

# “Aí Eu Entendi A Importância Do Paliativo”: A Vivência De Cuidadores Familiares

Alexia Jade Machado Sousa

Maria Juliana Vieira Lima

## RESUMO

Este estudo objetivou entender a compreensão de cuidadores familiares sobre o cuidado paliativo pediátrico. Para isso, foi realizado estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com familiares de pacientes acompanhados pela equipe de cuidados paliativos pediátricos de um hospital da rede pública de saúde, na cidade de Fortaleza/CE. Para a coleta de dados, foi utilizada a entrevista semiestruturada. Participaram seis cuidadores familiares, em sua totalidade eram mulheres e mães. Para a análise do material coletado, empregou-se o método da Análise de Conteúdo, obtendo-se duas unidades de sentido. As categorias encontradas foram: compreensão de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos e contribuições da equipe de CPP no cuidado prestado aos familiares. Os resultados apontaram a importância de um acompanhamento mais contínuo pela equipe de CPP, a necessidade em trabalhar a temática dos cuidados paliativos em intervenções de educação em saúde e a capacitação de outros profissionais da assistência sobre a temática, a fim de oferecerem maior suporte e cuidado unificado.

*Palavras-chave:* cuidados paliativos; pediatria; família.

## ABSTRACT

### “Then I Understood The Importance Of Palliative Care”: Family’s Caregivers’ Experiences

This study aimed to understand the perceptions of family caregivers about pediatric palliative care. To achieve this, a qualitative, descriptive, and exploratory study was conducted with relatives of patients followed by the pediatric palliative care team of a public health hospital in the city of Fortaleza/CE. Data collection was carried out using semi-structured interviews. Six family caregivers participated, all of whom were women and mothers. For the analysis of the collected material, the Content Analysis method was used, yielding two units of meaning. The categories found were: family caregivers’ understanding of palliative care and the contributions of the PPC team to the care provided to family members. The results highlighted the importance of more continuous follow-up by the PPC team, the need to address the topic of palliative care in health education interventions, and the training of other care professionals on the subject to offer greater support and unified care.

*Keywords:* palliative care; pediatrics; family.

## Sobre os Autores

A.J.M.S.  
orcid.org/0000-0002-5014-9220  
Escola de Saúde Pública do Ceará  
(ESP-CE) – Fortaleza, CE  
alexiamachado@gmail.com

M.J.V.L.  
orcid.org/0000-0003-1606-153X  
Instituto Doutor José Frota (IJF) –  
Fortaleza, CE  
mjulianavlima@gmail.com

## Direitos Autorais

Este é um artigo aberto e pode ser reproduzido livremente, distribuído, transmitido ou modificado, por qualquer pessoa desde que usado sem fins comerciais. O trabalho é disponibilizado sob a licença Creative Commons CC-BY-NC.



Em 1998, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) com o objetivo de promover qualidade de vida de crianças e adolescentes e seus familiares, por meio da avaliação precoce e controle de sintomas físicos, sociais, emocionais, espirituais desagradáveis, referente a doenças que limitam ou ameaçam a continuidade da vida, podendo ser ofertado independentemente ou não, de tratamento curativo (OMS, 2002). A assistência é realizada por uma equipe multiprofissional durante todo o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto.

No Brasil, a assistência paliativa pediátrica é recente, registrando que o cenário tem uma condição preocupante, devido à fraca estrutura pública e política para se adequar à demanda existente (ANCP, 2018). O governo brasileiro publicou no Diário Oficial da União a Resolução Nº 41, de 31/10/2018 que dispõe sobre as Diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos (CP) no âmbito da saúde pública. Composta por nove artigos, a Resolução estabelece já em seu Artigo 1º, Parágrafo Único, que “os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da RAS (Rede de Atenção à Saúde)” (Brasil, 2018, p. 276). No entanto, foi diante das políticas de humanização que este cuidado ganhou visibilidade, uma vez que a filosofia da humanização é crucial para a assistência paliativista.

Além disso, é importante ressaltar que o processo de cuidar em CPP ultrapassa os preceitos do modelo biomédico. Logo, deve-se olhar pela perspectiva de cuidado a uma “dor total”, conceito proposto por Cicely Saunders, que leva em consideração os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (Elmesqany & Barros, 2015).

É necessário entender que o apoio à família do paciente é primordial, pois esta sofre também o impacto da doença, que é seguida por questões emocionais e muitas mudanças físicas, sociais e espirituais (Guimarães & Lipp, 2011). Sobre isso, o estudo de Delalibera, Barbosa e Leal (2018) traz que, o cuidador familiar principal dedica a maior parte do seu tempo ao cuidado com o paciente, inclusive, uma parcela significativa destes deixa de trabalhar ou reduz as horas de trabalho para poder acompanhar o paciente. Ainda, o apoio social de outros familiares ou amigos não é suficiente, além da questão econômica, de sobrecargas e fraca rede de apoio, muitos cuidadores principais vivem diretamente o sentimento de perda da imagem ideal do filho.

Ante as ideias expostas até o momento, o interesse por estudar essa temática se justifica por meio da experiência da autora principal, profissional psicóloga, durante sua residência multiprofissional em pediatria, a qual acompanhou diversas famílias sob os cuidados da palição ao decorrer dos seus dois anos de formação, a fim de verificar os efeitos e as formas como os cuidadores familiares vivenciam a inserção no cuidado paliativo pediátrico. Visto isso, o

presente estudo teve como objetivo principal entender qual a compreensão de cuidadores familiares sobre os cuidados paliativos pediátricos.

## MÉTODO

Para atingir os objetivos propostos, o caminho metodológico escolhido foi a pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. Realizou-se a partir de entrevistas com cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos em um hospital pediátrico da rede pública da cidade de Fortaleza, no Estado do Ceará.

Foi escolhido o delineamento qualitativo pois mostra-se ser o melhor aplicado em investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados (Minayo, 2014). Adotou-se a técnica da Análise de Conteúdo de Bardin (2008) para análise dos resultados, o qual pretende compreender as características latentes que estão subjacentes ao material a ser reunido.

A Análise de Conteúdo de Bardin (2008) se organiza em pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Sendo assim, no pré-análise é organizado e sistematizado o material, uma organização propriamente dita por meio de quatro etapas: (a) leitura flutuante; (b) escolha dos documentos; (c) formulação das hipóteses e dos objetivos; (d) referenciação dos índices e elaboração de indicadores. Nesta etapa, depois de transcritas as entrevistas, todo conteúdo foi lido integralmente, em seguida foi organizado.

Na fase de exploração do material, há a definição de categorias, a identificação das unidades de registro e das unidades de contexto nos documentos, é a fase da descrição analítica. Nesse momento houve a codificação do conteúdo em temas e identificação das categorias. A última etapa fala sobre o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, o que significa o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica dos dados obtidos.

A coleta de informações deu-se a partir de entrevista semiestruturada, sendo realizada em um lugar sigiloso, com data e hora previamente agendadas. Foi solicitada a autorização para utilização de um gravador de voz, a fim de registrar o conteúdo dialogado. As entrevistas aconteceram entre julho e agosto de 2022 e tiveram duração entre 20 e 35 minutos.

A pesquisa teve início após apreciação e aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa, (CAAE n. 58814122.8.0000.5042). Logo após, entrou-se em contato com a equipe de CPP, sendo discutido o projeto e seus objetivos, a fim de dar início às entrevistas.

A equipe de CPP do referido hospital se apresenta na modalidade de consultoria, sendo composto por uma equipe multiprofissional de médicos paliativistas, enfermeira,

psicóloga e assistente social, auxiliando as equipes assistenciais de todos os setores do hospital na decisão de condutas e construindo conjuntamente os planos de cuidado. O serviço é requerido pelo médico assistente da unidade onde o paciente está internado, por meio de formulário de solicitação de parecer, instrumento facilitador deste processo; além de prestar atenção aos pacientes e seus familiares com conferências familiares.

Para a coleta de entrevistas, a equipe de CPP repassou um senso geral dos seus pacientes internados, sendo fornecido o setor proveniente e o número do leito. Os critérios de inclusão para participação na pesquisa são, a saber: ser o principal cuidador de um paciente em CPP e ter participado de, no mínimo, uma conferência familiar.

As perguntas propostas no roteiro da entrevista semiestruturada foram compostas por itens de caracterização sociodemográficas e questões abertas, com o objetivo de alcançar informações sobre o cuidador, como sua experiência e conhecimento a respeito do tema.

## RESULTADOS

Participaram deste estudo seis cuidadores familiares, sendo mulheres e mães, com idades entre 22 e 41 anos. Visando manter o anonimato das participantes, os depoimentos foram identificados com nomes de flores produzidas no Estado do Ceará (rosa, gérbera, áster, helicônia, antúrio e crisântemo). Construiu-se uma tabela para melhor transpor os dados sociodemográficos das participantes (Tabela 1).

**Tabela 1. Características sociodemográficas de cuidadores familiares de pacientes em Cuidados Paliativos Pediátricos**

Variáveis	Porcentagem
Idade média	30 anos (n=6)
Sexo	100% mulheres
Parentesco	100% mães
Religião	83% católica e 16% evangélica
Moradia	apenas 16% moram na capital do Estado e 83% são do interior
Escolaridade	83% não tem ensino fundamental completo
Renda familiar	66% não trabalham, 16% são autônomas e 16% trabalham com renda fixa

Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

Para análise do roteiro da entrevista semiestruturada, as respostas obtidas foram seguidas a partir das análises de acordo com os objetivos da pesquisa, sendo construídas

categorias estabelecidas na análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2008).

De acordo com os dados do questionário socioeconômico, trata-se de um público com alta vulnerabilidade econômica e social, além de apresentarem baixa escolaridade. Outra questão observada é o predomínio de mulheres/mães assumindo o papel de cuidadoras principais, como visto em outros estudos sob a mesma temática. O período de internamento mais recente dos pacientes e suas cuidadoras teve duração entre 2 e 3 meses ininterruptos, até a data das entrevistas realizadas.

## DISCUSSÃO

A partir da interpretação do material empírico, foram contempladas duas unidades de sentido cujo conteúdo descreve sobre a compreensão de cuidadores familiares de pacientes em acompanhamento pelo cuidado paliativo pediátrico, mais bem descritas na Tabela 2.

**Tabela 2. Unidades de sentidos e suas subcategorias**

UNIDADES DE SENTIDO	SUBCATEGORIAS
<b>"Eu ainda estou tentando assimilar":</b> a compreensão de cuidadores familiares sobre os Cuidados Paliativos	<i>Desconhecimento sobre a temática</i> <i>Os estereótipos elencados ao Cuidado Paliativo Pediátrico</i>
<b>"Enquanto ele viver, que ele viva com mais qualidade":</b> contribuições da equipe de CPP no cuidado prestado aos familiares	<i>O Cuidado Paliativo Pediátrico como facilitador do processo de compreensão diagnóstica</i> <i>A Conferência Familiar como recurso terapêutico importante</i>

Fonte: elaborado pelo autor (2022).

Essas unidades versaram sobre a compreensão de cuidadores familiares sobre cuidados paliativos e sobre as contribuições da equipe de CPP neste processo de cuidado. Dentre estas unidades foram construídas subcategorias a fim de discutir as falas das participantes com a literatura que temos disponível sobre essa temática.

### **"EU AINDA ESTOU TENTANDO ASSIMILAR": A COMPREENSÃO DE CUIDADORES FAMILIARES SOBRE OS CUIDADOS**

Nesta unidade de sentido as participantes versarão questões a respeito do seu entendimento sobre o que seria o cuidado paliativo pediátrico e o que esse termo as remete.

**Desconhecimento sobre o termo.** O CPP é responsável por desenvolver medidas que promovam qualidade de vida para pacientes e seus familiares, no entanto, a maior parte das participantes do estudo ainda não atribuíram sentido ao termo cuidado paliativo pediátrico, como nas falas: "não sei, quero que você me explique, não me falaram não..." (Helicônia), "era isso aí que eu queria saber." (Antúrio) e "eu

também não entendo muito bem os cuidados paliativos, eu ainda tô tentando assimilar.” (Crisântemo).

A esse respeito, é importante lembrar que, no Brasil, desde os anos 70 são traçadas discussões a respeito dos cuidados paliativos, no entanto, os primeiros serviços começaram a surgir nos anos 80. O Instituto Nacional do Câncer – INCA, inaugurou em 1998 o Hospital Unidade IV, exclusivamente em CP. Em 2002, foi criada a primeira enfermaria em CP no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo – HSPE/SP (ANCP, 2022).

Mesmo com uma história com mais de 30 anos, o CP no Brasil ainda apresenta dificuldades. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2022), ainda é presente no país um enorme desconhecimento e muito preconceito relacionado ao CP, inclusive entre profissionais da saúde e do poder judiciário. Figueiredo (2008) já observava que o CP, por ser novo na área da saúde, não é bem aceito, seja pela comunidade científica ou leiga.

Existem algumas razões que limitam o sucesso dessa abordagem, um importante fator é a tardia identificação e encaminhamento aos cuidados paliativos, muitas vezes sendo acionado quando o paciente já estiver em processo de terminalidade (Matsumoto, 2012). Hawley (2016) destaca em seu estudo que a duração média de permanência dos pacientes em CP foi de apenas 22,5 dias, durante 2007 e 2016, e aponta que esta é uma tendência observada no mundo todo, logo, não há tempo suficiente para mostrar todo o seu potencial.

Em outra fala, a cuidadora, mesmo não sabendo descrever o termo, atribui-lhe um significado de relevância em que o CP seria responsável por prestar um cuidado diferenciado a uma doença que ameaça a continuidade da vida. “não sei se eu vou conseguir explicar direito, né, mas, no caso do L., é muito importante pra ele, por conta da doença dele, que é crônica, degenerativa. A doença tá bem mais avançada, sabe?” (Gérbera).

Sobre isso, o cuidado paliativo aparece para repensar uma busca incessante pela cura, ditando que o novo objetivo é mostrar um cuidado que visa à qualidade de vida do paciente e de sua família. Logo, “Gérbera” prioriza o cuidar em detrimento da obstinação terapêutica, termo descrito por Kóvacs (2004) que designa a tentativa de prolongar a vida a todo e qualquer custo, mediante o emprego de atitudes que se distanciam da prática dos cuidados paliativos.

Assim, acredita-se que deve haver maior investimento na comunicação entre equipe e cuidadores familiares, uma vez que poucos entrevistados atribuíram sentido ao termo, apontando uma ainda fraca disseminação desta modalidade e a necessidade de mais aposta na educação em saúde para a sua melhor disseminação.

#### **Os estereótipos elencados ao Cuidado Paliativo Pediátrico.**

Mesmo diante da pouca confiança em arriscar uma descrição

sobre a temática, as participantes trouxeram em suas falas alguns estereótipos elencados à prática de CP, mediante o discurso que permeia o senso comum.

No primeiro contato que eu tive eu fiquei muito... assim... com medo, sabe? Vieram falar comigo, eu já cheguei assustada, o olho quase saindo, com muito medo. [...] Às vezes não é bom a gente ouvir as pessoas, falam “ah, seu filho tá no paliativo, ele vai morrer, porque tá no fim da vida dele”, [inicia a chorar] daí eu falei que queria tirar meu filho do paliativo, porque meu filho não tava no final da vida, ele não precisava do paliativo, porque ele não ia morrer... aí eu fiquei muito apavorada, assustada com tudo que aconteceu (Gérbera).

A esse respeito, Silva (2021) aponta que há uma construção de mitos em torno do significado do CP, relacionando a abordagem com um “deixar morrer”, associando a expressão a “abandono”, “morte batendo na porta”, “desenganado pelos médicos” e “tem quanto tempo de vida?”. Assim, observa-se a existência de um estigma com os pacientes em CP, em que eles são vistos como seres em terminalidade e os profissionais da saúde como propulsores de vida e morte. Nesse sentido, a participante discorre: “o que eu soube de outras pessoas era por conta que quando os cuidados paliativos chegavam é porque a pessoa tava muito mal e que não ia resistir, mas só que me falaram que não é isso...” (Crisântemo).

Estes estereótipos foram referidos pela maioria das participantes, todos com uma perspectiva negativista. Desse modo, estes juízos de valor são vistos como ofensivos e como causadores de grande angústia, como está presente na literatura (Domingues, 2010).

Sobretudo, um fator apontado por Tamayo e García-Orellán (2018) como fomento das atitudes negativas em relação ao CP, por parte dos pacientes e cuidadores, é direcionado à médicos que levam estes pacientes à admissão tardia no programa. Esta admissão tardia torna o CP menos visível e menos importante no processo de adoecimento dos pacientes e, mais cedo ou mais tarde, os sintomas serão mais complexos de administrar, restringindo ao CP somente o controle e alívio da dor física.

Assim, pode-se observar que essa problemática se apresenta no imaginário popular e nos serviços de saúde, e tem gerado que pacientes e familiares não visualizem os grandes benefícios dessa modalidade de cuidado que podem obter para si e para toda a comunidade. Logo, mostra-se pertinente que em todas as unidades de saúde, principalmente hospitalares, os profissionais de saúde possam refletir e oferecer informação pertinente e verídica a todos os usuários do serviço, desmistificando o tema e agindo em tempo oportuno.

**“ENQUANTO ELE VIVER, QUE ELE VIVA COM MAIS QUALIDADE”: CONTRIBUIÇÕES DA EQUIPE DE CPP NO CUIDADO PRESTADO AOS FAMILIARES**

Nesta seção, as participantes do estudo versam sobre a importância da equipe de CPP no processo de compreensão diagnóstica. Assim, agindo como adaptadores da linguagem técnica e biológica, tornando a comunicação mais efetiva e promovendo confiança dentro desse cenário de cuidado.

**O Cuidado Paliativo Pediátrico como facilitador do processo de compreensão diagnóstica.** A comunicação e a relação interpessoal em CPP são elementos importantes para assegurar compreensão, vinculação e adesão ao tratamento pelos pacientes e seus familiares. Neste aspecto, o acolhimento e o oferecimento de informações acessíveis, sem furos, fornecem mecanismos de enfrentamento e de controle emocional que estimulam cada vez mais a autonomia e participação da família dentro do cuidado.

[...] depois o Dr. T. veio e conversou comigo, me explicou, falou “não é que seu filho vai morrer, a gente quer dar um suporte melhor para ele”, tipo assim, enquanto ele viver, que ele viva com mais qualidade, tanto pra ele como pra mim... foi aí que eu comecei a entender a importância do paliativo para ele (Gérbera).

A comunicação colaborativa proposta em CPP é estabelecida por meio de uma responsabilização conjunta entre equipe de saúde e família do paciente. Isso será possível se a família compreender o que está acontecendo e o porquê das terapêuticas adotadas.

A literatura concernente sobre a comunicação do profissional de saúde e seu paciente e familiares é considerada uma função clínica central, compondo o centro da prestação de cuidados em saúde, além disso, os principais objetivos desta comunicação é o bom relacionamento interpessoal, a facilidade na troca de informações e inclusão do paciente e seus familiares na tomada de decisão e no cuidado. A boa comunicação tem como potencial a ajuda em regular emoções, em facilitar a compreensão das informações médicas prestadas e permite melhor identificação das necessidades, percepções e expectativas de pacientes e familiares (Há & Longnecker, 2010).

A partir de revisão na literatura sobre o tema, Koch e Jones (2018) apontam que, em pesquisas com cuidadores familiares, a boa comunicação é o aspecto mais prioritário dos cuidados paliativos pediátricos. A comunicação compassiva e eficaz tem o potencial de promover relacionamentos de confiança, fornecer orientação antecipada, oferecer informações, apoiar emoções, gerenciar incertezas, auxiliar na tomada de decisões e permitir o autogerenciamento do paciente e da família.

De acordo com a fala de “Gérbera”: “[...] é porque muitas vezes os médicos não explicam com clareza, né? Os médicos

falam de uma língua e a gente não fala a mesma língua dos médicos.”, pode-se presumir que estes familiares querem ouvir as informações clínicas de uma maneira que lhes permitam confiar neste conteúdo que estão recebendo da equipe de saúde assistencial. A confiança tende a aumentar quando as informações e discussões são apresentadas de forma acessível e útil. Como o trazido pela participante: “eles me detalham mais sobre o que a A. tem, sobre a doença da A., o que pode acontecer e o que não pode.” (Rosa).

O campo da bioética preconiza a valorização da comunicação eficiente como necessária às boas práticas em cuidados paliativos. O diálogo empático se configura como estratégia e habilidade essencial para a equipe, que necessita compreender as angústias e o sofrimento inerente a este cenário, como também promove a beneficência, proporcionando conforto, reduzindo sintomas e, principalmente, não gerando mais danos. Além disso, o saber ouvir também direciona a comunicação à necessidade do paciente e seus familiares (Campos, da Silva, & da Silva, 2020).

**A Conferência Familiar como recurso terapêutico importante.** Ainda sobre o processo de comunicação em CPP, a Conferência Familiar (CF) é um instrumento terapêutico utilizado pela equipe de CPP para promover um diálogo planejado entre a família e os profissionais da saúde. Pode ser definida como uma intervenção a partir do compartilhamento de informações, esclarecendo dúvidas e acolhendo preocupações do paciente e da família (Fineberg, 2005). Pode-se ver na narrativa da participante “Antúrio”: “[...] foi uma reunião que houve, que eles conversaram comigo durante a reunião todinha, me explicaram a situação que tô passando com o R.”.

Além disso, a CF tem como objetivo auxiliar no alívio do sofrimento da família, configurando-se como um meio eficaz de comunicação (Galriça Neto, 2007). É um momento em que os profissionais partilham informação, discutem prognóstico e constroem planos de cuidado, como também, clarificam os objetivos dos cuidados, reforçam o envolvimento da família nas tomadas de decisão, detectam as necessidades e prestam apoio emocional no processo de perda (de Oliveira, 2019).

Algumas falas podem ser destacadas, como: “[...] os soldadinhos que ela tinha perdido, ela está conseguindo todos de novo, igual a outra psicóloga da reunião do paliativo falou.” (Rosa) e “foi ótima a reunião, gostei muito, e eu saí de lá até mais tranquila, mais calma.” (Gérbera).

Ainda sobre isso, é importante pontuar que nem todas as famílias assistidas pela equipe passam por CF, porém a literatura aponta que, para as famílias que necessitam desta abordagem, ela é seguramente útil. Principalmente porque, durante a CF, reúnem-se vários membros da família, como forma de tornar a comunicação mais clara, podendo vir a

facilitar a adesão ao tratamento e diminuição do sofrimento experienciado por todos (Galriça Neto, 2007). Destaca-se, deste modo, que a conferência familiar é um importante dispositivo de cuidado às famílias em CPP.

Logo, com este estudo, pode-se concluir que o cuidado paliativo pediátrico desperta reflexões que envolvem ganhos e perdas, sendo vivenciado pelos pacientes, seus familiares e pela equipe de saúde. Evidencia-se, assim, um tabu imposto pelo medo do adoecimento infantil, exigindo um grande processo de resignificação, aceitação e enfrentamento, no âmbito físico, emocional, social e espiritual.

Neste estudo, o objetivo foi entender a compreensão do cuidador familiar sobre os cuidados paliativos pediátricos; foi possível o conhecer sociodemograficamente e identificar a sua compreensão sobre esse processo de inserção em CPP e sua relação com a equipe paliativista de um hospital terciário de referência pediátrica no Ceará.

Através da análise das narrativas foi possível concluir que, para esses cuidadores, o processo de reconhecer o CPP e a equipe paliativa foi uma tarefa difícil para alguns, devido ao pouco contato com a temática e por conta do grande estereótipo que os cuidados paliativos ainda carregam. Destaca-se, desta forma, a grande importância de sempre procurar compreender os sentidos atribuídos pela família paliada e sua experiência durante todo o processo de entrada e permanência na palição, a fim de que seja ofertada a melhor assistência.

Este estudo possui algumas limitações, entre elas, foi desenvolvido dentro de uma situação específica de cuidados paliativos pediátricos, em uma instituição hospitalar de alta complexidade, na rede pública de saúde na capital do Estado do Ceará. A equipe paliativista atua somente de forma parecerista, desse modo, alguns aspectos relacionados às particularidades dessa modalidade, as características da instituição e as condições sociais das participantes, contribuíram para tais resultados obtidos. Assim, sugere-se que sejam realizadas pesquisas futuras que também explorem as vivências dos familiares frente ao CPP, a fim de contribuir com a elaboração e renovação de estratégias de cuidado.

## CONTRIBUIÇÃO DE CADA AUTOR

A.J.M.S. contribuiu para a conceitualização, investigação e visualização do artigo, assim como financiamento e redação inicial; M.J.V.L. foi responsável pela orientação do manuscrito; A.J.M.S. e M.J.V.L. foram responsáveis pela redação final (revisão e edição).

## DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSES

Os autores declaram que não há conflitos de interesse no manuscrito submetido.

## REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2018). *Análise situacional e recomendações da ANCP para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2022, dezembro 19). Cuidado Paliativo no Brasil. <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. (4a ed). Lisboa.
- Brasil. (2018). Resolução No 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, Nº 225, p. 275.
- Campos, V. F., Silva, J. M. D., & Silva, J. J. D. (2020). Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Revista Bioética*, 27, 711-718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- Oliveira, A. M. D. (2019). *Relatório da Prática Clínica: Conferências Familiares em Cuidados Paliativos*. Tese de Doutorado, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Portugal.
- Delalibera, M., Barbosa, A., & Leal, I. (2018). Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. *Ciência & saúde coletiva*, 23, 1105-1117. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018234.12902016>
- Domingues, L. M. (2010). Cuidadores de crianças e adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social. Tese de Doutorado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Coimbra.
- Downing, J., Boucher, S., Daniels, A., & Nkosi, B. (2018). Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children*, 5(2), 27. <https://doi.org/10.3390/children5020027>
- Elmescany, É. D. N. M., & Barros, M. L. P. (2015). Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos. *Revista do NUFEN*, 7(2), 1-24. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912015000200002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912015000200002)
- Figueiredo, M. G. M. C. A. (2008). Cuidados paliativos. In: M. J. Kovács, M. H. P. Franco, V. A. Carvalho. Orgs. *Temas em psico-oncologia*. (pp. 382-387). São Paulo: Summus.
- Fineberg, I. C. (2005). Preparing professionals for family conferences in palliative care: Evaluation results of an interdisciplinary approach. *Journal of palliative medicine*, 8(4), 857-866. <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.857>
- Galriça Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista portuguesa de medicina geral e familiar*, 19(1), 68-74. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v19i1.9906>

- Guimarães, C. A., & Lipp, M. E. N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos. *Psicologia: teoria e prática*, 13(2), 50-62. <https://www.redalyc.org/pdf/1938/193821393004.pdf>
- Há, J. F., & Longnecker, N. (2010). Doctor-patient communication: a review. *Ochsner Journal*, 10(1), 38-43. <https://www.ochsnerjournal.org/content/ochjnl/10/1/38.full.pdf>
- Hawley, P. (2017). Barriers to access to palliative care. *Palliative Care: Research and Treatment*, 10. <https://doi.org/10.1177/1178224216688887>
- Koch, K. D., & Jones, B. L. (2018). Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*, 5(7). <https://doi.org/10.3390/children5070085>
- Kovács, M. J. (2004). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: L. Pessini, L. Bertachini. Orgs. *Humanização e cuidados paliativos*. (pp. 275-286). São Paulo: Loyola.
- Minayo, M. C. D. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 2010. São Paulo: Hucitec/Abrasco.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: R. T. Carvalho, H. A. Parsons. Orgs. *Manual de cuidados paliativos da ANCP*. (pp. 23-30). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Silva, W. B. (2021). "Trabalhar com a morte é não parar de pensar nela": estudo antropológico sobre as práticas dos profissionais de saúde do hospital Napoleão Laureano com os pacientes com câncer em cuidados paliativos. Dissertação de mestrado. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Ochoa, D., & Orellán, R. G. (2018). Cuidado paliativo en las unidades oncológicas: la comunicación como herramienta de mitigación ante el estigma del cáncer y la muerte. In: *La comunicación ante el ciudadano*. (pp. 367-382). Barcelona: Gedisa.
- Tamayo, D. M. O., & García-Orellan, R. (2018). *The nursing and the stigma of palliative care in oncology units*. CUICIID 2018.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. World Health Organization.

Recebido em: 23/04/2023

Primeira decisão editorial em: 10/03/2024

Aceito em: 10/03/2024