Busca-se, portanto, que os profissionais, os educadores e os pacientes tentem avançar e conquistar novos direitos sobre a temática.

Infere-se, assim, que o estudo poderá contribuir para a melhoria da assistência prestada aos pacientes que necessitam desse cuidado no Brasil. Ressalta-se, também, a importância de novos estudos na área para o avanço das discussões desse cuidado tão específico e singular.

Apresentam-se, como limitações do estudo, a falta de acesso a sete artigos na íntegra e a inexistência de classificação Qualis CAPES de três revistas (*Lebanese Medical Journal*, *The Permanente Journal* e *Supportive & Palliative Care*).

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2014: uma análise da situação de saúde e das causas externas [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2018 June 15]. Available from: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude\\_brasil\\_2014\\_analise\\_situacao.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2014_analise_situacao.pdf)
2. Silva DIS, Silveira DT. Palliative care: a challenge for management and politics in the healthrev eletrônica Gestão Saúde. 2015; 6(1):501-13. Doi: <http://dx.doi.org/10.18673/gs.v6i1.13750>
3. Carvalho RT, Parsons HF, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP ampliado e atualizado [Internet]. São Paulo: ANCP; 2012 [cited 2018 June 15]. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
4. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. Geneva: WHO; 2017 [cited 2018 July 15]. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
5. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO. Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team. Texto contexto-enferm. 2013 Oct/Dec; 22(4):1134-41. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>.
6. Frossard A. The Palliative Care as public policy: introductory notes. Cad EBAPE.BR. [Internet]. 2016;14 (Spe):640-55 Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315>.
7. Barreto LA. Importância da percepção do paciente sobre diagnóstico e terapêutica da doença. Rev Neurocienc. 2011;19(2):194-5. Doi: 10.4181/RNC.2011.19.194
8. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? Einstein. 2010; 8Pt1:102-6. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>.
9. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. Epidemiol Serv Saúde. 2015



- Apr/June; 24(2): Doi: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
11. Sampson C, Finlay I, Byrne A, Snow V, Nelson A. The practice of palliative care from the perspective of patients and carers. *Support Palliat Care*. 2014; 4(3):291-8. Doi: <https://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000551>
12. Sparla A, Flach-Vorgang S, Villalobos M, Krug K, Kamradt M, Coulibaly K, et al. Individual difficulties and resources - a qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives. *Patient Prefer Adherence*. 2016 Oct;10:2021-2029. Doi: <https://dx.doi.org/10.2147/PPA.S110667>
13. Bray Y, Goodyear-Smith F. Patient and family perceptions of hospice services: 'I knew they weren't like hospitals'. *J Prim Health Care* [Internet]. 2013 Sept; 5(3):206-13 PMID: [23998171](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23998171/)
14. Meeker MA, Waldrop DP, Schneider J, Case AA. Contending with advanced illness: patient and caregiver perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2014 May; 47(5):887-95 Doi: [10.1016/j.jpainsymman.2013.06.009](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.06.009)
15. Sandsdalen T, Rystedt I, Grondahl VA, Hov R, Høy S, Wilde-Larsson B. Patients' perceptions of palliative care: adaptation of the Quality from the Patient's Perspective instrument for use palliative care, and description of patients' perceptions of care received. *BMC Palliative Care*. 2015 Nov; 14:54. Doi: [10.1186/s12904-015-0049-4](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0049-4).
16. Milberg A, Friedrichsen M, Jakobsson M, Nilsson EC, Niskala B, Olsson M, et al. Patients' sense of security during palliative care- What are the influencing factors? *J Pain Symptom Manage*. 2014 July; 48(1):45-55. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.08.021>
17. Milberg A, Wahlberg R, Jakobsson M, Olsson EC, Olsson M, Friedrichsen M. What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psychooncology*. 2012 Aug; 21(8):886-95. Doi: <https://doi.org/10.1002/pon.1982>.
18. Hannon B, Swami N, Rodin G, Pope A, Zimmermann C. Experiences of patients and caregivers with early palliative care: a qualitative study. *Palliat Med*. 2017 Jan; 31(1):72-81. Doi: <https://doi.org/10.1177/0269216316649126>.
19. Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. Living With Advanced Illness:

- Longitudinal Study of Patient, Family, and Caregiver Needs. *Perm J*. 2012; 16(3):28-35. PMID: [23012596](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23012596/)
20. Klarare A, Rasmussen BH, Fossum B, Fürst CJ, Hansson J, Hagelin CL. Experiences of security and continuity of care: Patients' and families' narratives about the work of specialized palliative home care teams. *Palliat Support Care*. 2017 Apr; 15(2):181-9. Doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000547>
21. Hordern A, Street A. Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer: the patient perspective. *Cancer Nurs*. 2007 Nov/Dec; 30(6):E11-8. Doi: [10.1097/01.NCC.0000300162.13639.f5](https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000300162.13639.f5)
22. Nagington M, Walshe C, Luker KA. Quality care as ethical care: a poststructural analysis of palliative and supportive district nursing care. *Nursing Inq*. 2016 Mar; 23(1):12-23. Doi: [10.1111/nin.12109](https://doi.org/10.1111/nin.12109)
23. Metzger M, Norton SA, Quinn JR, Gramling R. Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart Lung*. 2013 Mar/Apr;42(2):112-9. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.11.002>.
24. Duggleby WD, Penz K, Leipert BD, Wilson DM, Goodridge D, Williams A. 'I am part of the community but...' The changing context of rural living for persons with advanced cancer and their families. *Rural Remote Health*. 2011; 11(3):1733. PMID: [21787109](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21787109/)
25. Abu-Saad Huijjer, Sagherian K, Tamim H, Naifeh Khoury M, Abboud MR. Quality of palliative care in children with cancer in Lebanon. *J Med Liban*. 2013 Oct/Dec; 61(4):228-36. PMID: 24428078
26. O'Quinn LP, Giambra BK. Evidence of improved quality of life with pediatric palliative care. *Pediatr Nurs*. 2014 Nov/Dec; 40(6):284-8,296. PMID: [25929123](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25929123/)
27. Melo TPT, Maia EJO, Magalhães CBA, Nogueira IC, Morano MTAP, Araújo FCS, et al. The Perception of the Patient Bearers of Advanced Lung Cancer before Physiotherapy Palliative Care. *Rev Bras Cancerol* [Internet]. 2013 Oct/Dec [cited 2018 Aug 15]; 59(34):547-53. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/sep/resource/pt/lil-724647>
28. Comin LT, Panka M, Beltrame V, Steffani JA, Bonamigo EL. Perception of oncology patients on the terminality of life. *Rev Bioét*. 2017 May/Aug; 25 (2):392-401. Doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422017252199>
29. Cawley D, Waterman D, Roberts D, Caress A. A qualitative study exploring perceptions and experiences of patients and clinicians of palliative medicine outpatient clinics in

França BD, Silva KL, Ferreira JA et al.

Percepção dos pacientes sobre os...

different settings. *Palliat Med.* 2011 Jan; 25(1):52-61. Doi:

<https://doi.org/10.1177/0269216310375998>.

30. Coelho A, Parola V, Escobar-Bravo M, Apóstolo J. Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliat Care.* 2016 Aug; 15:71 Doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0>.

31. Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Coping with terminal illness: the experience of attending Specialist Palliative Day Care. *J Palliat Med.* 2010 Oct; 13(10):1211-8. Doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0131>.

32. Sandsdalen T, Grondahl VA, Hov R, Hoyer S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 Aug; 15(1): 79. Doi: [10.1186/s12904-016-0152-1](https://doi.org/10.1186/s12904-016-0152-1)

33. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. The impact of the environment on patient experiences of hospital admissions in palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2015 Dec; 8(4):485-92. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-000891>.

34. Lakew S, Musema H, Shimeles T, Challinor J. Assessment of knowledge, accessibility and utilization of palliative care services among adult cancer patients at Tikur Anbesa Specialized Hospital, Addis Ababa, Ethiopia, 2014: a cross-sectional institution based study. *BMC Res Notes.* 2015 Nov; 8:657. Doi: <https://doi.org/10.1186/s13104-015-1630-x>.

35. Claessen SJ, Francke AL, Sixma HJ, de Veer AJ, Deliens L. Measuring patients' experiences with palliative care: the consumer quality index palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2012 Dec; 2(4):367-72. Doi: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000055>

36. Conner A, Allport S, Dixon J, Somerville AM. Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *Int J Palliat Nurs.* 2008 Nov, 14(11):546-52. Doi: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.11.31759>

37. Kohler LB, Cerchiaro ACB, Levites MR. Cuidados paliativos ambulatoriais e qualidade de vida em pacientes oncológicos. *Diagn Tratamento* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 15]; 21(3):101-5. Available from: [http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1361/rdt\\_v21n3\\_101-105.pdf](http://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1361/rdt_v21n3_101-105.pdf)

38. Batalha CBS. Os cuidados paliativos sob uma perspectiva holística: a busca da dignidade humana através do controle da dor

e do sofrimento. *Rev Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento* [Internet]. 2017 July [cited 2018 Jan 15]; 2(1). Available from:

<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/ciencias-sociais/perspectiva-holistica>.

39. Chand P, Gabriel T, Wallace CL, Nelson CM. Inpatient palliative care consultation: describing patient satisfaction. *Perm J.* 2013;17(1):53-5. Doi:

<https://doi.org/10.7812/TPP/12-092>

40. Santos NAR, Santos J, Silva VR, Passos JP. Occupational stress in palliative care in oncology. *Cogitare enferm.* 2017; 22(4):e50686. Doi:

<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v22i4.50686>

Submissão: 14/09/2018

Aceito: 27/02/2019

Publicado: 01/05/2019

#### Correspondência

Bruna Dias França  
Rua Av. Prof. Alfredo Balena, 190  
Bairro Santa Efigênia  
CEP: 30130-100 – Belo Horizonte (MG), Brasil