



Conhecimento dos usuários dos serviços básicos de saúde sobre cuidados paliativos

Knowledge of users of basic health services about palliative care

Conocimiento de los usuarios de servicios básicos de salud sobre cuidados paliativos

Valéria Beghelli Ferreira¹, Marcele Stort Galles¹, Camila Peixoto Leite Rodrigues¹, Camila Monção Fidelis¹.

RESUMO

Objetivo: Investigar o conhecimento sobre cuidados paliativos entre usuários da atenção básica em saúde, entender como adquirem informações sobre o tema e sua aplicabilidade, identificando as orientações na Rede de Saúde e como esses afetam a vida dos usuários e famílias. **Métodos:** Estudo de abordagem qualitativa, exploratória. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas com usuários dos serviços de atenção primária dos municípios de Cafelândia-SP, Conquista-MG e Franca-SP e realizada análise de conteúdo. **Resultados:** Desconhecimento sobre a essência dos cuidados paliativos, por vezes associado apenas aos cuidados de fim de vida e, apesar de apresentarem experiências nas quais os cuidados paliativos estariam indicados, os participantes mostraram conhecimentos equivocados e superficiais sobre essas e os serviços oferecidos de na rede de saúde. **Conclusão:** Fica evidente como o desconhecimento e os mitos associados aos cuidados paliativos podem impactar significativamente a prestação desses cuidados. Uma vez que a população desconhece não é capaz de discutir a assistência que recebe e fazer valer os princípios do SUS. Portanto é fundamental disseminar esses conceitos na rede de saúde, com educação e campanhas públicas, capacitando profissionais e garantindo acesso adequado aos cuidados paliativos para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Atenção primária em saúde, Sistema Único de Saúde, Educação em saúde.

ABSTRACT

Objective: To investigate knowledge about palliative care among users of primary health care, understand how they acquire information on the topic and its applicability, identifying guidelines in the Health Network and how they affect the lives of users and families. **Methods:** Study with a qualitative, exploratory approach. Data collection took place through interviews with users of primary care services in the municipalities of Cafelândia-SP, Conquista-MG and Franca-SP and content analysis was carried out. **Results:** Lack of knowledge about the essence of palliative care, sometimes associated only with end-of-life care and, despite presenting experiences in which palliative care would be indicated, participants showed mistaken and superficial knowledge about these and the services offered in the network of health. **Conclusion:** It is evident how lack of knowledge and myths associated with palliative care can significantly impact the provision of this care. Since the population is unaware, they are unable to discuss the assistance they receive and enforce the principles of the SUS. Therefore, it is essential to disseminate these concepts throughout the health network, with education and public campaigns, training professionals and ensuring adequate access to palliative care to improve the quality of life of patients and families.

Keywords: Palliative care, Primary health care, Health Unic System, Health education.

¹ Centro Universitário Municipal de Franca (Uni-FACEF), Franca - SP.

RESUMEN

Objetivo: Investigar conocimientos sobre cuidados paliativos entre usuarios de la atención primaria de salud, comprender cómo adquieren información sobre el tema y su aplicabilidad, identificando lineamientos en la Red de Salud y cómo afectan la vida de los usuarios y familiares. **Métodos:** Estudio con enfoque cualitativo, exploratorio. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas a usuarios de servicios de atención primaria de los municipios de Cafelândia-SP, Conquista-MG y Franca-SP y se realizó análisis de contenido. **Resultados:** Desconocimiento sobre a essência dos cuidados paliativos, por vezes associado apenas aos cuidados de fim de vida e, apesar de apresentarem experiências nas quais os cuidados paliativos estariam indicados, os participantes mostraram conhecimentos equivocados e superficiais sobre essas e os serviços oferecidos de na rede de salud. **Conclusión:** Es evidente cómo la falta de conocimiento y los mitos asociados a los cuidados paliativos pueden impactar significativamente la prestación de estos cuidados. El desconocimiento de la población les impide discutir la asistencia que reciben y hacer cumplir los principios del SUS. Por lo tanto, es fundamental difundir estos conceptos en toda la red de salud, con educación y campañas públicas, capacitando a los profesionales y garantizando un acceso adecuado a los cuidados paliativos para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Atención primaria de salud, Sistema único de Salud, Educación para la salud.

INTRODUÇÃO

Ressalta-se a importância dos cuidados paliativos (CP), desde suas origens até os movimentos modernos, influenciados pelo trabalho de Cicely Saunders (MATSUMOTO DY, 2012), atravessando sua instituição pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2002, visando melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças ameaçadoras à vida. Os CP são baseados em princípios que abrangem desde alívio da dor até suporte espiritual, reconhecendo a morte como parte natural da vida e priorizando a qualidade de vida do paciente (BYOCK, 2009 apud GOMES ALZ e OTHERO MB, 2016).

No Brasil, de acordo com Hermes HR e Lamarca ICA (2013), os CP são relativamente recentes, sendo introduzidos nos anos 80. Entretanto, há deficiências no conhecimento e na prática dos CP entre profissionais de saúde, estudantes e população em geral, o que pode limitar seu acesso e eficácia. Aqui, apesar do desenvolvimento irregular dos CP, há uma composição da assistência que se concentra no controle de sintomas, conforto, promoção da independência, apoio emocional e social, e orientação à família e cuidadores. Entretanto, o país ainda está classificado como tendo uma "Provisão Isolada" de CP, o que indica a necessidade de avanços mais consistentes nessa área (GOMES ALZ e OTHERO MB, 2016).

Recentemente com a implementação dos CP no Brasil, percebeu-se que a falta de legislação anterior contribuiu para o desconhecimento da população e a resistência dos profissionais de saúde (HERMES HR e LAMARCA ICA, 2013). A Resolução n. 41 de 31 de outubro de 2018 do Ministério da Saúde regulamentou a oferta dos CP no SUS, enfatizando a importância de sua integração em todos os níveis de atenção à saúde. A resolução também estabelece que os CP devem ser iniciados o mais cedo possível, juntamente com o tratamento da doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018). Apesar desses avanços normativos, ainda há desafios na efetiva implementação dos CP no Brasil, incluindo a necessidade de educação dos profissionais de saúde e o desenvolvimento de políticas públicas específicas nessa área.

Analisando os CP no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), destaca-se a importância da Atenção Básica (AB) como ponto de acesso primário aos serviços de saúde. Apesar dos fundamentos da AB remontarem à Declaração de Alma-Ata, segundo Rodrigues LF, et al. (2022), a abordagem dos CP ainda é omissa nesse contexto, refletindo uma negação da morte e do sofrimento na legislação brasileira. Dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) estimam que cerca de 200 mil brasileiros por ano necessitam desses cuidados, evidenciando uma demanda significativa. A OMS destaca a necessidade de políticas governamentais, educação dos profissionais de saúde e acesso a medicamentos para desenvolver uma política nacional de CP. Contudo, apesar dos avanços legislativos, ainda persistem desafios como a falta de financiamento adequado e indicadores específicos de desempenho.

Inclusive, busca-se neste trabalho explorar a situação dos CP na Rede de Atenção em Saúde (RAS), destacando a importância da integração desses serviços em todos os níveis de atenção. Embora haja um aumento no número de serviços de CP, principalmente a partir de 2010, ainda existem desafios relacionados à gestão, capacitação de profissionais e acesso aos serviços. Diferentes modalidades de assistência em CP são discutidas, incluindo atenção domiciliar, ambulatorial, unidades de internação e hospitalares, cada uma com suas características específicas. Entretanto, há uma oferta limitada e de baixa qualidade dos CP na Atenção Primária à Saúde (APS), devido à escassez de recursos humanos e capacitação profissional (GUIRRO UBP, et al., 2021, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Para tanto, a partir da teoria Freiriana, Tarcia RML e Reis ACA (2018) argumentam que a educação é a transformação do homem desencadeada pela transformação do mundo através do diálogo, esse englobado na pedagogia dialógico-dialética. O método dialético é guiado pela relação entre conhecimento e conhecedor; na teoria dialógica, o educador estimula o educando a pensar. Extrapolando para o âmbito da saúde, Do Vale JMM, et al. (2019) argumenta que a educação deve considerar as idiossincrasias dos sujeitos, pois a organização comunitária está condicionada e determinada pelo contexto em que vivem. Já o Ministério da Saúde define educação em saúde como a construção e apropriação de conhecimento sobre temas de saúde pela população, promovendo autonomia do usuário no cuidado próprio e aumentando o controle social sobre os serviços de saúde (BRASIL, 2012).

Berkman ND, et al. (2011) ressaltam que a falta de educação em saúde resulta em desconhecimento dos serviços e compreensão insuficiente dos desfechos de condições de saúde, aumentando o risco de agravos, hospitalizações e prevenção inadequada. No contexto dos CP, Miyashita M, et al. (2007) defende que o desconhecimento da população leiga é uma das barreiras que interferem na oferta desse cuidado. E, para o exercício pleno de sua autonomia, é fundamental a compreensão dos valores e crenças do sujeito. A comunicação inefetiva leva a intervenções em desacordo com os desejos do paciente, interferindo na qualidade do cuidado de fim da vida. Portanto, o conhecimento sobre CP é fundamental para que o paciente reconheça sua condição de saúde-doença e atue sobre ela (OSTHERR K, et al., 2016).

A aquisição de conhecimento em saúde beneficia não apenas os pacientes, mas também os familiares cuidadores. O processo de adoecimento envolve a família, que assume mais tarefas, custos e carga emocional. Estratégias para lidar com esses desafios incluem a fé, rede de apoio social e busca por informação sobre a doença e educação em saúde (ANTONY L, et al., 2018). Do Vale MM et al. (2019) salientam a importância da educação dos familiares cuidadores. Quando orientados sobre assistência, cuidados gerais, progressão da doença e autocuidado, os familiares se sentem menos sobrecarregados e oferecem assistência mais eficaz.

A enfermagem frequentemente desempenha o papel de educador, mas Vasques TCS, et al. (2013) destacam a lacuna no conhecimento sobre CP entre esses profissionais, tanto na filosofia quanto na prática, resultando em despreparo e frustração diante dos pacientes. Mattos CW e Derech RT (2020) complementam ao evidenciar o desconhecimento sobre CP também entre médicos, prevalecendo a crença de que CP são para a fase final de vida, vistos como cuidado secundário quando "não há nada a se fazer". Também notam ausência na abordagem das questões espirituais e relacionadas aos familiares.

Pereira EAL, et al. (2019) relatam que o contato de profissionais médicos com CP durante a formação acadêmica é mínimo ou ausente. Estudantes de medicina, embora saibam definir CP, demonstram lacunas na conceituação ética e filosófica, sentindo-se despreparados para lidar com a terminalidade. Destacam um déficit na abordagem do tema, falta de estágios e professores especialistas.

Figueiredo MGMCA e Stano RCMTO (2013) argumentam que todos os médicos devem ser capazes de assistir pacientes até a morte, aliviando sintomas e oferecendo conforto. Especialistas em CP devem atender pacientes necessitando de técnicas específicas e maior prática. Cabe às escolas de medicina formar médicos aceitando que a morte faz parte do ciclo da vida, cuidando de pacientes em terminalidade. Para isso, são necessárias mudanças curriculares, com novas disciplinas centradas no cuidado integral ao paciente e à família.

Diante da ausência de conhecimento em CP amplamente identificada entre população, estudantes e profissionais, e considerando a importância da educação em promover autonomia e controle social sobre o processo saúde-doença, destaca-se a importância do presente estudo ao identificar o conhecimento dos

usuários da Atenção Básica em Saúde sobre CP, bem como sua percepção sobre sua aplicabilidade e os recursos disponíveis na rede de saúde para esse tipo de cuidado. Essa pesquisa visou entender as lacunas na educação em saúde da população e no empoderamento diante dos recursos disponíveis no contexto do adoecimento.

MÉTODOS

O estudo adotou uma abordagem qualitativa e exploratória, conforme descrito por Patias ND e Hohendorff JD (2019), focada em explorar realidades múltiplas e subjetivas através das experiências e percepções individuais. A pesquisa qualitativa baseia-se em uma lógica indutiva e em paradigmas como o construtivismo social e o interpretativismo. A coleta de dados seguiu o princípio da saturação, encerrando-se quando os dados se mostraram consistentes com os objetivos propostos (POLIT DF e BECK CT, 2011). A amostra qualitativa ideal, conforme Minayo MC (2014), reflete múltiplas dimensões do objeto de estudo, sem depender de critérios numéricos.

O trabalho envolveu revisão bibliográfica e pesquisa de campo. Por sua flexibilidade (MINAYO MC, 2014), foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com usuários de serviços de saúde da Atenção Primária nos municípios de Cafelândia – SP, Franca – SP e Conquista – MG. Foram entrevistados usuários maiores de 18 anos, excluindo estudantes, profissionais da saúde e pessoas com incapacidade de fornecer informações precisas. As entrevistas foram analisadas usando a Técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (BARDIN L, 1977).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do UNI-FACEF, sob o parecer número 5.151.287, CAAE 53806021.7.0000.5384 e incluiu consentimento informado para garantir anonimato e sigilo. Os riscos foram minimizados e os benefícios incluíram a identificação do conhecimento sobre CP, permitindo a criação de estratégias de educação em saúde para melhorar a compreensão da população sobre esses cuidados.

RESULTADOS

Neste estudo foram entrevistadas 23 pessoas, 8 do município de Cafelândia-SP, 6 de Conquista-MG e 9 de Franca-SP com amplitude da faixa etária em que o entrevistado mais jovem possuía 22 anos e o mais velho 71 anos. Dos entrevistados 26% tinham entre 22-35 anos, 60% entre 36 e 65 anos e 13% acima de 66 anos. Quanto ao recorte de gênero, 78% foram mulheres. Foi construída uma nuvem de palavras, de acordo com a **Figura 1** abaixo, por meio da inserção em um software dos termos mais relevantes que apareceram nas falas e expressões dos participantes, que contribuiu para melhor visualização da discussão acerca dos entendimentos sobre os Cuidados Paliativos.

Figura 1 - Nuvem de palavras sobre termos relacionados aos Cuidados Paliativos.



Nota: imagem criada pelo site WordArt.com.

Fonte: Ferreira VB, et al., 2024.

As entrevistas aconteceram no período de janeiro a março de 2022, durante a espera de consultas nas unidades básicas dos municípios supracitados. Os participantes foram abordados aleatoriamente e convidados a participar voluntariamente.

Após leitura integral e minuciosa das respostas, seguida da sua codificação, as seguintes categorias emergiram do discurso dos participantes: 1. Os conceitos que fundamentam os CP – o que sabem sobre definições, quais aspectos englobam, a quem é direcionado, o que esperaríamos de um cuidado para pacientes fora de possibilidade de cura; 2. a experiência dos sujeitos com CP – se já ouviram falar sobre o tema, se já vivenciaram ou têm familiares em CP, se já foram informados na rede sobre esse cuidado, se têm impacto para o paciente e a família; 3. A aplicação dos CP na prática – quando é indicado, quem faz parte da equipe, onde pode ser oferecido, o que é oferecido na rede pública.

Quando observadas e estudadas separadamente as categorias, encontramos nas respostas de cada pergunta, os seguintes resultados:

Os conceitos que fundamentam os CP

Ao serem questionados sobre o que imaginam que seja CP, 47,8% dos entrevistados não souberam nem elaborar o que poderia ser, os demais relacionaram a cuidados gerais ou especializados.

“Algum cuidado específico em alguém, não sei” (Entrevistado 1, 32 anos);

“Acho que é um cuidado mesmo, da pessoa que está doente” (Entrevistado 2, 22 anos);

“É quando cuida das pessoas ao longo da vida” (Entrevistado 3, 71 anos). Apenas uma respondeu *“Ofertar conforto e não prolongar o sofrimento”* (Entrevistado 4, 39 anos).

Quando indagados sobre qual seria o melhor tipo de cuidado prestado a alguém fora de possibilidade de cura, 26% responderam que a hospitalização seria ideal.

“Deveria ser cuidado no hospital, pois lá teria o tratamento adequado” (Entrevistado 5, 54 anos).

34% relacionaram o melhor cuidado à disponibilidade de recursos materiais e humanos.

“É difícil, tem que ser completo, com uso de medicamentos, com tudo que precisa” (Entrevistado 2, 22 anos).

40% mencionaram a redução do sofrimento e a possibilidade de estar nesse momento ao lado da família.

“Deveria ser algo menos agressivo para o paciente, e que ele pudesse ficar mais tempo em sua casa” (Entrevistado 6, 25 anos).

E o restante associou um bom cuidado à autonomia do doente, a aceitação da morte e a qualidade de vida.

“Concordo que a pessoa escolha o que é melhor para ela, como é em alguns lugares, mas aqui no Brasil não é assim né. Se ela não tem consciência, a família escolhe o que for causar menos sofrimento na pessoa” (Entrevistado 7, 36 anos).

“Não ficar falando sobre o que ela não pode fazer, conversar, escutar a pessoa e lembrar ela sobre o que ainda pode fazer” (Entrevistado 1, 32 anos).

Sobre a indicação de CP, foi questionado aos entrevistados se os CP são apenas para pacientes em estado terminal, 95,6% responderam que não se limitam a essa situação. Porém, ao serem questionados sobre outras situações em que poderia ser indicado, 54,5% dos entrevistados relacionaram os CP às doenças graves que aumentam a dependência do paciente de cuidados gerais, como doenças degenerativas, AVC, câncer, e pacientes acamados. 36,5 relacionaram às doenças gerais.

“Acho que para pessoas enfermas e com dificuldades sobre a doença”
(Entrevistado 8, 24 anos).

E apenas 9% dos entrevistados sugeriram que os CP se estendem à família cuidadora.

“Para a família também, precisam de psicólogo” (Entrevistado 9, 52 anos).

Quanto ao papel dos CP para família, 49% acreditam que deveria ser oferecido apoio psicológico ao familiar; 18% relataram a necessidade de melhor comunicação e orientação aos familiares.

“A família também passa pelo problema, o médico também pode instruir”
(Entrevistado 7, 36 anos).

22,3% associaram a assistência social, através da provisão de serviços e insumos para as famílias.

“Podem auxiliar com coisas que precisam. (...) Por exemplo, a pessoa tem uma dieta especial, se eles conhecem quem tem uma horta podem tentar conseguir”
(Entrevistado 3, 71 anos).

E 10,7% disseram que a família não é incluída no cuidado, os demais não souberam o que responder.

A experiência dos sujeitos com CP

A primeira pergunta: *“Você sabe/já ouviu falar sobre o que são os CP?”* obteve 69% de respostas não. Ao serem estimulados a elaborar o que acreditavam ser CP, 43% não foram capazes de aprimorar, respondendo apenas “não sei” enquanto o restante associou os CP a cuidados gerais e uma entrevistada associou exclusivamente aos cuidados de fim de vida, como evidenciado na fala.

“Acredito que é uma cirurgia. Meu marido, ele teve câncer, e fez uma (...) O médico falou que não ia resolver, ele ia morrer assim mesmo, mas ele ia viver um pouquinho mais” (Entrevistado 10, 53 anos).

Dos entrevistados, 69,5% relataram ter ou ter tido uma pessoa próxima com uma doença incurável, dependente de cuidados ou em estado terminal. Das experiências relatadas, observou-se que em diversos casos os CP sequer foram abordados, em outros foram tratados e informados como recurso final, como exemplificado pelo caso de:

“O médico falou que não tinha mais jeito, só tinha que esperar a hora dele”
(Entrevistado 9, 52 anos).

Em relação à comunicação verbal e não-verbal sobre CP expressas por profissionais, as respostas variaram desde informações adequadas e esclarecedoras até comunicações evasivas e inadequadas, 17% das respostas evidenciaram que o profissional abordou a maneira de cuidar do paciente ao invés de explicar o conceito e esclarecer dúvidas, tal como na resposta:

“Eles ensinaram a minha irmã a cuidar” (Entrevistado 11, 57 anos).

Alguns participantes relataram ter recebido informações sobre a gravidade da doença, enquanto outros mencionaram comunicações mais diretas sobre a falta de esperança de cura, expresso em:

“Falaram que ia definhar até morrer” (Entrevistado 1, 32 anos).

A aplicação dos CP na prática

Sobre os conhecimentos relacionados aos serviços e recursos, 73,9% dos entrevistados afirmam que os CP devem ser realizados em ambiente hospitalar.

“Tem que hospitalizar, porque se ficar em casa não cuida” (Entrevistado 9, 52 anos)

“Olha ele recebeu a notícia no hospital e foi feito tudo lá. Eu acho que foi correto”
(Entrevistado 10, 53 anos).

13% entrevistados fizeram menção à APS como opção viável para o local de tratamento, outros 13% destacaram o cuidado domiciliar dentre uma das opções. Quanto à composição da equipe de saúde responsável por esse tipo de cuidado, 78% das respostas expressou percepção de que se limita à equipe médica e de enfermagem:

“Médico, enfermeira, os mais importantes” (Entrevistado 1, 32 anos).

Somente 22% dos entrevistados consideraram a importância do psicólogo, desconsiderando a riqueza e complementaridade da equipe multiprofissional, como fisioterapeuta, assistente social, agente comunitário, terapeuta ocupacional e capelão/conselheiro espiritual.

DISCUSSÃO

Ao explorar e analisar o material, fica claro que a maioria dos participantes da pesquisa têm ínfimo ou nenhum conhecimento sobre o que são os CP, não têm ideia clara de como e onde podem ser ofertados, bem como quem deve se beneficiar deles. Mesmo que pessoas próximas já tivessem tido cuidados relacionados, estes não foram bem compreendidos, como representado em determinadas respostas dos entrevistados. A proximidade dos usuários com doenças crônicas, próprias ou de seus familiares, reflete uma realidade global de aumento da incidência de doenças crônicas e envelhecimento da população (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020). Apesar dessas doenças terem indicação formal de CP, a ausência de conhecimentos gerais sobre o assunto, demonstrada pelos entrevistados, exemplificado na frase:

“Deve ser algo da medicina” (I.A.F., 40 anos)”

e a perpetuação de conceitos errôneos sobre CP, demonstra que ainda são incipientes no Brasil, tanto na prática do cuidado, como na divulgação e educação do paciente e da família. Tal afirmação vai de encontro com as evidências de que a prática de CP ainda é pouco frequente no Brasil, onde ainda prevalece a ideia de que a atuação médica só é viável até onde a cura é possível (PARSONS HÁ e CARVALHO RT, 2012). Ademais, como observado em algumas respostas, persistem estigmas e concepções equivocadas sobre CP que podem influenciar negativamente a disposição das pessoas em buscar ou oferecer esse tipo de suporte.

Muitos ainda os associam exclusivamente aos cuidados de fim de vida e à desistência de tratamentos curativos, ignorando que esses cuidados visam proporcionar uma abordagem multidisciplinar focada na qualidade de vida e conforto, independentemente da fase, diante de doenças graves e ameaçadoras à vida (CAVALCANTI AES, et al., 2018). Além disso, Braga CO, et al. (2021) enfatizam a importância da qualidade de vida dos pacientes e familiares em CP, e destaca a necessidade da abordagem multidisciplinar, para garantir um cuidado completo e individualizado.

Essa falta de conhecimento e compreensão adequada sobre os benefícios dos CP perpetua a hesitação em integrá-los precocemente nos planos de tratamento, resultando em subutilização desses serviços essenciais (MIYASHITA M, et al., 2007). Via de regra, como evidenciado nas falas dos entrevistados, muitos pacientes e seus familiares enfrentam dificuldades para conseguir suporte e orientações diante de situações de grave enfermidade fora de possibilidade de cura, o que contribui para uma sensação de abandono e desamparo.

A escassez de recursos e o desconhecimento sobre a oferta de recursos adequados também são fatores que alimentam essa percepção negativa, resultando em uma experiência desafiadora e muitas vezes traumática para aqueles que necessitam de CP e suas famílias. Lima KMA, et al. (2020) abordam de forma abrangente e detalhada a importância dos CP na prática médica, destacando questões cruciais como a comunicação empática entre profissionais de saúde e pacientes, bem como o suporte necessário às famílias durante o processo de adoecimento.

As autoras discutem a necessidade de uma mudança nas práticas formativas durante a graduação para garantir uma comunicação mais eficaz e empática por parte dos profissionais de saúde, e assim, melhorar a relação médico-paciente, aumentando a confiabilidade do usuário de saúde sob os métodos de cuidado propostos. Quanto ao desconhecimento sobre CP, Kozlov E, et al. (2018), apontam o mesmo tanto entre os profissionais de saúde como na população em geral, destacando a importância da educação em saúde e da disseminação de informações sobre esse tema.

A princípio, há uma falta de educação formal e treinamento específico em CP durante a formação de muitos profissionais de saúde, o que resulta em uma compreensão limitada sobre os princípios e práticas dessa abordagem. Isso contribui para uma hesitação em iniciar discussões sobre CP com pacientes e famílias, bem como dificuldades no manejo de sintomas complexos associados a doenças terminais (AKIYAMA M, et al., 2016). Portanto, explicita-se a necessidade de uma abordagem mais humanizada e integral no cuidado aos pacientes com doenças crônicas ameaçadoras à vida, e ressalta a importância de políticas e práticas que garantam o acesso universal e equitativo aos CP.

CONCLUSÃO

O estudo mostrou desconhecimento sobre a essência dos cuidados paliativos, por vezes associado apenas aos cuidados de fim de vida, e apesar de apresentarem experiências nas quais os cuidados paliativos estariam indicados, os participantes mostraram conhecimentos equivocados e superficiais sobre as indicações e os serviços oferecidos de cuidado paliativo na rede de saúde. Os mitos e equívocos sobre cuidados paliativos entre o público em geral podem impactar significativamente a prestação desse tipo de cuidado. A associação entre cuidados paliativos e cuidados de fim de vida, a crença que os cuidados paliativos são apenas para pacientes com câncer ou doenças terminais, podem levar à falta de conscientização sobre os benefícios dos cuidados paliativos, além de induzir pacientes e familiares a vê-los como um último recurso ou dissuadi-los da busca por esses serviços. Portanto, o estudo mostrou a importância da disseminação dos conceitos relacionados aos cuidados paliativos na rede da atenção à saúde. Abordar essas concepções exigirá maior educação e campanhas de conscientização pública para promover os benefícios dos cuidados paliativos, incluindo sua capacidade de melhorar o gerenciamento de sintomas, melhorar a qualidade de vida e apoiar pacientes e familiares durante todo o cuidado contínuo.

REFERÊNCIAS

1. AKIYAMA M, et al. The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among cancer patients, their families, and the general public. *Support Care Cancer*, 2016; 24: 347–356.
2. ANTONY L, et al. Stress, Coping, and Lived Experiences among Caregivers of Cancer Patients on Palliative Care: A Mixed Method Research. *Indian Journal of Palliative Care*, 2018; 24(3): 313–319.
3. BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: 2015; 70(1): 288.
4. BERKMAN ND, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evidence report/technology assessment*, 2011; 199: 1–941.
5. BRAGA CO, et al. A Percepção da Família sobre Cuidados Paliativos. *Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás “Cândido Santiago”*, 2021; 7: 7000041.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. 2018. Resolução nº 41/MS/GM/CIT de 31 de outubro de 2018. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html. Acessado em: 2 de maio de 2024.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/glossario_gestao_trabalho_2ed.pdf. Acessado em: 03 de abril de 2024.
8. CAVALCANTI AES, et al. Percepção de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*, 2018; 25(1): 24–28.
9. DO VALE JMM, et al. Educação em Saúde ao Familiar Cuidador de Adoecidos em Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliares. *Enfermagem em Foco*, 2019; 10(2): 52–57.
10. FIGUEIREDO, MDGMCDA, et al. O estudo da morte e dos cuidados paliativos: uma experiência didática no currículo de medicina. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 2013; 37(2): 298–306.
11. GOMES ALZ, OTHERO MB. Cuidados paliativos. *Estudos Avançados*, 2016; 30(88): 155–166.
12. GUIRRO UBP, et al. PalliComp: um instrumento para avaliar a aquisição de competências em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 2021; 45: 14.
13. HERMES HR, LAMARCA ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013; 18(9): 2577–2588.
14. INC. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019; 120.
15. KOZLOV E, et al. Knowledge of Palliative Care Among Community-Dwelling Adults. *Am J Hosp Palliat Care*, 2018; 647–651.

16. LIMA KMA. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. *Revista Bioética*, 2020; 27: 719–727.
17. MATSUMOTO DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012; 23–30.
18. MATTOS CW, DERECH, RD. Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: Um survey nacional. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*, 2020; 15(42): 2094.
19. MINAYO MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2014; 14: 407.
20. MIYASHITA M, et al. Barriers to Providing Palliative Care and Priorities for Future Actions to Advance Palliative Care in Japan: A Nationwide Expert Opinion Survey. *Journal of Palliative Medicine*, 2007; 10(2).
21. OSTHERR K, et al. Death in the Digital Age: A Systematic Review of Information and Communication Technologies in End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 2016; 19(4): 408–420.
22. PARSONS HÁ, CARVALHO RT. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012; 2.
23. PATIAS ND, VON HOHENDORFF J. Critérios de Qualidade para artigos de Pesquisa Qualitativa. *Psicologia em Estudo*, 2019; 24.
24. PEREIRA EAL, et al. Identificação do Nível de Conhecimento em Cuidados Paliativos na Formação Médica em uma Escola de Medicina de Goiás. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 2019; 43(4): 65–71.
25. POLIT, DF, BECK, CT. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Avaliação de Evidências para a Prática da Enfermagem. Artmed Editora, 2011; 247-368.
26. RODRIGUES LF, et al. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 2022; 38(9): 130222.
27. TARCIA RML, REIS ACA. Educação em Saúde: Cuidados Paliativos, 2018; 1(1): 275-288.
28. VASQUES TCS, et al. Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2013; 15(3): 770–7.