

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU MESTRADO EM
ENFERMAGEM

Amanda Tamires Drumond Vilas Boas Tavares

**O cuidado de enfermagem sob a óptica de pacientes oncológicos em cuidados
paliativos: revisão de escopo**

Juiz de Fora
2022

Amanda Tamires Drumond Vilas Boas Tavares

O cuidado de enfermagem sob a óptica de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: revisão de escopo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Anna Maria de Oliveira Salimena

Juiz de Fora

2022

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Drumond Vilas Boas Tavares, Amanda Tamires.

O cuidado de enfermagem sob a óptica de pacientes oncológicos em cuidados paliativos : revisão de escopo / Amanda Tamires Drumond Vilas Boas Tavares. -- 2022.

81 p.

Orientador: Anna Maria de Oliveira Salimena

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2022.

1. Paciente Terminal. 2. Percepção. 3. Oncologia. 4. Cuidados Paliativos. 5. Cuidados de Enfermagem. I. de Oliveira Salimena, Anna Maria , orient. II. Título.

Amanda Tamires Drumond Vilas Boas Tavares

O cuidado de enfermagem sob a óptica de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: revisão de escopo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Aprovada em 23 de agosto de 2022.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Dr.^a. Anna Maria de Oliveira Salimena - Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF

Prof.^a Dr.^a Stela Maris de Mello Padoin
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM
1^a Avaliadora

Prof. Dr. Fábio da Costa Carbogim
Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF
2^o Avaliador

Prof.^a Dr.^a Thaís Vasconcelos Amorim
Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF
Suplente Interno

Prof.^a Dr.^a Cristiane Cardoso de Paula
Universidade Federal de Santa Maria - UFSM
Suplente Externo

Amanda Tamires Drumond Vilas Boas Tavares

O cuidado de enfermagem sob a óptica de pacientes oncológicos em cuidados paliativos: revisão de escopo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em 23 de agosto de 2022.

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Anna Maria de Oliveira Salimena - Orientadora

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Stela Maris de Mello Padoin

Universidade Federal de Santa Maria

Profº Drº Fábio da Costa Carbogim

Universidade Federal de Juiz de Fora

Profª Drª Cristiane Cardoso de Paula

Universidade Federal de Santa Maria

Profª Drª Thaís Vasconcelos Amorim

Universidade Federal de Juiz de Fora

Juiz de Fora, 10/08/2022.



Documento assinado eletronicamente por **Fabio da Costa Carbogim, Professor(a)**, em 23/08/2022, às 15:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Stela Maris de Mello Padoin, Usuário Externo**, em 23/08/2022, às 15:51, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Anna Maria de Oliveira Salimena, Usuário Externo**, em 23/08/2022, às 16:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **0901677** e o código CRC **D68F28F2**.

Dedico este trabalho a todos pacientes que convivem com uma doença oncológica, todos que recebem assistência paliativa e aos seus familiares. A todos os profissionais da saúde que se dedicam à assistência em oncologia e em cuidados paliativos. Que possamos refletir sobre nossa práxis! A minha família, por todo apoio e auxílio para que eu concluísse esta etapa. Em especial, ao meu pai Valber (*in memoriam*), por todo exemplo e ensinamentos compartilhados durante nossa trajetória, e cuja lembranças estarão sempre na minha memória.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, pelo dom da vida e por me dar sabedoria, saúde, paciência e força para superar os obstáculos que surgiram ao longo do caminho.

Agradeço a minha família por ser meu alicerce e por não me deixarem desistir mediante os difíceis momentos. Aos meus pais: Eliane e Valber (*in memoriam*), por sempre me incentivarem a estudar, por todo apoio e confiança depositados em mim e por não medirem esforços para que eu conseguisse chegar aqui. Em especial, agradeço a minha mãe, que mesmo sem saber, me encorajou e me deu forças para seguir com a pesquisa, agradeço por tudo que fez e ainda faz por mim.

Ao meu irmão Philippe, por ser um exemplo e inspiração para meu ingresso no mestrado, agradeço por me ajudar muitas vezes a encontrar soluções quando elas nem pareciam existir. A minha irmã Lorryne, pelo apoio e confiança e por sempre torcer por mim. A minha sobrinha e afilhada Stephanie, minha pequenininha, sua companhia faz com que minha caminhada seja mais serena e me ensina a cada dia como ser uma pessoa melhor. A minha cunhada, Samara, por todo apoio.

A Amanda (Polati) e a Franciane, pelas leituras atentas em meu projeto de seleção, pelas dicas, orientações e por me incentivarem ingressar no mestrado. Aos meus amigos: Taynara, Ludymila, Sammy, Thaynara, Kamilla e Diocélio, pela escuta, por todo apoio que me deram em meus momentos de desespero e pela compreensão em minhas ausências. Obrigada por dividirem a vida comigo e por tornarem meus dias mais leves.

Ao meu namorado, Mateus, por compreender meus momentos e dificuldades, por acreditar em mim e vibrar comigo cada conquista. Seu apoio foi essencial nessa reta final.

A minha querida orientadora Prof.^a Dr.^a Anna Maria de Oliveira Salimena, por me acolher nessa jornada. Agradeço por todos incentivos e conselhos, pelas conversas e amizade, por toda compreensão, paciência e empatia durante nosso encontro. Obrigada por compartilhar comigo suas experiências e sua admirável sabedoria.

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade e pelas contribuições para o enriquecimento deste trabalho.

A Universidade Federal de Juiz de Fora pelo financiamento (bolsa) que me permitiu dedicar exclusivamente a pesquisa.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFJF por todo acolhimento e empenho durante nossa formação. À coordenação, por toda dedicação em prover o melhor para nosso programa. A todos os funcionários e servidores da Faculdade de Enfermagem, em especial às secretárias Wanessa Alonso e Ana Cristina, por todo carinho e disposição em ajudar nesse percurso.

A todos do grupo de Pesquisa: “Enfermagem e o cuidado à saúde de pessoas, famílias e coletividades em todo o ciclo vital”, pelos momentos de estudo e pelo conhecimento construído ao longo desse processo.

Aos todos os docentes que compartilharam os seus conhecimentos, nos provocando a todo tempo, a termos um pensamento crítico-reflexivo. Agradeço em especial a Prof^a. Dr.^a Andyara Carmo Pinto Coelho, pelas sábias palavras, por toda sensibilidade e escuta, por todo conhecimento compartilhado e pelo apoio durante esse processo. A prof.^a Dr.^a Thaís Vasconcelos Amorim, por ensinar tanto sobre humanidade no processo de formação.

Em especial, agradeço ao Prof. Dr. Fábio da Costa Carbogim, por acreditar em mim mais do que eu mesma, por toda a sensibilidade e pelo apoio incondicional no desenvolvimento dessa pesquisa. Você foi um facilitador no meu processo formativo, obrigada por tanto!

A todos professores, que mesmo diante aos inúmeros desafios impostos no cotidiano, não se abatem, mas pelo contrário, continuam acreditando na educação como instrumento de promoção da qualidade de vida e justiça social.

Aos meus amigos da turma 2019, por tornarem esta caminhada mais leve e agradável. Em especial, a minha dupla de orientação, Layla, com quem dividi as angústias e comemorei as vitórias deste processo, obrigada pela amizade, conselhos e escuta.

A todos aqueles que se fizeram presentes nessa trajetória.

Eu vejo as coisas de um jeito que a maioria não se permite ver. Mas tenho aproveitado várias oportunidades de capturar a atenção das pessoas interessadas em mudar de posição, de ponto de vista. Algumas pessoas podem mudar, outras precisam; o que nos une é o querer. Desejar ver a vida de outra forma, seguir outro caminho, pois a vida é breve e precisa de valor, sentido e significado. E a morte é um excelente motivo para buscar um novo olhar para a vida (ARANTES, 2019, p.14).

RESUMO

Os cuidados paliativos apresentam-se como uma modalidade de assistência cuja medidas visam promover a qualidade de vida para pacientes e famílias que enfrentam os problemas associados a doenças graves, progressivas e incuráveis. No Brasil, cerca de 650 mil pessoas necessitam recorrer a essa modalidade de cuidado, sendo que 80% desse número corresponde aos pacientes oncológicos. Por compreender as necessidades dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, é importante que o enfermeiro avalie como sua assistência é dispensada, de modo que permita refletir e direcionar ações que possa contribuir para uma qualidade de vida, sobrevivência e minimização dos medos, angústias, sofrimento tanto dos pacientes, como da família e da equipe de enfermagem. O objetivo dessa revisão de escopo é identificar a percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar. Foi adotada a metodologia JBI para revisão de escopo, nas bases de dados *PubMed/Medline*, *Cinahl*, *Cochrane*, *LILACS*, *BDENF*, *Scopus* e *Web of Science*, no intuito de responder à seguinte questão da pesquisa: “Qual a percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar?” O período de busca e coleta de dados ocorreu entre os meses de fevereiro e abril de 2022. Foram incluídos estudos publicados na íntegra em português, inglês ou espanhol, com a população de pacientes com idade igual ou superior a 18 anos. Não foi estabelecido limite temporal. Foram excluídos estudos que não permitiram evidenciar que a população recebia cuidados paliativos. Resultados: dos estudos analisados na íntegra, foram selecionados 14 trabalhos, que tiveram seus resultados categorizados em: “Competências necessárias para uma assistência de enfermagem de qualidade” que se subdivide em três subtemas: “Conhecimento”, “Habilidade” e “Atitude”. Conclusão: evidencia-se que a assistência de enfermagem nos cuidados paliativos deve abranger, segundo a percepção dos pacientes, a singularidade e as necessidades do sujeito. Destaca o papel da comunicação como uma ação de cuidado a ser desenvolvida pelos enfermeiros.

Palavras-chave: Paciente Terminal. Percepção. Oncologia. Cuidados Paliativos. Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Palliative care presents itself as a care modality whose measures aim to promote quality of life for patients and families facing the problems associated with serious, progressive, and incurable diseases. In Brazil, about 650,000 people need to resort to this type of care, and 80% of this number corresponds to cancer patients. By understanding the needs of cancer patients in palliative care, it is important for nurses to evaluate how their care is provided, in a way that allows them to reflect and direct actions that can contribute to a quality of life, survival and minimization of fears, anguish, suffering as many patients, as well as family and nursing staff. The objective of this scope review to identify the perception of cancer patients in palliative care about nursing care in the hospital environment. The JBI methodology was adopted for scope review, in PubMed/Medline, Cinahl Cochrane, LILACS, BDENF, Scopus and Web of Science databases, to answer the following research question: "What is the perception of cancer patients in palliative measures on nursing care in the hospital environment?" The period of search and data collection took place between the months of February and April 2022. Studies published in full in Portuguese, English or Spanish were included, with a population of patients aged 18 years or older. No time limit has been set. Studies that did not show that the population received palliative care were excluded. Results: from the studies analyzed in full, 14 studies were selected, whose results were categorized into: "Necessary skills for quality nursing care" which is subdivided into three subthemes: "Knowledge", "Skill" and "Attitude". Conclusion: it is evident that nursing care in palliative care must cover, according to the patients' perception, the individual's uniqueness and needs. It highlights the role of communication as a care action to be developed by nurses.

.Keywords: Terminal patient. Perception. Oncology. Palliative care. Nursing care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1- Apresentação dos dados a partir do método PCC.	44
Quadro 2 – Fonte de Informação/estratégias de busca.	45
Quadro 3 - Estratégia de busca na literatura cinza.	47
Figura 1 - Fluxograma de seleção das publicações para revisão de escopo, de acordo com as recomendações do Prisma.	50
Gráfico 1 - Estudos selecionados de acordo com a base de dados.	52
Gráfico 2 - Número de publicações por ano.	52
Quadro 4 - Compilação dos resultados correspondentes aos estudos selecionados.	53
Quadro 5 - Compilação dos resultados correspondentes aos estudos selecionados por meio da busca na literatura cinza.	57
Figura 2- Nuvem de palavras: termos mais relatados nos depoimentos dos participantes em relação a assistência de enfermagem.	60
Quadro 6 - Categorias temáticas: principais achados	61
Quadro 7 - Total de estudos recuperados e excluídos em cada base de dados.	81
Quadro 8 - Distribuição dos estudos selecionados para leitura na íntegra.	81
Quadro 9 - Distribuição dos artigos excluídos após a leitura na íntegra.	81

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estudos identificados segundo a base de dados utilizada.	49
Tabela 2 - Origem dos estudos.	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CACON	Centro de Alta Complexidade em Oncologia
DCNT	Doença Crônica Não-Transmissível
OMS	Organização Mundial da Saúde
IARC	Agência Internacional de Pesquisa do Câncer
HPV	Papilomavírus Humano
INCA	Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva
ONU	Organização das Nações Unidas
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
WPCA	<i>Worldwide Palliative Care Alliance</i>
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
JBI	<i>Joanna Briggs Institute</i>
Pubmed	Public Medline
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing na Allied Health Literature</i>
MeSH	<i>Medical Subject Headings</i>
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
Pubmed/Medline	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
BDENF	Base de dados em Enfermagem
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
ASCO	<i>American Society of Clinical Oncology</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

APROXIMAÇÃO À TEMÁTICA	15
1 INTRODUÇÃO	18
2 OBJETIVOS	21
2.1 OBJETIVO GERAL	21
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
3 REFERENCIAL TEÓRICO	22
3.1 CÂNCER: DIMENSÃO CONCEITUAL E EPIDEMIOLÓGICA.....	22
3.1.1 Câncer: dimensão social	26
3.2 CUIDADOS PALIATIVOS.....	28
3.2.1 Assistência de enfermagem nos cuidados paliativos	33
3.2.3 Panorama dos cuidados paliativos no Brasil: desafios e avanços ..	36
3.2.4 Cuidados paliativos: definições importantes	40
4 MÉTODO	42
4.1 REVISÃO DE ESCOPO	42
4.2 QUESTÃO DE PESQUISA.....	44
4.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	44
4.4 ESTRATÉGIA DE BUSCA E COLETA DE DADOS	45
4.5 SELEÇÃO DOS ESTUDOS E EXTRAÇÃO DOS DADOS	47
5 RESULTADOS	49
6 DISCUSSÃO	63
7 CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS	74
APÊNDICE A - Descrição dos estudos recuperados e excluídos por bases de dados em cada etapa	81

APROXIMAÇÃO À TEMÁTICA

Vivencio diariamente o encanto pela imprevisibilidade. A cada passo que percorro em meu caminho, por mais planejado que seja, encontro-me com situações que não foram sequer cogitadas e uma dessas foi ser enfermeira. Além disso, o ato de cuidar e trabalhar com pacientes oncológicos e pacientes que estão nos cuidados paliativos, o que possibilitou conhecer-me, realizar-me e encontrar o meu lugar no mundo.

Meu processo de formação como enfermeira iniciou-se em 2012, quando ingressei no curso de Enfermagem na Universidade Federal de Viçosa (UFV), local onde desenvolvi várias atividades acadêmicas e extracurriculares (feiras de saúde, projetos de extensão, ligas acadêmicas, cursos, eventos, movimento estudantil, estágios, entre outras), que me possibilitaram o aprofundamento do conhecimento e a reflexão sobre o papel da enfermagem, indo ao encontro do meu ser.

Em junho de 2017, recém-formada, assumi a função de Enfermeira Supervisora da Unidade de Internação de Convênios de um hospital filantrópico, referência na Zona da Mata Mineira e credenciado junto ao Ministério da Saúde como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). O setor tinha como perfil pacientes oncológicos cirúrgicos e clínicos, incluindo pacientes em cuidados paliativos.

Apesar de ter participado ativamente de todas as atividades da graduação, as questões relacionadas a oncologia foram apresentadas de forma generalizada e superficial. Dessa forma, dediquei a maior parte do meu tempo buscando aprofundar o conhecimento acerca dessa temática, visando aperfeiçoar minha prática profissional em prol de um cuidado de qualidade e respaldado na cientificidade.

Conviver com pacientes oncológicos me permitiu vivenciar e exercitar diariamente a compaixão¹, aspecto crucial para a manutenção do cuidado ao indivíduo que se encontra em situação de fragilidade, além disso, o cuidado com o paciente oncológico em cuidados paliativos demanda do profissional um olhar integral, tendo

¹ Compaixão vai além da capacidade de se colocar no lugar do outro: ela nos permite compreender o sofrimento do outro sem que sejamos contaminados por ele. A compaixão nos protege desse risco. A empatia pode acabar, mas a compaixão nunca tem fim. Na empatia, às vezes cega de si mesma, podemos ir em direção ao sofrimento do outro e nos esquecermos de nós. Na compaixão, para irmos ao encontro do outro, temos que saber quem somos e do que somos capazes (ARANTES, 2019, p.54).

em vista promover ações que não o diminuam em sua finitude, mas que resgatem sua autonomia enquanto ser.

Neste sentido, o encontro com o paciente oncológico em cuidados paliativos transcende aspectos do cuidar biológico, envolvendo a necessidade de compreensão dos seus aspectos mais íntimos e subjetivos, propiciando uma interação entre o ser que cuida e o ser cuidado. Percebi que, muitas vezes, a dor era amenizada com uma escuta, com um simples segurar de mão; a ansiedade era reduzida com técnicas de relaxamento e respiração, além do fazer presença em um momento de angústia, ansiedade e medo. Sendo assim, desenvolvi um olhar atento buscando compreender as reais necessidades de cuidado que esses sujeitos apresentavam.

Com o passar do tempo durante minha prática profissional sentia que havia um elo perdido entre os profissionais da saúde, os sonhos, as demandas e os desejos dos pacientes e seus familiares. Faltava diálogo, faltava informação, faltava perspectiva. Faltava tudo. Percebia pouca interação, envolvimento e presença da equipe com os pacientes, mediante o sofrimento vivenciado por estes e seus familiares, refletindo nos profissionais que os cercam.

Neste contexto, questionava-me constantemente sobre o cuidado que estava sendo oferecido, se esse atendia as reais necessidades dos pacientes e de seus familiares. Debrucei-me sobre a literatura de forma a compreender melhor o cuidado paliativo oncológico e o papel da equipe de enfermagem frente aos cuidados essenciais a esses pacientes e observei uma incipiência de informações acerca dos cuidados paliativos sob a perspectiva do paciente oncológico, motivando-me a ingressar no mestrado e realizar essa pesquisa.

Em 2020, fomos surpreendidos com a disseminação mundial de uma nova doença causada pelo vírus SARS-CoV-2 ou Novo Coronavírus (Covid-19), trazendo repercussões não apenas de ordem biomédica e epidemiológica em escala global, mas também repercussões e impactos sociais, econômicos, políticos, culturais, históricos e no âmbito acadêmico, incluindo repercussões nessa pesquisa.

Além dessa nova doença, fomos surpreendidos com o adoecimento do meu pai, que foi diagnosticado com um estágio avançado de uma doença oncológica. Passamos por um momento muito difícil, de idas e vindas do hospital (incluindo viagens, tendo em vista que o hospital oncológico de referência fica em outro

município), quimioterapias, internações, realizações de exames, medicações, consultas com diversos profissionais do cuidado, entre outras.

O ser enfermeira e trabalhar na área oncológica me trouxe uma bagagem de conhecimentos relacionados com o cuidado na oncologia e por conhecer o processo fisiopatológico, o itinerário terapêutico e as repercussões que estavam por vir, iniciamos de imediato o acompanhamento com o médico de cuidados paliativos, visando o controle de sintomas e a manutenção da qualidade de vida durante esse processo, incluindo os cuidados com o fim de vida.

Assim, além de vivenciar os cuidados paliativos como enfermeira o vivenciei como familiar. Estar do outro lado, trouxe mudanças significativas em meu modo de ser, além de toda reconfiguração familiar ocorrida, de tantos anseios, dúvidas, medos, inseguranças, choros, foi necessário aprender a ser cuidada.

Mesmo com todas as restrições impostas pela pandemia, tivemos um cuidado humano e integral do início ao fim, o que me fez ter uma compreensão mais ampliada sobre os cuidados paliativos. Refletir sobre o cuidado nos remete à compreensão sobre o que é o cuidado, quem cuida e quem recebe o cuidado, visto que este tem diversos significados que, por vezes, são complexos e intrínsecos. Buscar discutir as peculiaridades sobre o fenômeno dos cuidados paliativos na visão do paciente possibilita a sensibilização dos profissionais de Enfermagem e da saúde, ensejando a compreensão humanística do vivido do cuidado paliativo.

Assim, esta pesquisa visa contribuir com a produção científica subsidiando a assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos, revelando elementos que incorpore a fomentação de políticas públicas em prol da temática, além de promover a sensibilização e reflexão por parte dos profissionais de enfermagem e da saúde acerca da práxis do cuidar.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) estão aumentando rapidamente em todo o mundo devido às transições demográficas e epidemiológicas, consistindo em um dos maiores problemas de saúde em todo mundo, sendo responsáveis por 70% da mortalidade entre adultos entre 30 e 69 anos no ano de 2019 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022).

As DCNT acarretam perda da qualidade de vida, limitações e incapacidades, alterações físicas, emocionais e espirituais, culminando em sofrimentos que acompanham o sujeito e ameaçam sua continuidade da vida (AMO-SETIÉN *et al.*, 2019).

Nesse contexto, os cuidados paliativos apresentam-se como uma modalidade de assistência cuja medidas visam promover a qualidade de vida para pacientes e famílias que enfrentam os problemas associados a doenças graves, progressivas e que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais e espirituais (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

Destaca-se que os cuidados paliativos estão sendo cada vez mais reconhecidos como parte essencial de todos os sistemas de cuidados em saúde e a demanda desse atendimento tem aumentado progressivamente. Estima-se que a cada ano, mais de 56,8 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos no mundo, sendo 25,7 milhões no final da vida. A maioria (67,1%) são adultos com mais de 50 anos e pelo menos 7% são crianças. Ainda assim, há estimativas que em 2060 dobre a necessidade para os cuidados paliativos no final da vida (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

No Brasil, cerca de 650 mil pessoas necessitam recorrer a essa modalidade de cuidado, sendo que 80% desse número corresponde a pacientes oncológicos (MENDES; VASCONCELLOS, 2015). Destaca-se que controle do câncer no Brasil ainda está apoiado na atenção hospitalar, com assistência de alta complexidade (FREIRE, *et al.*, 2018). Dessa forma, torna-se cada vez mais urgente a priorização do provimento, organização e coordenação da prestação de cuidados adequados a essa população.

O início precoce dos cuidados paliativos combinado com o tratamento padrão do câncer fornece qualidade de vida, aumenta a satisfação, melhora o humor, melhora os sintomas angustiantes como a dor, a depressão e o sofrimento espiritual, e prolongam a sobrevivência para aqueles que recebem esses cuidados (KAV; BRANT; MUSHANI, 2018; SILVA *et al*, 2019).

Embora declarado por várias organizações como um direito humano básico, o acesso aos cuidados paliativos ainda é incipiente. Conforme a OMS aproximadamente 18 milhões de pessoas vivenciam seu processo de doença e terminalidade da vida sem dignidade, morrem com dor e sofrimento evitáveis (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020). No Brasil, ainda não existe uma estrutura de serviços de cuidados paliativos adequado as demandas existentes, quantitativa e qualitativamente (ALMEIDA *et al.*, 2019).

Outrossim, estudos demonstram que geralmente os pacientes recebem encaminhamentos tardios para os cuidados paliativos e serviços hospitalares, devido a estigmas com o termo e ao déficit de conhecimento sobre o assunto, limitando dessa forma, os benefícios potenciais para os pacientes e seus familiares/cuidadores (KAV; BRANT; MUSHANI, 2018; SILVA *et al*, 2019;).

A não adoção da assistência paliativa contribui para o sofrimento dos pacientes e de seus familiares, principalmente no âmbito hospitalar, tendo em vista que é um ambiente marcado por realização de procedimentos e terapêuticas consideradas invasivas, não valorizando outras necessidades no processo de morrer (SILVA *et al.*, 2015). Quando hospitalizado, o paciente oncológico e sua família vivenciam situações diversificadas, em que a possibilidade da morte se revela de forma inevitável e real (BRANDÃO *et al.*, 2017).

Neste cenário o profissional de enfermagem tem uma importante capacidade de potencializar o acesso aos cuidados paliativos, tendo em vista que estes correspondem a maior força de trabalho na saúde, prestam atendimentos em diversos contextos e estão em constante contato com os pacientes e seus familiares, o que possibilita o elo entre os pacientes e a equipe de saúde, tornando-os gerenciadores do cuidado (KAV; BRANT; MUSHANI, 2018). O vínculo com profissional de saúde, bem como a presença do familiar os auxiliam alcançarem uma qualidade de vida, independentemente de onde eles estão na trajetória da doença (SANTANA; PESSINI; SÁ, 2017; KAV; BRANT; MUSHANI, 2018).

Entretanto, evidências revelam que alguns profissionais criam estratégias para fugir das interações com os pacientes que estão em cuidados paliativos, acrescentando o tabu associado à morte como fracasso profissional, culminando em um fator que contribui para a fragmentação desse cuidado e a não abordagem integral e holística ao paciente e familiares (BRANDÃO *et al.*, 2017).

Os sentimentos pessoais dos profissionais da área da saúde, especificamente os profissionais de enfermagem, como a sensação de fracasso, a impotência, a incapacidade e a negação da morte, consistem em um aspecto dificultador nessa interação profissional-paciente-familiar, interferindo na forma como assistem o paciente e sua família (MORAIS, *et al.*, 2018).

Compreende-se que o elo entre os profissionais de enfermagem com os pacientes e seus familiares são fundamentais na relação terapêutica, principalmente no ambiente hospitalar. Dessa maneira, torna-se imprescindível a avaliação de como essa assistência de enfermagem é dispensada, de modo a permitir direcionar ações que possa contribuir para uma qualidade de vida, sobrevida e minimização do sofrimento tanto dos pacientes, como da família e da própria equipe de enfermagem.

Todavia, tal temática ainda merece mais estudos devido às dificuldades em acessar as percepções desse público, assim como os entraves que estas pessoas têm para expressar sentimentos e encarar a realidade com a qual são confrontados (COROPES *et al.*, 2016). Dessa maneira, há uma necessidade de compreensão mais aprofundada sobre o assunto, uma vez que a ausência de reflexões sobre essas singularidades, têm distanciado o ser que cuida do ser que é cuidado.

Nesta perspectiva, este estudo partiu da seguinte questão de revisão: “Qual a percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar?”.

2 OBJETIVOS

Neste capítulo serão apresentados os objetivos deste trabalho.

2.1 OBJETIVO GERAL

- Identificar a percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar a produção nacional e internacional, publicada em periódicos indexados e na literatura cinza.
- Sumarizar os resultados apresentados nos estudos selecionados.
- Identificar as principais lacunas das pesquisas existentes.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

De modo a aprofundar o conhecimento acerca da temática elegida para essa dissertação, este capítulo tem como finalidade abordar as contribuições da ciência a respeito do câncer, do tratamento e suas interfaces; bem como apresentar o conceito e o contexto histórico dos cuidados paliativos, a assistência de enfermagem nessa modalidade de cuidado com enfoque na área oncológica, as políticas públicas dos cuidados paliativos e definir alguns termos gerais; temáticas importantes para contextualizar o estudo desenvolvido.

3.1 CÂNCER: DIMENSÃO CONCEITUAL E EPIDEMIOLÓGICA

O câncer é um termo genérico usado para definir um grande grupo de mais de 1000 doenças que tem como característica o crescimento de células anormais, que podem invadir partes adjacentes do corpo e/ou se espalhar para outros órgãos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022).

Outros termos comuns usados para o câncer são “tumores” e “neoplasias”, sendo que esses podem ser benignos, quando há um crescimento celular normal, com limites bem nítidos, não invadindo tecidos vizinhos, mas com capacidade de comprimir órgãos e tecidos adjacentes; e malignos, quando ocorre o crescimento de forma autônoma, irregular, incontrolável e agressiva, invadindo tecidos vizinhos provocando metástases, resistem mais ao tratamento e pode ocasionar óbito do hospedeiro (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

O primeiro estágio do câncer é denominado de “câncer não invasivo” ou “carcinoma *in situ*” (essa classificação não se aplica aos cânceres do sistema sanguíneo), caracterizado pelas células cancerosas estarem presentes apenas na camada de tecido na qual se desenvolveram, sendo de fácil cura quando diagnosticado precocemente, ou seja, antes de progredir para a fase de câncer invasivo (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

O “câncer invasivo” é caracterizado pelas metástases, onde as células cancerosas invadem outras camadas celulares do órgão, ganhando a corrente sanguínea ou linfática, disseminando para outras partes do corpo, produzindo outros

tumores, em outras partes do corpo, a partir de um já existente (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As causas externas estão relacionadas a fatores ambientais e são consideradas fatores de risco modificáveis, representando cerca de 80% a 90% das causas dos casos de câncer, relacionadas à exposição a substâncias químicas, irradiação, micro-organismos e fatores comportamentais (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

A OMS por meio de sua agência de pesquisa do câncer, Agência Internacional de Pesquisa do Câncer (IARC), mantém uma classificação dos agentes causadores de câncer e destacam a ampliação dos riscos para o desenvolvimento do câncer, englobando várias condições que podem ameaçar os níveis de saúde de uma população ou mesmo sua qualidade de vida, determinados pelas condições sociais, ambientais, políticas e econômicas que a rodeiam, bem como das características biológicas dos indivíduos que a compõem (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Os fatores comportamentais relacionam-se ao uso de tabaco (cerca de 90% dos cânceres de pulmão são causados pelo cigarro), álcool, dieta não saudável e sedentarismo, constituindo os principais fatores de risco para o câncer em todo o mundo, além de outras doenças não transmissíveis (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

Aproximadamente 15% dos cânceres diagnosticados em 2012 estavam relacionados com infecções crônicas ocasionadas por *Helicobacter pylori*, papilomavírus humano (HPV), vírus da hepatite B, C e Epstein-Barr, impactando significativamente os países de baixa e média renda (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

O envelhecimento é outro fator fundamental para o desenvolvimento do câncer, devido ao acúmulo de fatores de riscos combinados com a tendência de os mecanismos de reparo celular serem menos eficazes à medida que a pessoa envelhece (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

As causas internas, consideradas fatores de risco não modificáveis, representam entre 10% e 20% dos casos de câncer e são associadas às

características intrínsecas de cada indivíduo, sendo na maioria das vezes, geneticamente predeterminadas, tais como hormônios, condições imunológicas e mutações genéticas. Alguns fatores genéticos podem tornar algumas pessoas mais suscetíveis à ação dos agentes cancerígenos ambientais, isso explica porque alguma delas desenvolvem câncer e outras não, quando expostas a um mesmo agente cancerígeno (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

Atualmente, estima-se que cerca de 30% a 50% dos cânceres podem ser prevenidos, eliminando ou reduzindo a exposição aos fatores de risco modificáveis e implementando estratégias de prevenção baseadas em evidências existentes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). As modificações dependem de mudanças nos modos de vida individual e coletivo, do desenvolvimento de ações e regulamentações governamentais, de mudanças culturais na sociedade e dos resultados de novas pesquisas. As mudanças comportamentais são processuais e complexas, ocorrem na dialética entre os indivíduos e os contextos social, cultural e econômico nos quais estão inseridos, sendo assim, faz-se necessário que todos estejam envolvidos mutuamente na corresponsabilidade dessas (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

De acordo com a estimativa mundial realizada em 2018 houve a ocorrência de 18 milhões de novos casos de câncer (17 milhões sem contar os casos de câncer de pele não-melanoma). Estima-se que este número dobre para 29 a 37 milhões de novos casos de câncer no mundo até 2040. O câncer de pulmão é o mais incidente no mundo (2,1 milhões), seguido pelo câncer de mama (2,1 milhões), cólon e reto (1,8 milhão) e próstata (1,3 milhão) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA), responsável pela Política Nacional Integrada para o Controle e a Prevenção do Câncer, estimou para o triênio de 2020-2022 a ocorrência de 625 mil novos de câncer (450 mil, excluindo os de câncer de pele não melanoma). O câncer de pele não melanoma será o mais incidente (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil). Desses, a maior incidência será na Região Sudeste representando 60%, seguida pelas Regiões Nordeste (27,8%) e Sul (23,4%) (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019).

Aproximadamente 70% das mortes por câncer ocorrem em países de baixa e média renda. Apenas 1 em cada 5 países de baixa e média renda possui os dados necessários para conduzir a política de câncer. Em 2017, apenas 26% dos países de baixa renda relataram dispor de serviços no setor público para a doença. Mais de 90% dos países de alta renda relataram serviços de tratamento disponíveis, em comparação com menos de 30% dos países de baixa renda. Além disso, o impacto econômico ocasionado pelo câncer é significativo e está em constante progressão. Estima-se que o custo econômico anual total do câncer em 2010 foi aproximadamente US \$ 1,16 trilhão (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Em virtude dessa disparidade e do emergente problema das DCNT, representantes dos 193 estados-membros da Organização das Nações Unidas, se reuniram em Nova York, em setembro de 2015, onde elaboraram um documento estabelecendo ações ousadas e transformadoras para acabar com a pobreza, promover a prosperidade e o bem-estar para todos, proteger o meio ambiente e enfrentar as mudanças climáticas, promovendo o desenvolvimento sustentável a nível global nos próximos 15 anos (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015).

O documento *“Transformando o Nosso Mundo: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável”* é um plano de ação para as pessoas, o planeta e a prosperidade, que busca fortalecer a paz universal. O plano traça 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e 169 metas que se baseiam nos oito *“Objetivos de Desenvolvimento do Milênio”*, sendo objetivos e metas claras, para que todos os países adotem de acordo com suas próprias prioridades e atuem no espírito de uma parceria global para melhorar a vida das pessoas, agora e no futuro (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015)

O objetivo três corresponde à Saúde e Bem-Estar e revela que, atualmente, 63% de todos os óbitos no mundo provêm de DCNT, principalmente cardiovasculares, respiratórias, câncer e diabetes, com estimativa de cerca de US\$ 7 trilhões de perdas econômicas para os países de baixa e média renda, até 2025. Dentre as 13 metas inclusas neste objetivo, ressalta-se a seguinte 3.4: *“até 2030, reduzir em um terço a mortalidade prematura por DCNT por meio da prevenção e tratamento e promover a saúde mental e o bem-estar”* (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015).

O slogan da Agenda 2030 é *“Não deixe ninguém para trás”*, o que significa que os governos em conjunto se apoiarão para atingir os ODS. Quanto o objetivo

supracitado ressalta-se que deve haver implementação de políticas de cuidados paliativos, os quais consistem em aliviar sofrimentos ocasionados por doenças progressivas que ameaçam a vida, tais como o câncer e outras DCNT (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Nesta perspectiva, a cobertura universal de saúde é um alvo relacionado com os ODS, as intervenções de controle do câncer propostos pela OMS podem ser agrupadas em pacotes de benefícios da cobertura universal de saúde para impulsionar o progresso no cumprimento de ambas as metas. Destaca-se que sem esforços substanciais - talvez monumentais - no controle do câncer, essas metas não podem ser alcançadas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

3.1.1 Câncer: dimensão social

Dados da OMS destacam que o câncer exerce uma grande pressão física, emocional e financeira sobre indivíduos, famílias, comunidades e sistemas de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Coadunando com exposto, estudo realizado por Batista, Mattos e Silva (2015), apontam que o diagnóstico do câncer causa um grande impacto na vida do paciente, causando sofrimento não somente na dimensão física, como também nas dimensões psíquicas e sociais, em decorrência a estigmatização da doença e seu potencial de modificações no contexto de vida dos indivíduos.

Receber um diagnóstico de câncer provoca vários sentimentos, inquietações e fragilidades nas pessoas e nos seus familiares em virtude da realidade imposta. Nessa perspectiva, mediante o diagnóstico de uma doença grave, os pacientes e seus familiares são afetados e passam a conviver com as mudanças de planos pessoais e profissionais ocasionadas pelo adoecimento (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

Em consonância, Prado *et al.* (2019) destacam que os estigmas relacionados a doença oncológica remetem ao sofrimento, à dor e sobretudo, à morte, o que interfere na procura precoce por auxílio culminando na detecção tardia da doença, corroborando para seu índice exponencial de letalidade.

Freire *et al.* (2018) destacam que a doença oncológica afeta a capacidade funcional da pessoa, prejudicando o desempenho de atividades de vida diária, suas relações sociais, além de afetar a condição financeira. Salientam também que quando o câncer assume a forma avançada da doença acarreta sintomas pouco controláveis

causando um intenso desconforto ao paciente e um impacto circunstancialmente negativo para a qualidade de vida.

Os sintomas mais comuns relatados pelos pacientes referem-se à dor, náuseas, vômitos, anorexia, fadiga, depressão, ansiedade e constipação, sendo que estes podem estar relacionados com invasão do tumor, bem como, com os efeitos adversos do tratamento (YATES, 2017; FREIRE, *et al.*, 2018).

Salienta-se que muitos desses sintomas pioram conforme os pacientes aproximam do fim de suas vidas. Neste contexto, os pacientes referem isolamento social, medo, incerteza futura, sofrimento espiritual, preocupações familiares, socioeconômicas, e informações insuficientes (YATES, 2017; KAV; BRANT; MUSHANI, 2018).

Em consonância, estudo de Machado *et al.* (2018) demonstrou uma alta incidência do fenômeno da conspiração do silêncio na vivência de pacientes em cuidados paliativos, associam essa prática com a falta de conhecimentos dos profissionais de saúde frente a comunicação de más notícias e a manifestação do desejo da família de esconder um diagnóstico ou prognóstico do paciente. Salientam ainda, que esse familiar apresenta as suas limitações emocionais e precisa ser cuidado, acolhido e ouvido mesmo diante do momento.

Destaca-se que alguns pacientes declararam não querer saber sobre sua situação de saúde, denotando uma grande sensibilidade dos profissionais de saúde e respeito à autonomia sobre o tratamento e respeito aos valores éticos e socioculturais (FONTES *et al.*, 2017).

De acordo com estimativas realizadas pela OMS, a quantidade de pacientes com câncer em todo mundo que não tem acesso ao diagnóstico e tratamento com qualidade em tempo hábil, cresce exponencialmente em países de baixa e média renda, no qual revela a fragilidade e despreparo do sistema de saúde para suprir essa demanda. Em contraposição, as taxas de sobrevivência de pacientes com diversos tipos de câncer estão aumentando nos países onde o sistema de saúde é organizado e fortalecido devido esses propiciarem acessibilidade a detecção precoce, tratamento de qualidade e cuidados de sobrevivência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

É notório que quanto mais precocemente o câncer for diagnosticado, mais efetivo o tratamento tende a ser, aumentando a taxa de cura e melhorando a qualidade

de vida do paciente, além de impactar na redução da mortalidade por câncer (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

Considerando as dimensões e a heterogeneidade do Brasil, para alcançarmos um tratamento eficaz e com acessibilidade precoce, alguns desafios têm de ser superados. Ainda, as ações de controle do câncer não se restringem à prevenção, à detecção precoce, ao diagnóstico ou ao tratamento, mas envolvem também os cuidados paliativos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020).

3.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos consistem em uma estratégia de cuidado ativo e integral ao paciente que se encontra em estágio progressivo, crônico, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo, por meio de procedimentos que têm como intuito melhorar a qualidade de vida da pessoa e de suas famílias no processo de envelhecimento, o alívio desse sofrimento é um direito humano (NICKEL *et al.*, 2016; MORAIS *et al.*, 2018; WALKER, 2019).

O termo paliativo deriva do latim *pallium*, palavra que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam, evidenciando assim a ideia principal dessa filosofia: proteger, amparar, cobrir, abrigar, quando a cura da doença não é mais possível, tendo como objetivo amenizar a dor e o sofrimento seja de origem física, psicológica, social ou espiritual. No latim, *pallium* são vestimentas usadas pelo Papa, portanto, há uma forte ligação desse termo histórico com o sagrado e com a espiritualidade (MATSUMOTO, 2012).

Historicamente os cuidados paliativos são associados com termo *Hospice*. Os *Hospices* se referiam a abrigos (hospedarias) de cunho religioso situados na Europa, destinados a receber peregrinos e viajantes e muitos desses que morriam no local, recebiam cuidado leigo e caridoso (MATSUMOTO, 2012).

No século XIX esses abrigos passaram ter características de hospitais, onde as Irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o *Our Lady's Hospice of Dying* em Dublin em 1879 e a ordem de Irmã Mary Aukenheds abriu o *St Joseph's Hospice* em Londres, em 1905. Esses *Hospices* tinham alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e alguns com câncer. O cuidado a estes doentes era essencialmente

leigo e voltado para o cuidado espiritual na tentativa de controle da dor (MATSUMOTO, 2012).

Nesse contexto, em meados do século XX, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social, inconformada com o sofrimento humano vivenciado em seu trabalho, estudou Medicina, formou-se aos 40 anos de idade e dedicou-se ao estudo do alívio da dor nos doentes terminais (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019). Em 1967, fundou em Londres o *St Christopher Hospice*, em Londres, onde cuidou de mais mil pacientes que conviviam com a dor, tratando-os com recursos farmacológicos eficazes juntamente com apoio sociopsicológico e espiritual, resultando em aumento da qualidade de vida no processo de terminalidade (NICKEL, *et al.* 2016).

O *St Christopher Hospice* não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países. Diante o exposto, deu início ao que se chama hoje de Movimento *Hospice* Moderno (MATSUMOTO, 2012).

Em 1964, Cicely Saunders ao ouvir os pacientes percebeu que a dor não era apenas uma condição física, difundindo assim o conceito da dor total, ancorado em quatro dimensões que atendem a integralidade do ser: dor física, dor emocional, dor social e dor espiritual:

A dor física pode ser percebida a partir do conhecimento que se tem da doença e dos sinais e sintomas que o paciente apresenta; a dor emocional surge no enfrentamento da inevitabilidade da morte, com perda da esperança, sendo muito evidente nas mudanças de humor e na expressão de sentimentos; a dor social se dá a partir do isolamento, com dificuldade que o paciente tem em se expressar diante do processo de morrer, criando com isso uma atitude de solidão; e a dor espiritual, surge da perda de sentido da vida e da esperança na sua recuperação (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019, p.28).

Paralelamente nos Estados Unidos, na década de 1960, acontecia o movimento em prol das pessoas em processo de morte e morrer, conduzido pela médica Suíça Elizabeth Klüber-Ross, a qual propôs um modelo, originalmente descrito em cinco estágios: negação/isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação, pelos quais a pessoa passa a lidar com a experiência da morte, nas suas várias dimensões. Para Klüber-Ross, esses estágios nem sempre ocorrem nessa ordem, como também não são experienciados por todas as pessoas, todavia, uma pessoa sempre apresentará pelo menos dois deles (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

No início da década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o movimento *hospice* crescesse no país. Em 1982 o Comitê de Câncer da OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas com vistas ao alívio da dor, aliadas aos princípios filosóficos do movimento *Hospice*, para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países. Ainda, em 1987, Cicely acrescenta a dor total a dimensão da dor familiar e a dor econômica (MATSUMOTO, 2012; SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

A filosofia do movimento *Hospice* afirma que sempre há algo a ser feito para ajudar a pessoa e sua família a lidarem com doenças fora da possibilidade de cura, enfrentando a dor e as dificuldades advindas do processo de morte e morrer (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

De acordo com Casey (2019), a diferença de *Hospice* e Cuidados Paliativos é que os *Hospices* direcionam cuidados principalmente para pacientes com expectativa de morte em 6 meses, enquanto os Cuidados Paliativos estendem os cuidados para uma população mais ampla, inserindo-se logo no início da doença.

O conceito de cuidados paliativos foi definido pela OMS em 1990 e redefinido em 2002, com o objetivo de salientar a prevenção do sofrimento:

Abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e criança) e de suas famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

Esse tipo de cuidado reforça que o foco do cuidado não é a cura da doença, mas o indivíduo, compreendendo todas as dimensões que o envolvem, respeitando o seu direito à informação e a autonomia plena em suas decisões a respeito do seu tratamento, além de incluir a família, tendo em vista que esta é assistida durante o tratamento do paciente e no período de luto (MATSUMOTO, 2012).

Os cuidados paliativos visam os princípios bioéticos da *autonomia* que diz respeito ao direito de toda pessoa em dispor de sua vida por suas próprias decisões; no princípio da *beneficência*, que se fundamenta no preceito de fazer o bem e evitar o mal, maximizando os benefícios e minimizando os riscos potenciais; o da *não maleficência*, que assegura que sejam minorados ou evitados os danos aos pacientes,

e princípio da *justiça*, implica em distribuição justa de benefícios sociais, fundamentando na equidade (ANDRADE *et al.*, 2016). Esses princípios asseguram a qualidade de vida e a manutenção da dignidade humana no decorrer da doença, na terminalidade da vida, na morte e no período de luto.

Todos os pacientes que apresentam doenças progressivas que ameacem a continuidade da vida devem receber cuidados paliativos (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020). Os cuidados paliativos são apropriados em qualquer idade e em qualquer estágio de uma doença, devendo ser incluídos logo após o diagnóstico de uma condição que limita a vida, coadunando com o tratamento curativo, com o objetivo apoiar os pacientes e suas famílias e atender suas necessidades complexas durante esse momento difícil (MATSUMOTO, 2012; CARVALHO *et al.*, 2017; ROTH; CANEDO, 2019; WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

Recomenda-se que o encaminhamento para cuidados paliativos deve ser feito enquanto o paciente apresenta condições de autocuidado, buscando-se estimular a sua autonomia por mais tempo possível (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2020). Ações paliativas desenvolvidas nessa fase podem ser desenvolvidas por qualquer profissional da área da saúde (MATSUMOTO, 2012).

À medida que ocorre a progressão da doença e o tratamento perde o poder de modificar e oferecer um controle razoável da doença, os Cuidados Paliativos crescem em significado, tendo como objetivo promover a vida em todo o seu potencial, otimizando a qualidade de vida, identificando precocemente o sofrimento e proporcionando alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento do indivíduo e seus familiares (MATSUMOTO, 2012; ROTH; CANEDO, 2019; WALKER, 2019).

Definir o prognóstico das doenças complexas crônicas é essencial para proporcionar o atendimento adequado. Este permite prever resultados futuros de um tratamento ou curso de doença com base no conhecimento e na experiência clínica. No entanto, a maioria dos estudos mostra que os médicos são precisos nas previsões de sobrevivência em apenas 20% dos casos. Essa imprecisão tem um impacto negativo na comunicação do paciente e da família, na confiança e no estabelecimento de metas apropriadas de tratamento (ROTH; CANEDO, 2019).

A avaliação do status de desempenho e da capacidade funcional foi estudada extensivamente em cuidados paliativos e demonstrou ser o preditor mais importante de sobrevida. Existem inúmeras escalas que foram desenvolvidas, incluindo o status de desempenho de Karnofsky (KPS), a escala de desempenho paliativo (PPS) e o Grupo de Oncologia Cooperativa Oriental - Status de Desempenho (ECOG-PS) (ROTH; CANEDO, 2019).

Cada ferramenta é importante para monitorar o declínio funcional à medida que a condição do paciente piora e é um forte preditor prognóstico de sobrevida. O PPS é um avanço do KPS e avalia a deambulação, nível de atividade, evidência de doença, capacidade de autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. O ECOG-PS é uma escala importante que usa parâmetros semelhantes e é amplamente utilizada pelos oncologistas para determinar o prognóstico, a progressão da doença e a adequação de outros tratamentos contra o câncer, incluindo cirurgia, quimioterapia ou terapia de radiação (ROTH; CANEDO, 2019).

Quando combinada com dados específicos de pacientes e doenças, a avaliação funcional é uma ferramenta essencial no gerenciamento de todos os pacientes à medida que se aproximam do final da vida (MATSUMOTO, 2012; ROTH; CANEDO, 2019).

As ações paliativas são imprescindíveis na fase final da vida, quando o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias a semanas, demandando uma atenção específica e contínua ao indivíduo e à sua família, prevenindo que haja grande sofrimento nesse processo (MATSUMOTO, 2012). A abordagem de cuidados paliativos considera a morte como processo natural, não buscando sua antecipação ou adiamento, dá suporte para o paciente viver ativamente esse processo e ajuda as famílias a lidar com a doença e o luto (MATSUMOTO, 2012; WALKER, 2019; WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

Nesse contexto, é necessária a intervenção de uma equipe multiprofissional treinada e experiente, que atue de forma indisciplinar no controle de sintomas ocorridos em todas as dimensões do ser humano. Sendo assim, é necessária uma comunicação efetiva entre equipe e paciente/família, para que estes possam entender o processo de transição que se encontram, conhecer o curso natural da doença, de forma que atuem não apenas no alívio, mas na busca da prevenção de

um sintoma ou uma situação de crise (MATSUMOTO, 2012, ROTH; CANEDO, 2019). Connor e Gwyther (2018) salientam que todos os profissionais de saúde devem possuir habilidades básicas de cuidados paliativos.

3.2.1 Assistência de enfermagem nos cuidados paliativos

As equipes multidisciplinares envolvidas na assistência dos cuidados paliativos incluem uma variedade de profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, farmacêuticos, fisioterapeutas, membros espirituais da equipe e até mesmo voluntários (WALKER, 2019; ROTH; CANEDO, 2019).

A terapêutica paliativa associada à intervenção multiprofissional consiste em atender às necessidades multidimensionais dos pacientes e seus cuidadores, por meio de uma comunicação qualificada com vista à preservação da qualidade de vida da pessoa cujo adoecimento ameaça a continuidade da vida (BANERJEE *et al.*, 2016; WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

Destaca-se que os enfermeiros representam cerca de 70% da força de trabalho global em saúde e atendem até 90% dos serviços de saúde, portanto, são atores-chave no avanço de qualquer questão na área da saúde, sendo importante na implementação dos cuidados paliativos (ROTH; CANEDO, 2019).

A equipe de enfermagem é composta por auxiliares, técnicos e enfermeiros que assistem o paciente durante as 24 horas do dia, sendo responsável por realizar 60% das ações direcionadas ao paciente, sendo necessário, muitas vezes, o contato físico para a execução das mesmas (MORAIS *et al.*, 2018). Os enfermeiros atuam nos cuidados paliativos mediante sua ampla variedade de conhecimentos centrados no cuidado com o ser humano, um cuidado holístico e compassivo em prol de atender às necessidades individuais, familiares, grupais, comunitárias e populacionais (ROTH; CANEDO, 2019).

O papel do enfermeiro é atuar na equipe multidisciplinar em prol de uma comunicação eficaz, aberta e adaptada ao contexto terapêutico, coordenando o cuidado, visando à negociação de metas assistenciais acordadas com o paciente e sua família (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019). É um dever ético os profissionais de enfermagem conhecer e ofertar cuidados paliativos, para garantir o direito das pessoas, principalmente as mais vulneráveis (BRASIL, 2007).

A comunicação é imprescindível no processo de cuidar, portanto o profissional enfermeiro deve lançar mão da comunicação para a implementação de todas medidas terapêuticas de Enfermagem, visando cooperar com o relacionamento equipe/paciente para que a equipe consiga oferecer uma assistência de qualidade (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

Para melhorar os cuidados prestados nessa transição de vida, é necessário o foco no conforto e na comunicação efetiva, centrado na atenção cuidadosa e ativa, além de que esses profissionais devem exercer constantemente a avaliação e autorreflexão de sua assistência (WALKER, 2019; ROTH; CANEDO, 2019).

Nesse sentido, o profissional enfermeiro precisa reconhecer os seus valores e ter percepção acerca da morte, para que possa tratar da pessoa em cuidados paliativos e dar suporte a sua família. A falta desse conhecimento pode implicar numa grande dificuldade em lidar com esse processo e de internalizar os princípios dos cuidados paliativos (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

Destaca-se que os cuidados paliativos com pacientes oncológicos demandam conhecimentos específicos dos profissionais para que haja um tratamento abrangente e integral do paciente, devendo esse ser inserido desde o diagnóstico inicial de uma doença grave, incurável e que ameaça a continuidade de vida. O enfermeiro que atua em cuidados paliativos com câncer não deve conhecer apenas os princípios do cuidado paliativo, mas também, a fisiopatologia da doença, para que, assim, possa proporcionar uma orientação mais clara sobre o curso da doença, contribuindo para a comunicação efetiva (BRANDÃO et al, 2017; SILVA et al, 2019).

Outrossim, o cuidado de enfermagem aos pacientes com câncer fora de possibilidade de tratamento modificador da doença, precisa ser eficiente e humanizado. Este deve proporcionar o conforto, que contribui com a esperança, o consolo, o apoio, a assistência de qualidade, a interação enfermeiro-paciente e o estabelecimento de vínculo afetivo. Ressalta que não deve limitar-se a terapêutica apenas ao paciente, é preciso que também inclua e amplie a abordagem para os familiares (BRANDÃO et al., 2017).

O processo de cuidar de alguém, aliado à premissa do cuidado paliativo, requer habilidade de sensibilidade auditiva as queixas e relatos dos pacientes e familiares, pois as medidas de intervenção vão além do plano físico, uma vez que as dimensões

emocionais e espirituais podem ser as mais afetadas (BRANDÃO *et al.*, 2017; MORAIS *et al.*, 2018).

De acordo com Silva, Amaral e Malagutti (2019), o profissional de enfermagem necessita aprender e atuar numa perspectiva de interdisciplinaridade, de modo que o protagonista na tomada de decisões seja o paciente/família. Diante disso, faz-se necessário que a equipe reconheça que é um direito da pessoa ser cuidada com respeito, responsabilidade e dignidade, e que ela deve participar e ser a protagonista na tomada de decisões frente ao seu processo de morte e morrer.

Apesar dos diversos avanços tecnológicos na saúde, a morte é uma certeza que ameaça o ideal de cura e preservação da vida (MATSUMOTO, 2012; WALKER, 2019). O modelo de ciência ainda prioriza a cura, entendendo a morte como um processo de derrota e fracasso (CARVALHO *et al.*, 2017). Desta maneira, é fundamental que os praticantes dos cuidados paliativos possuam o conhecimento e as habilidades necessárias para realizar os cuidados paliativos.

Estudo de revisão realizado por Brandão e colaboradores (2017) evidenciam que há déficit de conhecimentos pelos enfermeiros na perspectiva dos cuidados paliativos. Nesse sentido, o ensino de enfermagem deve compreender essa modalidade em seus currículos, dados os benefícios para os pacientes e familiares. Então, o treinamento e a educação continuada também devem estar disponíveis para os enfermeiros que trabalharão em funções especializadas em cuidados paliativos (WALKER, 2019).

Carvalho *et al.* (2017) destacam que as rupturas do conhecimento dos enfermeiros estão associadas ao predomínio do paradigma biomédico no modelo de atenção à saúde no Brasil e na organização dos cursos de graduação em enfermagem, contribui para a unidimensionalidade do conhecimento e a ilusão incessante pela dimensão da cura, impulsionando um cuidado centrado no corpo doente e não no indivíduo.

Nesse sentido, torna-se imprescindível ampliar a discussão sobre a morte para romper com os estigmas que a rodeiam, além de que o cuidado de enfermagem deve ser realizado sem pré-conceitos e julgamentos.

3.2.3 Panorama dos cuidados paliativos no Brasil: desafios e avanços

Os primeiros serviços de cuidados paliativos no Brasil começaram surgir no final dos anos 1980, no Rio Grande do Sul, e depois no Rio de Janeiro-RJ, por meio do INCA, havendo um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços já existentes e a fundação de outros (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2019).

Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), por um grupo de profissionais que realizam ações paliativas, no intuito de oferecer espaço para a criação de diretrizes para a implementação da filosofia *hospice* no Brasil, respeitando as diferenças socioculturais do país. (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2019).

Em 1998, o INCA inaugurou um prédio exclusivo para atender pacientes elegíveis para cuidados paliativos, conhecido como unidade IV ou HC-IV, na Vila Isabel, oferecendo cuidados direcionados aos princípios da filosofia *hospice* a 56 leitos de enfermagem, pronto atendimento, ambulatório e internação domiciliar (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

Em 2000 foi criado o Programa do Hospital do Servidor Públicos Estadual de São Paulo, inicialmente com atendimento domiciliar a pacientes com câncer metastático e a partir de 2003, com uma enfermagem exclusiva para o atendimento de pacientes em cuidados paliativos (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

No ano de 2002, o Ministério da Saúde instituiu a Portaria nº 19, de 03 de janeiro, regulamentando o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde, reconhecendo a necessidade dos Cuidados Paliativos e do controle da dor para os problemas de saúde apresentados pela população brasileira, além de instituir a necessidade da capacitação dos profissionais (BRASIL, 2002).

Em 2004, foi inaugurado o *Hospice* do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, o primeiro a usar a denominação no Brasil, no qual demonstra grande proximidade com os modelos ingleses. No mesmo ano, o Inca realizou o “I Congresso Internacional de Cuidados Paliativos e Dor” na cidade do Rio de Janeiro, momento que surgiu a ideia de fundar a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

Fundada em 2005, na cidade de São Paulo, a ANCP tinha como finalidade promover o ensino e a prática de Cuidados Paliativos com qualidade no Brasil e estender os princípios filosóficos do movimento *hospice* não apenas para pacientes com câncer, mas para portadores de todas as DCNT, sejam crianças, adultos ou idosos (SILVA; AMARAL; MALAGUTTI, 2019).

A ANCP estabeleceu a regularização profissional do paliativismo brasileiro, bem como critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos, reorganizando e definindo o conceito de Cuidados Paliativos no Brasil, ampliando a discussão para o Ministério da Saúde e o Conselho Federal de Medicina (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2019).

Ainda em 2005, a criação da Política Nacional de Atenção Oncológica regulada pela Portaria N° 2.439/2005, visando promover ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a ser implementada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas da gestão. Além disso, abarca a implementação dos CACON's, organizando as equipes de cuidados paliativos com atenção integral a pacientes no âmbito hospitalar, ambulatorial e domiciliar (BRASIL, 2005).

No ano seguinte, foi instituído a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos por meio da Portaria N° 3.150 de 12 de dezembro de 2006, cabendo a esta câmara pronunciar-se sobre: as diretrizes nacionais no âmbito coletivo ou individual na assistência pública; atualizações de normas e dos procedimentos do SUS; estruturação das redes de atenção; formação e qualificação de profissionais; avaliação de estudos e pesquisas, bem como projetos de incentivos para ações de controle da dor e dos cuidados paliativos (BRASIL, 2006).

Em 2009, pela primeira vez na história da Medicina no Brasil, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de Ética Médica, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2019). No ano de 2013, a Portaria n. 963, de 27 de maio de 2013, traz as diretrizes e orientações acerca dos Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar no âmbito do SUS (BRASIL, 2013).

Um levantamento realizado em 2006 e 2011 pela *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA), revelou que o Brasil apresenta deficiência na oferta de cuidados paliativos, sendo estes realizados de forma isolada, são dependentes financeiramente

de doadores, possuem disponibilidade limitada de morfina e número limitado de serviços de Cuidados Paliativos e *Hospices* em relação ao tamanho da população (ALMEIDA *et al.*, 2019).

De acordo com a OMS, anualmente, 40 milhões de pessoas precisam de cuidados paliativos, sendo 20 milhões no final da vida, mas apenas 3 milhões conseguem acessar os cuidados de que precisam. Estima-se ainda, que 18 milhões de pessoas vivenciam seu processo de doença e terminalidade da vida sem dignidade, morrem com dor e sofrimento evitáveis (CONNOR; GWYTHYR, 2018; ALMEIDA *et al.*, 2019; WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

A dor é um dos sintomas mais frequente e grave vivenciado por pacientes que necessitam de cuidados paliativos e os analgésicos da classe opioides são os mais indicados para alívio da dor e ainda podem aliviar sintomas físicos angustiantes e comuns, como a falta de ar. Estima-se que 80% dos pacientes com AIDS e câncer sentirão dor moderada a intensa no final de suas vidas (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020). A falta de acesso a medicamentos paliativos essenciais é uma crise global, o Conselho Internacional de Controle de Narcóticos estima que 75% dos países não têm acesso, ou muito inadequado, a analgésicos fortes. Destaca-se que o controle desses sintomas é um dever ético de aliviar o sofrimento e de respeitar a dignidade das pessoas (WALKER, 2018; WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020).

No Brasil, cerca de 650 mil pessoas necessitam de assistência paliativa, sendo que 80% desse número corresponde aos pacientes oncológicos (SILVA, *et al.*, 2019). Observa-se que esses pacientes ainda são encaminhados tardiamente para os cuidados paliativos, em média 30 a 60 dias antes da morte, atrasando o trabalho em conjunto com a oncologia para o controle de sintomas e qualidade de vida e fragmentando o cuidado integral ao paciente (CRUZ, 2013).

Corroborando com o exposto, Almeida e colaboradores (2019) apontam que a falta de formação especializada por profissionais da saúde, a comunicação ineficaz e as dificuldades nas relações da equipe interdisciplinar, entre setor de oncologia clínica/cirúrgica e o de cuidados paliativos, contribuem para limitação do início precoce dos cuidados paliativos e a integralidade da assistência.

Um estudo realizado pelo *Economist Intelligence Unit* (2015) sobre o Índice de Qualidade de Morte apontou entre os 80 países avaliados o Brasil como ocupante da 48ª posição na avaliação de qualidade dos cuidados paliativos, e 42ª posição na qualidade de morte de seus pacientes. Esses resultados mostram o quão distante está o país de oferecer cuidados paliativos com qualidade e uma morte digna a seus pacientes.

Devido à carência emergente de diretriz para organização e provisão de serviços de cuidados paliativos que não sejam os da especialidade oncológica, foi elaborada a Política Nacional de Cuidados Paliativos para o SUS, regulamentada por meio da resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018).

Ainda assim, os cuidados paliativos no Brasil são realizados de forma incipiente visto que ainda não existe uma estrutura de serviços de cuidados paliativos adequados as demandas existentes, quantitativa e qualitativamente, menor ainda os que oferecem atenção baseada em critérios científicos e de qualidade. (MORAIS *et al.*, 2018; ALMEIDA *et al.* 2019).

Nesta perspectiva, é preciso intensificar ações que visem ao paciente oncológico e ao suporte adequado para suas necessidades bio-psico-sócio-espirituais.

Os desafios que envolvem a efetividade dos cuidados paliativos, concomitantemente, o alívio de sintomas refere-se a falta de acesso a analgésicos e outros medicamentos essenciais, falta de profissionais de saúde treinados em cuidados paliativos, poucas políticas em nível nacional, fraco compromisso governamental e falta de financiamento para treinamento e implementação (CONNOR; GWYTHYR, 2018).

Entre as dificuldades para a efetivação dessa modalidade de assistência no Brasil, existe a maneira como os profissionais de saúde entendem o processo saúde-doença, morte e morrer (MORAIS *et al.*, 2018). Neste sentido, o caminho para transpor essas barreiras é ampliação da informação adequada, a formação de equipes profissionais competentes, bem como a implantação de uma política de cuidados paliativos efetiva e integrante de todas as políticas públicas de saúde.

Nesse contexto, a ANCP ressalta que os Cuidados Paliativos são uma necessidade de saúde pública e uma necessidade humanitária (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2019).

3.2.4 Cuidados paliativos: definições importantes

Existem muitos equívocos sobre os cuidados paliativos, incluindo entre os profissionais da saúde, de que estes só devem ser oferecidos quando a doença não tiver mais tratamento curativo disponível (ROHT; CANEDO 2019). Fato que pode estar associado com a ausência de disciplinas que abordam os cuidados paliativos nos currículos das escolas formadoras de profissionais da saúde, como Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Psicologia, entre outras. Vale ressaltar que a medicina paliativa se tornou uma área de especialização médica no Brasil apenas em 2011 (CARVALHO *et al.*, 2017; CONNOR; GWYTHYER, 2018).

Nessa perspectiva, o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) conceitua alguns termos que poderão subsidiar a formulação de políticas públicas que coadunam com os princípios norteadores do cuidado paliativo (MACIEL, 2008).

Atualmente, não se fala em “*terminalidade*”, mas em “*doença que ameaça a vida*”. Sendo assim, não é mais aceito dizer “*impossibilidade de cura*” e “*fora de possibilidades terapêuticas*”, pois remete a ideia de que “*não há nada mais a se fazer*”, dessa maneira, ampliou-se para “*possibilidade ou não de tratamento modificador da doença*” (MACIEL, 2008; MATSUMOTO, 2012). Sempre há uma terapêutica a ser preconizada, existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida e não se deve negar essa abordagem ao paciente (MACIEL, 2008).

O grupo de trabalho do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo e da ANCP orientam que evite o termo “*paciente terminal*” visto os tabus e estigmas de seu uso. Este é definido pela literatura mundial como a existência de doença incurável, o período compreendido entre o final do tratamento curativo e a morte, ou, ainda, como a fase designada como processo de morte, que inclui duas fases distintas: últimas semanas de vida e últimas horas de vida (MACIEL, 2008).

Nesse sentido, MACIEL (2008, p.22-23) sugere que se designe da seguinte forma:

Paciente elegível para Cuidados Paliativos: indivíduo portador de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado a meses ou ano. Em doenças de progressão lenta como o Mal de Alzheimer, algumas síndromes neurológicas e determinados tipos de tumor, considera-se o período de alta dependência para as atividades de vida diária, com possibilidade de um prognóstico superior a um ano de vida. Corresponde a um perfil funcional igual ou inferior a 40% ou menos na escala de Karnofsky ou PPS.

Paciente em processo de morte: aquele que apresenta sinais de rápida progressão da doença, com prognóstico estimado a semanas de vida a mês.

Fase final da vida: aquele período em que supostamente o prognóstico de vida pode ser estimado em horas ou dias, utilizou-se como referência a atenção dirigida às últimas 48 horas de vida.

Paliação: medida que resulte em alívio de um sofrimento.

Ação paliativa: medida terapêutica, sem intenção curativa, que visa a diminuir, em ambiente hospitalar ou domiciliar, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente. É parte integrante da prática do profissional de saúde, independente da doença ou de seu estágio de evolução.

Nesse contexto, conhecer esses termos é necessário para uma padronização da assistência paliativa, sendo necessário a realização de capacitações que sejam promotoras de conhecimento e oportunizem a inserção dos cuidados paliativos na prática clínica.

4 MÉTODO

Trata-se de Revisão de Escopo desenvolvida com base nas diretrizes propostas pelo Reviewers' Manual do *Joanna Briggs Institute* (JBI) (PETER *et al.*, 2020). Neste capítulo, é apresentado o tipo de estudo, a questão da pesquisa, os critérios de inclusão e exclusão, a estratégia de pesquisa, a seleção dos estudos, a extração dos dados e apresentação dos resultados.

4.1 REVISÃO DE ESCOPO

Arksey e O'Malley em 2005 propuseram uma estrutura original para conduzir as revisões de escopo, posteriormente Levac e colaboradores (2010) ampliaram sua estrutura. Nos anos de 2015 a 2017, a metodologia de revisão de escopo foi aprimorada e diretrizes relevantes foram desenvolvidas por membros do JBI, deixando claro que essa síntese de conhecimento precisa ser feita de forma rigorosa, transparente e credível. Destaca-se que inicialmente denominava “revisão sistemática de escopo” e após as atualizações, a terminologia foi refinada para “*scoping review*” (PETERS *et al.*, 2020; TRICCO *et al.*, 2016).

Uma revisão de escopo é empregada com o objetivo de mapear estudos, conceitos-chaves, tipos de evidências, lacunas nas pesquisas relacionadas a uma área ou campo definido, fortalecer a tomada de decisão e orientar a prática clínica, pesquisando, selecionando e sintetizando sistematicamente o conhecimento existente (PETERS *et al.*, 2020).

Embora compartilhe diversas características de revisão sistemática, como ser metódica, transparente e replicável, existem diferenças pontuais entre a revisão sistemática e a revisão de escopo. As revisões do escopo não visam avaliar a qualidade das evidências disponíveis como as revisões sistemáticas, mas visam mapear os principais conceitos que sustentam uma área de pesquisa. Por outro lado, elas diferem de uma revisão tradicional da literatura na medida em que envolvem um procedimento mais sistemático (PETERS *et al.*, 2020).

Os dados coletados se baseiam em qualquer tipo de evidências e métodos de pesquisa, porém a decisão de delimitar os desenhos dos estudos incluídos cabe aos revisores. A construção do conhecimento precisa ser sintetizada, reunida, organizada, avaliada de maneira crítica, com padrão e rigor metodológico (PETERS *et al.*, 2020).

A revisão de escopo é constituída por etapas inicialmente propostas por Arksey e O'Malley (2005), que foram aprimoradas por Levac *et al.* (2010). A primeira etapa é a identificação da pergunta de pesquisa, sendo que esta deve se clara e específica, assim como deve se relacionar com o título da revisão.

Na segunda etapa, são identificados os descritores, locais de busca e os estudos relevantes. É necessário que o pesquisador descreva como desenvolverá as estratégias de pesquisa, além de especificar outras questões como as fontes de informação acessadas, o tipo de material e período de estudo, levando em consideração toda a amplitude da busca.

Na terceira etapa, ocorre a seleção dos estudos, tendo como base os critérios de inclusão e exclusão e, em seguida, procedendo à análise criteriosa dos estudos encontrados, respondendo à questão de pesquisa e objetivos da revisão. A leitura e a seleção do material devem ser realizadas por dois revisores independentes.

A quarta etapa, estabelece-se o mapeamento, a extração e a organização dos dados encontrados a partir da etapa anterior. Essas informações devem ser sumarizadas e agrupadas, possibilitando uma análise qualitativa do material. Assim, algumas variáveis devem ser levadas em consideração, como tipo de produção, ano, autores, objetivo, delineamento da pesquisa, além dos resultados e conclusão. Após todo esse processo, os dados podem ser compilados em uma planilha eletrônica para uma posterior análise.

A quinta etapa consiste em agrupar, conferir, relatar e interpretar os resultados. Estrutura-se na compilação, descrição e análise dos estudos, com apresentação em quadros e tabelas. Por meio da análise e discussão, serão gerados os tópicos a serem investigados, além de descobertas relevantes da temática para desenvolvimento do conhecimento e possível necessidade de futuras pesquisas sobre o tema.

As contribuições propostas por Peters *et al.* (2020) sugerem a sexta etapa como momento de extração das evidências e acrescentam três momentos, a saber, a análise das evidências encontradas, apresentação dos resultados e resumo das “evidências em relação ao propósito da revisão, tirando conclusões e observando implicações das descobertas” (PETERS *et al.*, 2020).

Para o desenvolvimento dessa *Scoping Review* foi utilizado o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA-ScR) (PETERS *et al.*, 2020).

4.2 QUESTÃO DE PESQUISA

A questão de pesquisa é o elemento norteador do levantamento de estudos disponíveis na literatura indexada. Sem dúvida, uma pergunta bem delimitada – que deve ser estabelecida com a mesma clareza e simplicidade que a pergunta de uma pesquisa primária – facilita e favorece toda a operacionalização do processo de revisão, na medida em que evita pesquisas desnecessárias, mantém o foco no problema, facilita a avaliação crítica da informação e deixa claro para o leitor qual o real propósito da revisão (TRICCO *et al.*, 2016).

A definição da questão de pesquisa foi norteadada pelo objetivo específico de revisar a literatura quanto a perspectiva do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar. Para a identificação da questão de pesquisa utilizou-se o mnemônico "PCC", acrônimo às palavras População, Conceito e Contexto (Quadro 1). Dessa forma, a questão da pesquisa da *Scoping Review* foi: “Qual a percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar?”.

Quadro 1- Apresentação dos dados a partir do método PCC.

Acrônimo	Conceito	Questão de Estudo
P	População	Pacientes oncológicos
C	Conceito	Experiência de suporte paliativo
C	Contexto	Cuidados de Enfermagem

Fonte: elaborado pela autora (2022).

4.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Os critérios de inclusão para a triagem foram estudos de produção científica nacional e internacional, nos idiomas português, espanhol ou inglês, e que atendessem à questão de pesquisa: pacientes oncológicos em cuidados paliativos, com idade igual ou superior a 18 anos, que abordaram sua experiência sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar. Para não diminuir a sensibilidade nas buscas, não foi estabelecido limite temporal para a seleção dos estudos.

Os critérios de exclusão foram: estudos que não descreviam que a população recebia cuidados paliativos; e estudos que não obtiveram o texto na íntegra online ou acervo bibliográfico. Vale salientar que não foi delimitado limite temporal.

4.4 ESTRATÉGIA DE BUSCA E COLETA DE DADOS

Uma busca inicial foi realizada no portal Pubmed (*Public Medline*) e na base de dados CINAHL (*Cumulative Index to Nursing na Allied Health Literature*), para identificar os principais descritores e palavras-chave utilizados nos estudos que abordassem a temática de interesse. Desenvolveu-se uma estratégia de busca a partir de descritores MeSH (*Medical Subject Headings*), DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e palavras-chaves. Estes foram combinados conforme os componentes do mnemônico “PCC” interligados por operadores *booleanos* “OR” e “AND”, formando sentenças adaptadas para cada fonte de informação, a saber: “cancer patients”; “oncology patients”; “inpatients”, “oncology inpatients”, “supportive experience”; “perception patient”, “oncology nursing”, “palliative care nursing” (Quadro 2).

As bases de dados pesquisadas incluem *Pubmed/Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online)*, CINAHL, BDEF (Base de dados em Enfermagem), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), *Scopus* e *Web of Science*. O acesso aos textos completos foi realizado por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com uso do proxy da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF).

Quadro 2 – Fonte de Informação/estratégias de busca.

Fonte de Informação	Estratégias de Busca
MEDLINE/PUBMED 14/03/22	(((((((((((("cancer patient") OR ("cancer patients")) OR ("oncology patient")) OR ("oncology patients")) OR (inpatients)) OR ("oncology inpatients")) AND ("supportive experience")) OR ("perception patient")) AND ("oncology nursing")) OR ("palliative care nursing")) NOT (pedi*)) NOT (infa*)) NOT (relatives)) NOT (caregivers)
LILACS 14/03/22	(pacientes) OR (neoplasias) OR (“Doente Terminal”) AND (Percepção) OR (“Preferência do Paciente”) OR (“Relações Enfermeiro-Paciente”) OR (“cuidados paliativos”) AND (“Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida”) OR (“Enfermagem oncológica”)

BDEF 14/03/22	(pacientes) OR (neoplasias) OR (“Doente Terminal”) AND (Percepção) OR (“Preferência do Paciente”) OR (“Relações Enfermeiro-Paciente”) OR (“cuidados paliativos”) AND (“Enfermagem de Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida”) OR (“Enfermagem oncológica”)
CINAHL	cancer patients AND nurse oncology AND end life care AND (perceptions or attitudes or opinion)
SCOPUS 14/03/22	(TITLE-ABS-KEY ("cancer patient") OR TITLE-ABS-KEY ("oncology patient") OR TITLE-ABS-KEY ("dying patients") OR TITLE-ABS-KEY (inpatients) OR TITLE-ABS-KEY ("oncology patients") OR TITLE-ABS-KEY ("oncology inpatients") OR TITLE-ABS-KEY ("cancer patients") AND TITLE-ABS-KEY ("patient experience") OR TITLE-ABS-KEY ("patient perception") AND TITLE-ABS-KEY ("oncology nursing") OR TITLE-ABS-KEY ("palliative care nursing"))
WEB OF SCIENCE 14/03/22	(((((ALL=("cancer patient")) OR ALL=("oncology patient")) OR ALL=("dying patients")) OR ALL=(inpatients)) OR ALL=("oncology patients")) OR ALL=("oncology inpatients")) OR ALL=("cancer patients")) AND ALL=("supportive experience")) OR ALL=("patient perception")) AND ALL=("oncology nursing")) OR ALL=("palliative care nursing")

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Com o objetivo de identificar outros estudos/documentos relevantes, foi realizado a busca na literatura cinza. A busca por estudos em bases de literatura cinzenta justifica-se como forma de incorporar os documentos que atendam aos critérios de inclusão e que não foram publicados em bancos de dados indexados, incluindo repositórios institucionais, bancos de teses e dissertações, manuais, relatórios, entre outros. Procedeu-se a busca nas seguintes fontes: *Google Scholar* (20 primeiras páginas), Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES (10 primeiras páginas) e ASCO (*American Society of Clinical Oncology*). Para a realização da busca na literatura cinza foram utilizadas combinações das palavras-chave conforme estruturação apresentada no quadro 3.

Quadro 3 - Estratégia de busca na literatura cinza.

Fonte de Informação	Estratégias de busca
Catálogo de Teses e Dissertações - CAPES	"cancer patient" and "perception patient" and "palliative care nursing"
ASCO	cancer patient and perception patient and palliative care nursing
Google Scholar	cancer patient and perception patient and palliative care nursing

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

O período de pesquisa e a coleta de dados ocorreram entre os meses de fevereiro a abril de 2022. Em cada base de dados foram gerados arquivos de exportação para gerenciador gratuito Rayyan (Rayyan Systems Inc., 2020)., procedendo a exclusão de duplicados identificados pelo gerenciador de referências e com a análise manual. Destaca-se que a estratégia de busca foi desenvolvida de forma independente em cada base de dados, visto que cada uma delas possui interfaces distintas, utilizando termos controlados (descritores) e não controlados.

Dois pesquisadores trabalharam de forma independente para a seleção dos estudos por título, resumo e texto na íntegra. Os dois revisores avançaram em cada fase da triagem considerando os critérios de inclusão e de exclusão, resultando na amostra final da pesquisa.

4.5 SELEÇÃO DOS ESTUDOS E EXTRAÇÃO DOS DADOS

A seleção foi realizada pela leitura dos títulos e resumos dos artigos identificados nas bases de dados, pela dupla de revisores de forma independente. Em caso de divergência o artigo foi incluído e analisado na etapa seguinte. Em seguida foi realizada a leitura completa do artigo pela dupla de revisores que, independentemente, confirmaram a elegibilidade do artigo. Em casos de divergência na leitura do texto completo os revisores buscavam o consenso. Caso o artigo fosse considerado inelegível a razão primária da exclusão foi registrada para composição do fluxo de seleção dos artigos. Os motivos da exclusão de estudos avaliados na íntegra corresponde aos estudos que não atenderam aos critérios de inclusão, sendo registrados e relatados nessa revisão de escopo. Os resultados da revisão de escopo

foram totalmente relatados na revisão final e apresentados em um fluxograma Prisma-ScR.

Os dados dos estudos incluídos na revisão foram extraídos para uma tabela elaborada pelos autores no *software Microsoft Excel*® (2016), contendo informações sobre o estudo, autor, ano, base de dados/revista, país de origem, tipo de estudo, objetivos, e os principais achados, permitindo a organização dos dados extraídos para análise na íntegra

Para a sistematização dos estudos selecionados que compõem a presente revisão de escopo, utilizou-se instrumento recomendado por Peters *et al.* (2020) e adaptado para esta pesquisa, a fim de mapear as evidências na população pretendida, nos conceitos propostos e no contexto considerado.

Nesta etapa de extração dos dados dos estudos incluídos, busca-se agrupar, resumir e relatar os resultados da revisão de escopo, incluindo a identificação de lacunas. Os dados extraídos foram apresentados em forma de diagrama, agrupados em uma tabela com as informações obtidas de acordo com os critérios e o objetivo desta revisão. Um resumo narrativo acompanhará os resultados tabulados e gráficos, a fim de relacioná-los ao objetivo das revisões e à resposta à pergunta da pesquisa. Posteriormente, serão elaborados gráficos que demonstram esses resultados visual e didaticamente.

5 RESULTADOS

A partir das bases de dados e fontes de informações do estudo, utilizando a estratégia PCC, foram obtidos 2.870 estudos. A Tabela 1 mostra que, dentre as bases de dados pesquisados, a maioria dos estudos foi proveniente da base *PubMed* (48,01%), seguido de outras fontes (27,32%) e da *Web of Science* (9,27%). A referência mais antiga identificada no ano de 1999, na base de dados da *PubMed* e a mais atual em 2020, na fonte de informação, *Google Scholar*.

Tabela 1 - Estudos identificados segundo a base de dados utilizada.

Base de dados	Número de Estudos	%
PubMed	1378	48,01%
BDENF	98	3,41%
Scopus	63	2,20%
LILACS	256	8,92%
CINAHL	25	0,87%
Web Of Science	266	9,27%
Outras fontes	784	27,32%
Total	2.870	100,00%

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Dos 2.870 estudos, 194 foram excluídos por se tratar de estudos duplicados. Para a exclusão dos estudos duplicados, foi utilizado o recurso “*detect duplicates*” no Rayyan®, posteriormente, foi realizado uma leitura atenta dos estudos e realizado a exclusão manualmente, uma vez que todos os estudos identificados nas bases de dados foram exportados para o *software* de gerenciamento de referências.

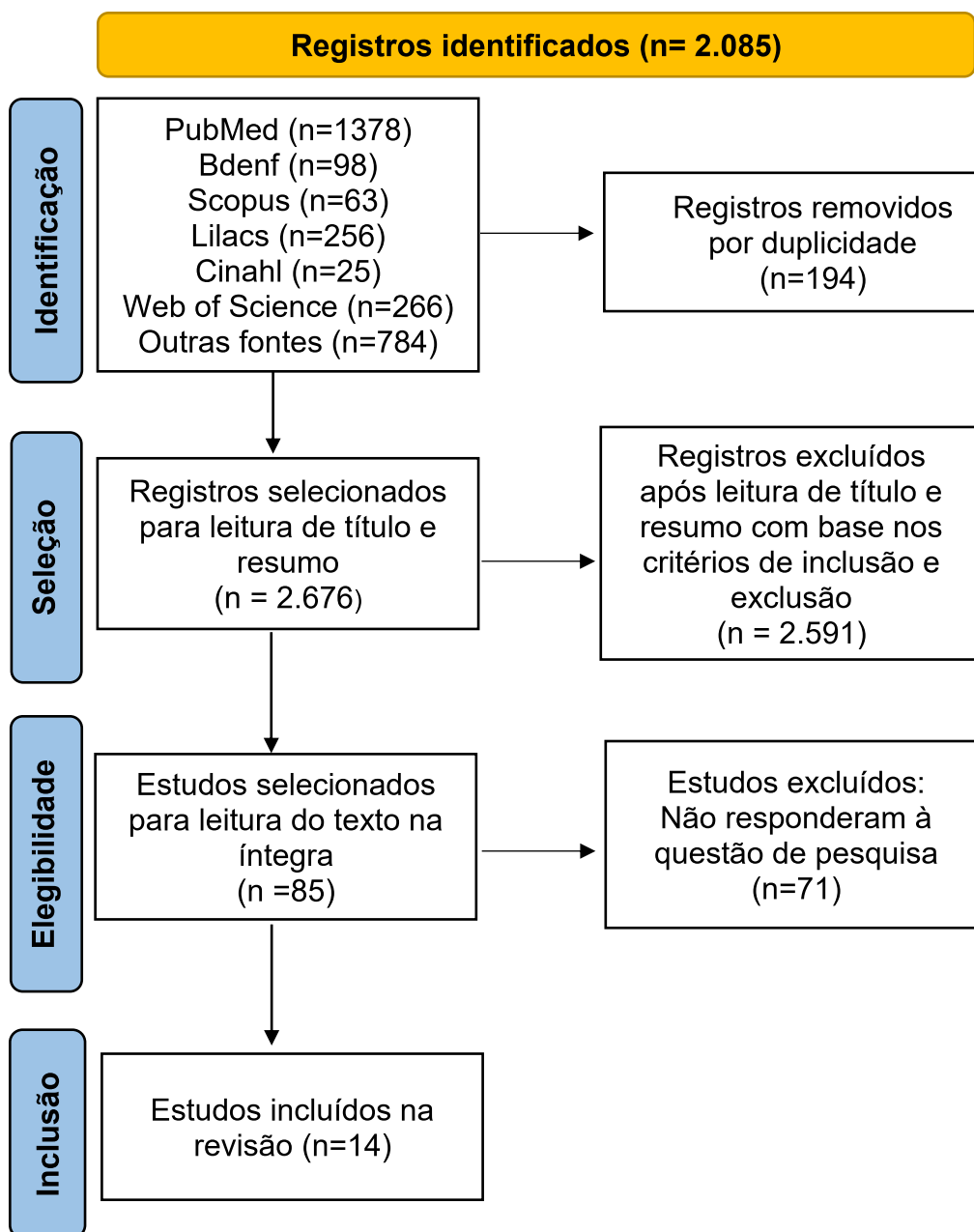
Após exclusão das duplicações, os títulos e resumos dos 2.676 estudos foram avaliados pelo revisor primário e secundário com base nos critérios de elegibilidade. Foram excluídos 2.591 estudos, cujos principais motivos se referiram ao tipo de estudo (editorial, cartas, comentários, notícias, entrevistas, biografias) e que não atendiam à questão de pesquisa.

Realizada a leitura dos 85 estudos na íntegra. Esses estudos foram analisados criteriosamente e em profundidade, visando à seleção dos estudos que apontassem as percepções/experiências dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos em

relação a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar. Ao final desse processo, foram incluídos 14 estudos para compor a amostra final da revisão. O apêndice A mostra em detalhes o número de estudos excluídos, por base de dados.

O processo de busca e seleção dos estudos é apresentado a seguir, de modo sintetizado, na Figura 1.

Figura 1 - Fluxograma de seleção das publicações para revisão de escopo, de acordo com as recomendações do Prisma.



Fonte: PAGE, M. J *et al.* (2021).

Foram incluídos 14 estudos na amostra final, sendo que apenas 28,58% (4) dos artigos foram publicados na língua portuguesa e os demais 71,42% (10) foram publicados na língua inglesa. A maioria das pesquisas foi realizada no Brasil (28,58%), seguido da Noruega com (21,43%), Reino Unido (14,29%), China (7,14%), Holanda (7,14%), Bélgica (7,14%), Turquia (7,14%), Austrália (7,14%) e Portugal (7,14%), conforme tabela abaixo:

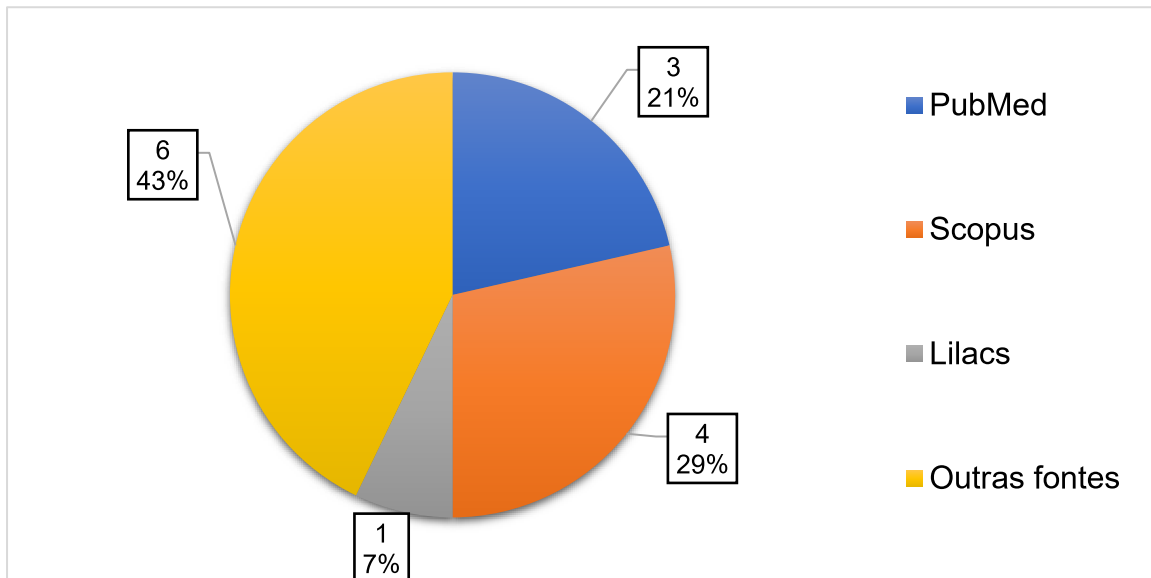
Tabela 2 - Origem dos estudos.

País	Publicação	(%)
Brasil	4	28,58%
Noruega	3	21,43%
Reino Unido	2	14,29%
China	1	7,14%
Holanda	1	7,14%
Bélgica	1	7,14%
Austrália	1	7,14%
Portugal	1	7,14%
Total	14	100%

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Quanto à publicação de acordo com a base de dados, Outras Fontes se destacou com o quantitativo de 06 estudos, seguida da base Scopus com 04 estudos e *PubMed* com 03. Na sequência, BDNF, LILACS e *Web of Science* com um estudo cada, respectivamente. No Gráfico 1, a seguir, são descritos o número de publicações e as frequências relativas de acordo com as bases de dados.

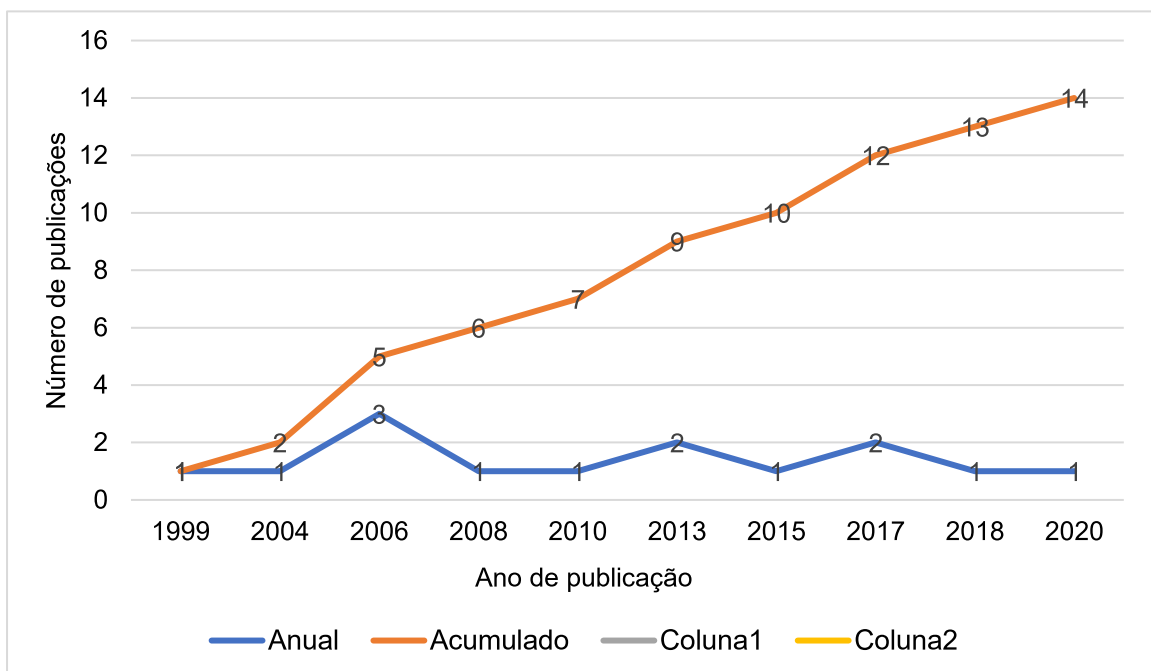
Gráfico 1 - Estudos selecionados de acordo com a base de dados.



Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Quanto ao ano de publicação, observou-se uma maior frequência de publicações no ano de 2006 (21,43%), seguido do ano de 2013 e 2017, respectivamente com 14,29% cada, e o restante dos anos obteve a frequência de 7,14% em cada ano. A quantidade de produção anual e cumulativa de estudos está descrita na Figura 2.

Gráfico 2 - Número de publicações por ano.



Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Com relação ao delineamento dos estudos analisados, 13 (92,86%) apresentavam abordagem qualitativa, dos quais 1 (7,14%) narrativa histórica, 4 (28,58%) exploratório e descritivo, 7 (50%) da fenomenologia e 1 (7,14%) análise temática e teoria fundamentada modificada. O outro estudo apresentava abordagem quantitativa e qualitativa, sendo 1 (7,14%) com delineamento transversal, comparativo e descritivo.

Para avaliação dos dados dos 14 estudos, procedeu-se à codificação e à compilação das seguintes informações: título, autor, ano/idioma/país, tipo de estudo/objetivo, base de dados/título do periódico, e, por fim, os principais achados descritos nos quadros 4 e 5.

Quadro 4 - Compilação dos resultados correspondentes aos estudos selecionados.

ESTUDO/ TÍTULO	AUTOR	ANO/ IDIOMA/ PAÍS	TIPO DE ESTUDO/ OBJETIVO	BASE DE DADOS/ TÍTULO DO PERIÓDICO	PRINCIPAIS ACHADOS
Estudo 1 Making a difference with Dying People: Positive Nurse-Patient Interactions	GLASS, Nel; TAYLOR, Bev; STIRLING, Kate.	1999 Inglês/ Austrália	Pesquisa de natureza qualitativa com enfoque na narrativa histórica dos participantes. Objetivo: este foi um projeto de três fases que investigou a natureza e os efeitos de cuidados paliativos para enfermeiros, pacientes e familiares dos pacientes.	PUBMED/ Contemporary Nurse	A partir da perspectiva dos pacientes sobre a assistência de enfermagem é positiva quando os enfermeiros fornecem bons cuidados físicos, monitora sua condição de saúde, dá informações apropriadas, mantém as promessas, se comunica, conecta com paciente, (enfermeiras) sendo simpáticas. Essas interações, resultaram em ações positivas no paciente: revelam sentir-se especial e confirmado; empoderado; respeitado; suportado; tranquilizado e confortado.
Estudo 2 A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo	ARAÚJO, Monica Martins Trovo de; SILVA, Maria Júlia Paes da.	2006 /Português/ Brasil	Exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. Identificar as expectativas de pacientes que vivenciam os cuidados paliativos relacionadas à comunicação com a equipe de enfermagem.	LILACS / Rev. Esc. Enferm USP	Os pacientes destacam o papel da comunicação e do relacionamento interpessoal no contexto da terminalidade, a relação de confiança estabelecida com os profissionais de saúde e cuidadores a partir da leitura dos sinais não-verbais deles, reafirmam o desejo de não conversar apenas sobre a doença e valorizam a comunicação verbal otimista e alegre e a presença compassiva que consola e conforta.
Estudo 3 What is important for patient centred care? A qualitative	KVÁLE, Kirsti; BONDEVIK, Margareth.	2008/ Inglês/ Noruega	Abordagem fenomenológica de Giorgi. O objetivo deste estudo foi conhecer a percepção dos pacientes com câncer	Scopus / Scand J. Caring Sci	Todos os pacientes afirmaram que os enfermeiros os tratavam com respeito, gostavam de ser ouvido, queriam receber informações honestas e ser valorizado; ter a decisão compartilhada sobre o que fazer sobre o tratamento da doença (ser

study about the perceptions of patients with cancer.			sobre a importância de serem respeitados como parceiros e compartilhar o controle das decisões sobre intervenções e gestão de seus problemas de saúde e as razões por trás de seus desejos.		questionado, discutir o tratamento, mas deixar que os médicos decidam) e; alguns dos pacientes expressaram que se sentiam mais próximos das enfermeiras do que dos médicos e consideravam as enfermeiras mais como parceiras, a essência que emergiu foi que os pacientes queriam participar de todas as decisões sobre sua vida diária e seus cuidados (desejo de parceria no cuidado de enfermagem).
Estudo 4 Patients' Perceptions of the Importance of Nurses' Knowledge About Cancer and Its Treatment for Quality Nursing Care	KVÅLE, Kirsti; BONDEVIK, Margareth.	2010/ Inglês/ Noruega	Abordagem fenomenológica de Giorgio. O presente estudo teve como objetivo conhecer a percepção dos pacientes sobre a importância do conhecimento dos enfermeiros sobre o câncer e seu tratamento para uma assistência de enfermagem de qualidade, bem como as razões pelas quais determinado conhecimento foi percebido como importante.	Scopus / Oncology Nursing Forum	O achado essencial que emergiu foi que os enfermeiros percebidos como demonstrando conhecimento sobre o câncer, seu tratamento e boas habilidades técnicas foram capazes de aliviar o sofrimento e fizeram os pacientes se sentirem seguros e protegidos. Os pacientes consideravam esse conhecimento básico para a enfermagem e tinham como certo que os enfermeiros tinham essa competência. Outro achado foi que os pacientes se sentem mais seguros com enfermeiros experientes do que em inexperientes. Foram identificados três temas que explicam por que o conhecimento clínico é importante para uma assistência de enfermagem de qualidade: (a) faz com que os pacientes se sintam seguros e protegidos e alivia o sofrimento fornecendo informações úteis, (b) previne e alivia o sofrimento e a insegurança durante a quimioterapia e (c) alivia o sofrimento, aliviando os efeitos colaterais do tratamento e os sintomas da doença.
Estudo 5 Understanding cancer patients' reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory	KVÅLE, Kirsti; SYNNES, Oddgeir.	2013/ Inglês/ Noruega	Abordagem hermenêutica à luz da teoria de Antonovsky. Objetivo: os dados de um estudo empírico sobre a percepção de bons cuidados de pacientes com câncer são analisados à luz da teoria de Antonovsky. O objetivo foi refletir sobre como os profissionais de saúde, ao prestar bons cuidados, podem funcionar como recursos vitais à disposição do paciente oncológico na ativação de seus Recursos Gerais de Resistência (RGRs) em uma situação de vida estressante, e assim contribuir para a	Scopus/ European Journal of Oncology Nursing	Os pacientes do estudo queriam manter o direito de escolher quando e com quem queriam falar sobre suas emoções difíceis; Os pacientes do estudo expressaram que preferiam mais conversar com os profissionais sobre sua vida normal, seus hobbies e suas famílias, do que sobre suas emoções difíceis em relação ao futuro; Os pacientes gostariam de ser tratados como pessoas "saudáveis" com corpos doentes, e não necessariamente como pacientes com câncer; Pareciam querer um relacionamento com os enfermeiros como amigos, e queriam que esse relacionamento se aprofundasse, conhecendo mais sobre a vida privada um do outro. Uma paciente, no entanto, expressou preocupação em desenvolver uma relação muito próxima com as enfermeiras, pois isso poderia ser difícil para elas quando ela morresse. Comunicar-se sobre o que ainda lhes dava sentido na vida era percebido pelos

			promoção e manutenção de seu senso de coerência.		<p>pacientes como um aspecto importante do bom cuidado e, em consonância com Antonovsky (1987), os profissionais de saúde pareciam ser os recursos à sua disposição para sustentar essa significação;</p> <p>Os pacientes também queriam estar no controle, recebendo informações completas das enfermeiras durante o tratamento; queriam encontrar uma enfermeira em quem pudessem confiar, que os deixasse seguros ao explicar o que aconteceu com eles e que demonstrasse experiência, conhecimento e competência técnica ao tratá-los;</p> <p>Os pacientes queriam informações sobre os efeitos colaterais e o que estava acontecendo com seu corpo, e queriam também poder influenciar as decisões sobre a medicação que receberam. Mesmo que a maioria dos pacientes quisesse decidir quando e com quem queria falar sobre suas emoções difíceis, e também tivesse outros recursos além dos enfermeiros à sua disposição, eles pareciam querer os enfermeiros como um recurso à sua disposição quando necessário.</p>
<p>Estudo 6</p> <p>Oncology patients' perceptions of "the good nurse": a descriptive study in Flanders, Belgium</p>	<p>ELST, Elisa van Der <i>et al.</i></p>	<p>2013/ Inglês/ Bélgica</p>	<p>Foi utilizado um desenho transversal, comparativo e descritivo.</p> <p>Objetivo: examinar as percepções dos pacientes oncológicos sobre "o bom enfermeiro" e a influência de variáveis relacionadas ao paciente e ao contexto.</p>	<p>Scopus/ Medicine, Health Care and Philosophy</p>	<p>O Flamengo CARE-Q originalmente consistia em 40 itens e cinco subescalas. A "boa-enfermeira" tem uma atitude de apoio e comunicação em relação ao paciente e família;</p> <p>Se comunica com clareza e informa o paciente sobre os cuidados prestados, a doença, o tratamento e outras oportunidades de cuidados de saúde;</p> <p>Envolve o paciente e seus familiares e incentiva a participação no cuidado;</p> <p>Facilita o contato entre o paciente e seu médico, e educa o paciente, apoiando adequadamente o paciente e familiar;</p> <p>É competente e emprega uma atitude profissional, tem conhecimento suficiente; ele/ela sabe como e quando realizar os cuidados de enfermagem e se necessário pede ajuda;</p> <p>Transmite uma atitude profissional; é respeitosa, honesta, pontual e deixa o paciente confortável;</p> <p>Demonstra envolvimento pessoal com o paciente e a família, e procura manter uma relação enfermeiro-paciente respaldada no interesse no paciente como pessoa;</p> <p>Apresenta de forma empática, comunicativa e profissional de saúde pessoalmente envolvido, ela/ele assume a responsabilidade, acompanhamento e responde oportuna e adequadamente as necessidades do paciente;</p>

					Enfatiza sua presença, gastando uma quantidade de tempo suficiente ao lado do paciente para se conhecerem melhor. O apoio ao paciente e a família foi considerado de grande importância.
Estudo 7 The lived experience of people with progressive advanced cancer	ESTEVES, Amélia; ROXO, José; SARAIVA, Maria da Conceição.	2015/ Inglês/ Portugal	Pesquisa qualitativa, abordagem fenomenológica descritiva de Giorgi. Objetivo compreender a experiência vivida de pacientes com doença oncológica avançada progressiva	PUBMED / British Journal of Nursing	Os participantes foram unânimes em relatar a necessidade de receber informações sobre sua própria situação de saúde. Os participantes destacaram áreas de intervenção de enfermagem muito mais relacionadas às questões psicológicas, emocionais e relacionais do que às dimensões físicas, enfatizaram a importância do apoio emocional enquanto estavam doentes. Os participantes destacaram o afeto ou a ternura demonstrada pelos enfermeiros como importantes em sua experiência, também disseram que o estabelecimento de uma relação de confiança era importante.
Estudo 8 What does the nurse practitioner mean to you? A patient-oriented qualitative study in oncological/palliative care	VAN DUSSELDORP, Loes <i>et al.</i>	2018/Inglês/ Holanda	Pesquisa qualitativa (COREQ), de perspectiva fenomenológica usando o método de Colaizzi. Objetivo: explorar o significado que os pacientes associam às suas experiências com o tratamento e o apoio prestado por um enfermeiro durante os cuidados oncológicos ou paliativos	PUBMED/ Journal Of Clinical Nursing	Os pacientes valorizavam muito o fato do enfermeiro: ser empático, ser gentil, fazê-los sentir bem-vindo e ficar feliz em conversar; dar atenção especial, tempo disponível para consulta, atendimento personalizado e visitas espontâneas; demonstrar vontade de ajudar, se sentir familiar, expressar confiança e confiabilidade. apresentar experiência, discernimento e ter autoridade; discutir o tratamento; discutir temas como o impacto do câncer na relação com o parceiro e na sexualidade; dar atenção ao parceiro também; responder perguntas sobre medicação, apoiar, orientar e tranquilizar o paciente quanto aos resultados do exame; manter o monitoramento de um exame e realizar verificações físicas; coordenar o atendimento do paciente, por ser o primeiro contato que os pacientes têm no hospital; colaborar com outros cuidadores profissionais (encaminhamentos em casos de problemas médicos, físicos, mentais ou sociais). Os pacientes revelam que essas atitudes dos profissionais de enfermagem proporcionam bem-estar; empoderamento; paz e tranquilidade; sensação de estar no controle da sua doença, bem como a consequência; e atenção pessoal.

					<p>Os pacientes revelam ver o que o profissional de enfermagem como um treinador, aconselhador, especialista (devido aos conhecimentos), torcedor (que se preocupa e oferece suporte físico e mental) e advogado dos pacientes (agindo como intermediário nas relações profissionais, respeitam as escolhas dos pacientes em relação à qualidade de vida e se antecipa às lutas e dúvidas de alguém).</p> <p>Foram considerados como aspectos negativos, quando os profissionais tinham comunicação deficiente, não davam atenção pessoal, tratavam o paciente apenas como um caso de doença, não abordavam o assunto das emoções ou luto dos pacientes.</p>
--	--	--	--	--	--

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Quadro 5 - Compilação dos resultados correspondentes aos estudos selecionados por meio da busca em outras fontes.

Estudo 9 Nurse-patient relationships in palliative care	MOK, Esther; CHIU, Pui Chi.	2004/ Inglês/ China	<p>A abordagem fenomenológica de Van Manen foi utilizada para orientar o processo investigativo hermenêutico.</p> <p>O objetivo deste artigo é relatar um estudo explorando aspectos da relação enfermeiro-paciente no contexto dos cuidados paliativos.</p>	Google Scholar / Journal of Advanced Nursing	<p>O relacionamento enfermeiro-paciente baseia-se nas expectativas, no envolvimento e na reciprocidade. Para uma relação de confiança e conexão é necessário que o enfermeiro: obtenha compreensão das necessidades do paciente; exibir ações de cuidado e atitudes de cuidado; prestação de cuidados holísticos; e atuar como advogado do paciente.</p> <p>O enfermeiro é alguém em quem confiar e alguém a quem podiam expressar seus sentimentos mais profundos.</p> <p>O mais importante para o paciente é que por meio de suas relações com as enfermeiras, eles se sentissem como pessoas que importavam.</p> <p>O componente existencial na relação enfermeiro-paciente em cuidados paliativos ao paciente está relacionado a ter força interior, sensação de segurança, vivenciar a facilidade do sofrimento e desenvolver uma perspectiva mais ampla., onde os enfermeiros não fariam julgamentos e não reprovariam a expressão de seus sentimentos.</p> <p>O relacionamento com os enfermeiros os incentivou a continuar vivendo, ajudou-os a encontrar uma sensação de paz e segurança e aliviou seu sofrimento.</p>
Estudo 10 Nurses' and patients' perceptions of	JOHNSTON, Bridget; SMITH, Lorraine N.	2006/ Inglês/ Reino Unido	Estudo fenomenológico: adaptado, a saber, a fenomenologia da enfermagem (Usa estrutura fenomenológica	Google Scholar/ Journal compilation	A visão dos pacientes sobre enfermagem paliativa evidencia a importância das habilidades interpessoais e o valor da relação enfermeiro-paciente, destacam como componente essencial dos cuidados

expert palliative nursing care			de Colaizzi, abordagem reflexiva de Benner e Koch). Objetivo: explorar as percepções de pacientes e enfermeiros sobre cuidados paliativos e, em particular, o conceito de enfermeiro especialista em paliativos.		o enfermeiro como alguém para conversar, disposto a ouvir e conhecer os pacientes além da doença. Realçam a necessidade de estarem no controle mantendo sua independência. Salientam a importância de os enfermeiros atenderem suas necessidades proporcionando conforto, estarem lá por eles, os apoiando, sabendo da sua doença e passando tempo com eles. Como aspecto negativo da assistência de enfermagem foi evidenciado que os pacientes sentiram evitados quando a comunicação era ineficaz e a relação enfermeiro-paciente não ocorreu; sentiram também que não foram ajudados pelos enfermeiros em situações em que os cuidados forem ineficazes.
Estudo 11 The specialist palliative care nurse: A qualitative study of the patients' perspective	CHAPPLE, Alison; ZIEBLAND, Sue; MCPHERSON, Ann.	2006/ Inglês/ Reino Unido	Estudo qualitativo com entrevistas narrativas, abordagem interpretativa, combinando análise temática com teoria fundamentada modificada e comparação constante. Objetivo: explorar as experiências daqueles que disseram ter uma 'doença terminal', com foco nas percepções dos pacientes sobre o trabalho e o papel desses enfermeiros.	Google Scholar / International Journal of Nursing Studies	Muitos aspectos positivos do trabalho do enfermeiro foram mencionados: ajuda prática, atendendo suas necessidades; falar e ouvir os sentimentos das pessoas, possibilitando cuidados emocionais por meio de conversas; dispor de informações claras e conselhos clínicos úteis sobre os sintomas; facilitar a comunicação entre os pacientes, seus familiares e intermediar a comunicação com outros profissionais de saúde (como os médicos), e; disponibilidade e flexibilidade, os pacientes sentem-se seguros por poderem perguntar qualquer coisa e terem acesso a enfermeira a qualquer momento. Surgiram aspectos negativos ao receber cuidados de enfermeiras especialistas em cuidados paliativos, como: associação com a morte - os pacientes revelaram sentir-se angustiados quando incluídos no serviço e associaram o profissional à morte, tornando problemático o momento do primeiro encaminhamento para a equipe de cuidados paliativos.
Estudo 12 Percepção do paciente oncológico sobre a prática de cuidados de enfermagem	DIDONÉ, Poliana Henkes; AUMONDI, Camila; ASCARI, Rosana Amora.	2017/ Português/ Brasil	Pesquisa transversal exploratório e descritivo, com abordagem qualitativo. Objetivo: conhecer a percepção do paciente oncológico acerca da prática dos cuidados de enfermagem, especialmente dos cuidados paliativos realizados em uma clínica	Google Scholar/ <i>Cultura de los Cuidados (Edición digital)</i> ,	Os participantes revelaram que a enfermagem hospitalar aborda parcialmente a prática de cuidados paliativos em seu cotidiano laboral, contemplando somente a recepção e o acolhimento. As informações parecem que são repassadas de forma pontual não contemplando os questionamentos/dúvidas dos pacientes. A única medida proposta pela equipe de enfermagem para amenizar a dor do

			cirúrgica num hospital público no oeste catarinense, sul do Brasil.		paciente oncológico, foi o uso da terapia medicamentosa. Os participantes reconhecem os cuidados de enfermagem. Porém, elencaram somente cuidados procedimentais, desarticulados de orientação, prática que evidencia lacunas de comunicação entre o profissional e paciente/ família. Evidenciou uma ausência de cuidados direcionados aos familiares durante a assistência hospitalar.
Estudo 13 Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos	GALVÃO, Maria Ireni Zapalowski; BORGES, Moema da Silva; PINHO, Diana Lúcia Moura.	2017/ Português/ Brasil	Estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa. Objetivo: compreender o processo da comunicação interpessoal na trajetória dos pacientes em cuidados paliativos à luz de Peplau	Google Scholar / Rev baiana enferm	Na perspectiva dos pacientes, o enfermeiro é o profissional disponível para maior vinculação, devido sua proximidade, permitiu o estabelecimento de afinidade e a construção de vínculos de confiança, escutando as preocupações, avaliando os sintomas e orientando os pacientes e familiares.
Estudo 14 Percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a família e a equipe de enfermagem	ALECRIM, Tâmysin Deise Piekny; MIRANDA, Joisy Aparecida Marchi de; RIBEIRO, Beatriz Maria dos Santos Santiago.	2020/ Português/ Brasil	Estudo descritivo e exploratório, qualitativo. Objetivo: Apresentar a percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos quanto à importância da família e da equipe de enfermagem durante o tratamento.	Google Scholar / Cuid Enferm.	De acordo com os pacientes o cuidado prestado pela equipe de enfermagem faz com que se sintam bem, apesar da dificuldade e complexidade do tratamento oncológico, salientam a interação enfermeiro-paciente, a construção de vínculos de afeto e a atenção. Destacam que a equipe de enfermagem percebe quando não estão bem, interpretando os sinais não verbais que os pacientes apresentam.

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Foi realizada uma representação visual dos atributos das competências a serem desenvolvidos pelos profissionais de enfermagem nos cuidados paliativos, relatados pelos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, estabelecendo-se uma nuvem de palavras (figura 1). Destaca-se que os termos mais frequentes têm os maiores tamanhos.

qualidade” que se subdivide em três subtemas: “Conhecimento”, “Habilidade” e “Atitude”; e “Barreiras no cuidado”, (quadro 6). Cada categoria foi organizada de forma a ser representativa, bem como capturar a diversidade de opiniões dos pacientes.

Quadro 6 - Categorias temáticas: principais achados

Competências necessárias para uma assistência de enfermagem de qualidade	Conhecimento
	<ul style="list-style-type: none"> • Ter conhecimento suficiente (E6) sobre o câncer e o seu tratamento (E4). • Saber sobre os efeitos colaterais, os sintomas que o paciente apresenta e a medicação (E5). • Ter experiência (E4, E5, E8). • Saber quando realizar os cuidados de enfermagem e se necessário pedir ajudar (E6). • Conhecer os pacientes além da doença (E10).
	Habilidade
	<ul style="list-style-type: none"> • Dispor de bons cuidados físicos e monitorar a saúde dos pacientes (E1, E8). • Avaliar os sintomas e orientar os pacientes e familiares (E8, E13). • Discutir o tratamento com o paciente (E8). • Comunicar-se com clareza (E1, E2, E6). • Fornecer informações apropriadas, honestas e claras sobre a situação de saúde (E1, E3, E7, E13). • Estar atento para a leitura dos sinais não-verbais dos pacientes (E2, E14). • Manter uma comunicação verbal otimista e alegre (E2). • Compreender e atender oportuna e adequadamente as necessidades do paciente (E6, E9, E13). • Ouvir atentamente o paciente (E3, E10, E11, E14). • Valorizar o paciente (E3). • Estabelecer uma relação de confiança com o paciente (E2, E7, E9), bem como a construção de vínculos de afeto e a atenção (E14). • Ter interesse no paciente como pessoa, não os ver somente como “corpos doentes” (E5, E6). • Conversar com os pacientes sobre sua vida normal, seus hobbies e suas famílias (E2, E5). • Permitir que os pacientes estejam no controle do seu cuidado (E6, E9) participando das tomadas de decisões sobre sua vida diária e seus cuidados (E3, E5), garantindo sua independência (E10). • Garantir o direito do paciente de escolher quando e com quem falar sobre suas emoções difíceis (E5). • Fornecer cuidado emocional (E7, E11). • Intermediar a comunicação entre o paciente e outros profissionais da saúde (como os médicos) (E6, E8, E11), e entre os pacientes e seus familiares (E11). • Possibilitar a expressão de sentimentos pelos pacientes. (E9). • Não fazer julgamentos e não reprovar a expressão dos sentimentos (E9). • Discutir temas como o impacto do câncer na relação com o parceiro e na sexualidade (E8).
Atitude	
	<ul style="list-style-type: none"> • Ser empática (E1, E6, E8), comunicativa, responsável e envolvida (E6). • Demonstrar afeto ou ternura (E7). • Ser gentil, fazer com que o paciente se sinta “bem-vindo”, ficar feliz em conversar (E8).

	<ul style="list-style-type: none"> • Ter uma atitude profissional: ser respeitosa, honesta, pontual e deixar o paciente confortável (E6). • Cumprir as promessas (E1). • Ter uma presença compassiva (E2). • Demonstrar que se importa (E9). • Demonstrar envolvimento pessoal com o paciente e família (E5, E6, E8). • Consolar e confortar (E2, E10, E13). • Ser disponível e flexível (E6, E8, E10, E11). • Realizar visitas espontâneas (E8). • Demonstrar vontade de ajudar (E8). • Ter discernimento e autoridade (E8). • Atuar como advogado do paciente (E8, E9) agindo como intermediário nas relações profissionais, respeitando as escolhas dos pacientes em relação a qualidade de vida e se antecipar às lutas e dúvidas que se apresentam (E8).
<p style="text-align: center;">Barreiras no cuidado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicar de maneira ineficaz (E8, E10, E12). • Não dar atenção pessoal (E8). • Tratar o paciente como um caso de doença (E8). • Não abordar o assunto das emoções ou luto (E8). • Dispor de cuidados ineficazes (E10). • Associar os cuidados paliativos com a morte (pelos pacientes) (E11). • Dispor de informações de forma pontual não contemplando os questionamentos/dúvidas dos pacientes (E12). • Tratar a dor apenas com terapia medicamentosa (E12). • Realizar cuidados procedimentais desarticulados de orientação (E12). • Carecer de cuidados direcionados aos familiares durante a assistência hospitalar (E12).

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

6 DISCUSSÃO

Esta revisão de escopo permitiu identificar a percepção do paciente oncológico em cuidados paliativos sobre a assistência de enfermagem no ambiente hospitalar.

Estudos publicados em inglês foram mais frequentes, contudo, o Brasil foi o país com maior número de manuscritos nesta pesquisa. Este fato pode ser explicado em virtude dos países que possuem um nível mais desenvolvido de oferta de cuidados paliativos e mais pesquisas nesta área são majoritariamente os países de língua inglesa (HAWLEY, 2017). Outra explicação baseia-se na tendência mundial de estabelecer o inglês como língua internacional na ciência e no fato de que os artigos publicados em inglês recebem mais citações, portanto, são mais lidos, disseminando em maior escala o conhecimento, o que remete os pesquisadores a buscarem periódicos e publicações na língua inglesa (BITETTI; FERRERAS, 2016).

A predominância do método fenomenológico pode indicar um contraponto ao enfoque positivista, no sentido de transpor a aparência em busca de sentidos e significados. Para isso, os enfermeiros, ampliando sua visão de mundo, têm se movimentado na construção epistemológica que perpassa experiências, vivências e problemáticas advindas de seu cotidiano laboral, voltando-se para ideias que venham contemplar a perspectiva do sujeito a quem o cuidado é prestado (ESQUIVEL, *et al.*, 2016).

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa apoiada no referencial metodológico possibilita estudar os fenômenos vividos de modo a compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, a vivência e experiências do cotidiano, levando em consideração as crenças, os valores, as atitudes e os hábitos, como resultantes das ações humanas objetivadas (RENJITH *et al.*, 2021; ESQUIVEL, *et al.*, 2016). Ou seja, somente o paciente oncológico que recebe os cuidados paliativos pode trazer à tona essas informações singulares.

Em relação ao ano de estudos sobre o tema publicado, destaca-se que a primeira definição de cuidados paliativos foi publicada pela OMS em 1990 e atualizada pela mesma instituição em 2002 (WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020). A partir desses marcos, consegue-se observar a ocorrência de publicações em torno dos cuidados paliativos, no entanto, há poucas publicações que abordam as competências para a enfermagem atuar em cuidados paliativos a partir da percepção dos pacientes oncológicos.

A partir dos estudos incluídos nessa revisão, percebe-se que a assistência de enfermagem requer competências, habilidades e atitudes, contudo há barreiras a serem superadas.

Competências necessárias para uma adequada assistência de enfermagem

De acordo com a percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, “bons enfermeiros”, são profissionais capacitados, com características específicas nas quais atitudes e competências (conhecimentos e habilidades) estão indissociavelmente ligadas.

A competência é definida como o conjunto integrado de conhecimentos, habilidades e atitudes para prestar cuidados de forma eficaz, está diretamente relacionada à prestação de cuidados de qualidade e, conseqüentemente, à satisfação no trabalho (SUIKKALA *et al.*, 2021; RUTHES *et al.*, 2010).

O conhecimento corresponde a um conjunto de informações articuladas assimiladas e estruturadas pelo indivíduo, que podem ser utilizadas quando necessário. Logo, o conhecimento adquirido viabiliza práticas cognitivas e socioemocionais com vistas a produção de resultados em direção a uma finalidade. Esse movimento é chamado de habilidade. E a atitude diz respeito aos aspectos sociais e afetivos, como crenças, valores, princípios e estão relacionadas com o “querer ser e agir”, que explicam o comportamento experimentado pelo ser humano no seu ambiente de trabalho (RUTHES *et al.*, 2010).

Nesse sentido os dados foram agrupados de acordo com as dimensões que envolvem a competência: conhecimento, habilidade e atitude, formando assim, as três subcategorias desta categoria central. Iremos discutir a seguir, as recomendações de cada dimensão conforme os achados dessa revisão de escopo.

Conhecimento

Achados da presente revisão demonstram que os pacientes com câncer em cuidados paliativos enfatizam a importância das atitudes dos “bons enfermeiros” que estão irrevogavelmente associadas ao conhecimento e experiência profissional.

Nesse sentido, estudos (KVÅLE; BONDEVIK, 2010; ELST *et al.*, 2013) recomendam que para uma assistência de qualidade é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento suficiente sobre o câncer e seu tratamento. Kvåle e Synnes

(2013) apontam que o enfermeiro ter conhecimento sobre os efeitos colaterais, os sintomas e sobre as medicações, contribui para o cuidado de qualidade.

O conhecimento profissional transmite segurança e confiança aos pacientes, o que facilita o estabelecimento do vínculo e melhores resultados. Kvåle e Bondevik (2010) ressaltam que a confiança é identificada como um valor principal na relação enfermeiro-paciente e tem sido descrita pelos pacientes como importante para o seu bem-estar, sendo desenvolvida ao longo do tempo, e a continuidade do cuidado permite aos enfermeiros o tempo necessário para demonstrar conhecimento profissional e, portanto, auxiliar na resolução de problemas.

Ainda assim, achados (KVÅLE; BONDEVIK, 2010; KVÅLE; SYNNE, 2013; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) notabilizaram a importância de o enfermeiro ter experiência profissional, aspecto crucial no desenvolvimento de uma assistência qualificada. Esse aspecto é ressaltado como sinônimo bem-estar, segurança, proteção e conforto, aliviando o sofrimento a insegurança durante o período de tratamento.

Elst *et al.* (2013) ressaltam que além do conhecimento, se faz necessário aos enfermeiros discernimento a respeito de quando realizar os cuidados de enfermagem, além da consciência de suas limitações, solicitando ajuda quando for necessário. Isso permite alcançar uma prática de assistência do cuidado com mais segurança e conforto para o paciente. Destacam ainda, que a confiança do paciente nos cuidados de enfermagem ajuda a promover a dignidade e confirmação dos pacientes como pessoas.

Habilidade

Achados da análise dos estudos (GLASS; TAYLOR; STIRLING, 1999; GALVÃO; BORGES; PINHO, 2017; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018;) revelam que para desenvolver um cuidado de enfermagem no cuidado paliativo oncológico, são necessárias habilidades técnicas para cuidados físicos, como monitorar a condição de saúde, avaliar e intervir nos sintomas, orientar e discutir o tratamento com os pacientes e seus familiares.

A partir dos resultados evidenciou-se que a comunicação emergiu de forma expressiva nos estudos (GLASS; TAYLOR; STIRLING, 1999; MOK; CHIU, 2004; JOHNSTON; SMITH, 2006; CHAPPLE; ZIEBLAND; MCPHERSON, 2006; ARAÚJO; SILVA, 2007; KVÅLE; BONDEVIK, 2008; KVÅLE; SYNNE, 2013; ELST *et al.*, 2013;

ESTEVEES; ROXO; SARAIVA, 2015; GALVÃO; BORGES; PINHO, 2017; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018; ALECRIM; MIRANDA; RIBEIRO, 2020) como um componente essencial e abrangente do cuidado de enfermagem em oncologia paliativa.

No que diz respeito à comunicação, os estudos (GLASS; TAYLOR; STIRLING, 1999; ARAÚJO; SILVA, 2007; ELST *et al.*, 2013) apontaram a necessidade de o enfermeiro desenvolver uma comunicação clara com os pacientes e seus familiares. (ARAÚJO; SILVA, 2007; ALECRIM; MIRANDA; RIBEIRO, 2020) recomendam que os profissionais estejam atentos aos sinais não-verbais e para verbais da comunicação, de modo a compreender a necessidades não verbalizadas. Araújo e Silva (2007) destacam a importância de o enfermeiro desenvolver em seu cuidado, uma comunicação verbal otimista e alegre.

Também, achados presentes nos estudos (CHAPPLE; ZIEBLAND; MCPHERSON, 2006; ESTEVES; ROXO; SARAIVA, 2015) salientam a comunicação como uma possibilidade de cuidados emocionais, pois os pacientes externalizam com facilidade o sofrimento quando desenvolve conversas com os enfermeiros. Os estudos (JOHNSTON; SMITH, 2006; CHAPPLE; ZIEBLAND; MCPHERSON, 2006; KVÅLE; BONDEVIK, 2008; ALECRIM; MIRANDA; RIBEIRO, 2020) recomendam ainda, como estratégia de uma boa comunicação a escuta qualificada para validar as preocupações e necessidades individuais do paciente.

A enfermagem paliativa na assistência aos pacientes com câncer pode abordar especificamente questões como controle sintomático, assistência emocional e social, além de auxiliar em tomadas decisões complexas na fase terminal do câncer.

Corroborando com o exposto (MOK; CHIU, 2004; ELST *et al.*, 2013; GALVÃO; BORGES; PINHO, 2017) salientam que por meio da comunicação e do relacionamento interpessoal, o enfermeiro consegue compreender e atender de forma oportuna e adequada, as necessidades que o paciente apresenta.

Em relação ao relacionamento interpessoal (MOK; CHIU, 2004; JOHNSTON; SMITH, 2006; ARAÚJO; SILVA, 2007; KVÅLE; SYNNES, 2013; ELST *et al.*, 2013) aconselham que o enfermeiro conheça o paciente além da doença e demonstre interesse na pessoa que está sendo cuidada e que desenvolva conversas sobre sua vida cotidiana. Mok e Chiu (2004) recomendam uma assistência que possibilite a expressão de sentimentos e sem juízo de valor.

Ademais, (GLASS; TAYLOR; STIRLING, 1999; KVÅLE; BONDEVIK, 2008; ESTEVES; ROXO; SARAIVA, 2015; GALVÃO; BORGES; PINHO, 2017) relataram que por meio da comunicação honesta e clara, ao enfermeiro cabe informações apropriadas sobre a situação de saúde para o paciente e seus familiares.

Embora os achados dos estudos demonstrem a necessidade e o desejo dos pacientes oncológicos de conhecer seu diagnóstico e informações detalhadas sobre seu prognóstico, ainda há dúvidas em torno desta questão. Estudo realizado por Pini e colaboradores (2020) revelou que alguns pacientes não estavam emocionalmente preparados para aceitar seu prognóstico e que quando a verdade foi dita, mesmo que eles dissessem o contrário, percebeu-se o aumento de suas angústias.

Outro estudo que buscou identificar a influência do gênero dos pacientes em ouvir a verdade, evidenciou divergências quanto ao escopo de informações, demonstrando que as mulheres queriam a presença dos familiares para a confirmação do diagnóstico, enquanto os homens não; os homens preferiam saber apenas os pontos mais importantes sobre seu câncer, enquanto as mulheres queriam informações detalhadas; e os homens não queriam saber sobre a expectativa de vida, enquanto as mulheres queriam essa informação (CHEN, WANG, TANG; 2018).

Adicionalmente, o estudo realizado por Fontes *et al.*, (2017) mostrou que alguns pacientes declararam não querer saber sobre sua situação de saúde, denotando uma grande sensibilidade dos profissionais de saúde e respeito à autonomia sobre o tratamento e respeito aos valores éticos e socioculturais.

Tendo em vista que os indivíduos são únicos, faz-se necessário que a comunicação das informações tenha ênfase na singularidade da pessoa doente, sendo fornecidas em momentos oportunos, de forma clara e apenas na medida em que ela deseja receber. Cabe reconhecer que suas preferências podem mudar ao longo do tempo, competindo aos profissionais perguntar ao paciente sobre o que ele quer saber, quem mais deve ser informado e envolvido, e como a informação deve ser apresentada, garantindo sua autonomia.

Estudos (MOK; CHIU, 2004; JOHNSTON; SMITH, 2006; KVÅLE; BONDEVIK, 2008; KVÅLE; SYNNE, 2013; ELST *et al.*, 2013) reportam que ao discutir o tratamento com o paciente, o enfermeiro media a autonomia, de modo que o paciente esteja no controle do seu cuidado e participe das tomadas de decisões sobre sua vida diária e seus cuidados. Kvåle e Synnes (2013) destacam ainda que o enfermeiro deve

garantir o direito do paciente de escolher quando e com quem falar sobre suas emoções difíceis.

Salienta-se que a prática de cuidados paliativos se baseia nos princípios da beneficência e da autonomia no intuito de promover qualidade de vida e dignidade ao paciente durante seu processo de adoecimento, finitude da vida, morte e luto, de modo a lhe possibilitar a tomada de decisões mediante uma participação ativa nos cuidados à sua vida, ou, em caso de impossibilidade, por sua família (MATSUMOTO, 2012).

A autonomia se soma à beneficência, à não maleficência e à justiça, compondo os grandes princípios que baseiam a bioética. A autonomia refere-se à capacidade do sujeito de se autodeterminar segundo a sua própria liberdade, consciência e vontade (NIEMEYER-GUIMARÃES; SCHRAMM, 2017).

No contexto da saúde brasileira, reconhecendo a importância de exercer a autonomia do paciente, o Conselho Federal de Medicina fez dispor a Resolução 1995/2012 que aborda as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) dos pacientes como instrumento de redução de intervenções que prolonguem o sofrimento. Dentro das diretivas antecipadas de vontade, destaca-se o Testamento Vital (TV), documento que objetiva delimitar os tratamentos que o paciente deseja ser submetido caso sofra incapacidade de decisão (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Vale destacar que segundo o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, Resolução COFEN nº 564/2017, em seu artigo 46 é dever dos profissionais de enfermagem respeitar o direito do exercício da autonomia da pessoa ou de seu representante legal na tomada de decisão, livre e esclarecida sobre sua saúde e tratamento, incluindo o respeito as diretivas antecipadas da pessoa no que concerne às decisões sobre cuidados e tratamentos que deseja ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, suas vontades (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2017).

No mais, estudos (CHAPPLE; ZIEBLAND; MCPHERSON, 2006; ELST *et al.*, 2013; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) reforçam que o papel da coordenação do cuidado, visto que o enfermeiro é o primeiro contato do paciente nos serviços de saúde, este deve intermediar a comunicação dos pacientes com os profissionais da saúde e entre seus familiares, e realizar encaminhamentos conforme necessidade.

Então, dando ênfase ao processo de cuidar (JOHNSTON; SMITH, 2006; ELST *et al.*, 2013; ESTEVES; ROXO; SARAIVA, 2015; VAN DUSSELDORP *et al.*,

2018) ressaltam a habilidade do enfermeiro em apoiar o paciente e sua família no processo do cuidado, visto que esse apoio é indispensável durante a realização de cuidados paliativos, recomenda-se que o profissional de enfermagem acolha sempre bem o paciente, esteja apto para lidar com essa vivência e tenha uma visão holística do paciente, visando a todas as instâncias afetadas, proporcionando aos pacientes oncológicos um tratamento menos doloroso, e mais digno.

Atitude

Os resultados também descrevem atitudes necessárias ao profissional enfermeiro, a partir de um cuidado holístico e humano, características estas intrínseca à profissão.

Em relação às qualidades pessoais dos enfermeiros, estudos (GLASS; TAYLOR; STIRLING, 1999; ELST *et al.*, 2013; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) descrevem a importância de o enfermeiro ser empático na sua assistência aos pacientes. Elst *et al.* (2013) destacam que enquanto atitude profissional, a capacidade do enfermeiro ser respeitoso, honesto, pontual, responsável, comunicativo e envolvido no cuidado. Ainda, (ESTEVES; ROXO; SARAIVA, 2015; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) ressaltam que demonstrar afeto ou ternura, ser gentil, ficar feliz em conversar e fazer com o que o paciente se sinta bem, são atitudes de “bons enfermeiros”.

Também, Glass, Taylor e Stirling (1999) recomendam que o enfermeiro cumpra os acordos estabelecidos com os pacientes e seus familiares, para reforçar os laços confiança do durante a assistência.

No processo de relacionamento interpessoal, Araújo e Silva (2007) recomendam que o enfermeiro tenha uma presença compassiva, esteja junto, favorecendo o encontro com o outro que necessita de cuidado. Mok e Chiu (2004) reforçam a necessidade de o enfermeiro demonstrar interesse genuíno e empático. Estudos (KVÅLE; SYNNESE, 2013; ELST *et al.*, 2013; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) acrescentam a necessidade de o enfermeiro se envolver com o paciente e família durante sua assistência, visto que essas atitudes são valorizadas pelos pacientes no cuidado recebido e fortalecem o vínculo.

Acrescenta-se (JOHNSTON; SMITH, 2006; ARAÚJO; SILVA, 2007; GALVÃO; BORGES; PINHO, 2017) a atitude de conforto biopsicossocial e espiritual aos pacientes e seus familiares no processo terapêutico, visto que estes encontram-se em momento de vulnerabilidade e o apoio do enfermeiro é crucial para alentar o

sofrimento. Coadunando estudos, (CHAPPLE; ZIEBLAND; MCPHERSON, 2006; JOHNSTON; SMITH, 2006; ELST *et al.*, 2013; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) recomendam que o enfermeiro seja disponível e flexível para atender as necessidades dos pacientes e de seus familiares de forma adequada e oportuna, favorecendo o alcance de um cuidado eficaz e integral as demandas apresentadas. Também, (MOK; CHIU, 2004; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) reforçam a necessidade de o enfermeiro ter discernimento e autoridade, além de uma atitude altruísta de presença e mediador nas relações interprofissionais.

Isto posto, ao ser-enfermeiro está relacionado com elementos que traduzem valores afetivos e atitudinais, como também a representação que remetem a integralidade da assistência prestada.

Barreiras no cuidado

Essa categoria corresponde a percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre os fatores que obstaculizam o alcance da assistência de enfermagem desejável.

Estudos (JOHNSTON; SMITH, 2006; DIDONÉ; AUMONDI; ASCARI, 2017; VAN DUSSELDORP *et al.*, 2018) destacam a comunicação ineficaz da enfermagem como aspecto contraproducente na relação interpessoal, contribuindo para a falta de informações e cuidados eficazes.

Banerjee e colegas (2016) descrevem algumas barreiras que interferem na comunicação eficaz dos enfermeiros de oncologia tais como: pouco diálogo entre a equipe interprofissional, expectativas divergentes entre a equipe clínica, baixa empática com os pacientes e familiares, pouca habilidade par iniciar discussões sobre cuidados paliativos e o fim da vida. Salientam ainda, a dificuldade dos enfermeiros de encontrar tempo para diálogos mais longos devido a elevada carga de trabalho.

Além disso, são poucos enfermeiros em oncologia que recebem uma instrução formal sobre comunicação como parte dos cuidados paliativos. Ao contrário, estes tendem a serem focados no ato médico e em intervenções físicas. (WITTENBERG; REB; KANTER, 2018; CRONIN; FINN, 2017).

Com vistas a treinar e fortalecer o emprego das habilidades de comunicação no contexto dos cuidados paliativos, o Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos da América financiou uma pesquisa que subsidiou a elaboração do

COMFORT, um protocolo de treinamento de comunicação em cuidados paliativos para enfermeiros (WITTENBERG; GOLDSMITH, 2016).

Estudos promovidos com enfermeiros demonstraram que uso do COMFORT, é eficaz para melhorar as atitudes e habilidades de comunicação, percepção de autoeficácia e importância de comunicação de enfermagem, ajudando os enfermeiros a fornecer cuidados otimizados centrados no paciente e alcançar resultados positivos nos níveis de conforto e confiança para pacientes, familiares e enfermeiros (WITTENBERG; REB; KANTER, 2018; CRONIN; FINN, 2017). Na realidade brasileira existe um protocolo para comunicação de notícias difíceis comprovadamente eficaz para facilitar a comunicação, o protocolo “PACIENTE” (PEREIRA *et al.*, 2017).

Treinar a habilidade de comunicação permite alcançar uma comunicação de qualidade, aspecto essencial na prática da enfermagem oncológica. Comunicar-se com qualidade permite que os enfermeiros aprendam a história do paciente, atendam às necessidades de alfabetização em saúde do paciente e da família, discutam a incerteza e o sofrimento emocional do paciente e estejam atentos à necessidade de autocuidado (WITTENBERG; REB; KANTER, 2018).

Van Dusseldorp *et al.* (2018) apontam que quando o enfermeiro trata o paciente como um número, um caso de doença, não dá atenção pessoal e não aborda o assunto das emoções ou luto, contribuem para a realização de cuidados ineficazes, não valorizando a singularidade e as necessidades de cuidados que os pacientes apresentem. Por outro lado, Chapple, Ziebland e McPherson (2006) evidenciaram que os pacientes associam receber os cuidados paliativos como um preparo para a morte.

Markus e colaboradores (2017) reforçam que alguns profissionais evitam o contato com os pacientes que se encontram na terminalidade, afastando-se dos mesmos, por não saberem trabalhar os sentimentos que a situação da morte iminente lhes desperta. Dessa forma, ressaltam a importância de o profissional ser preparado para lidar com suas emoções e sentimentos relacionados à morte, perceber o paciente além da sua doença, ouvir suas angústias, sejam elas expressas verbalmente ou não.

Sendo assim, o papel do enfermeiro torna-se desafiador, pois exige o gerenciamento adequado dessas informações, desmitificar os pré-conceitos, além de ofertar aos pacientes e seus familiares as informações claras e reais sobre os cuidados paliativos garantindo desse modo que se envolvam no processo do cuidado.

No que tange as barreiras encontradas, Didoné, Aumondi e Ascari (2017) indicam que a assistência de enfermagem é ineficaz quando o enfermeiro não tem conhecimento sobre terapias não farmacológicas no tratamento da dor, quando realiza cuidados procedimentais de forma técnica e desarticulado de orientação e quando dispõe de informações de forma pontual não contemplando os questionamentos e dúvidas dos pacientes.

7 CONCLUSÃO

Esta revisão de escopo atingiu seu objetivo, nos permitiu conhecer as percepções do paciente oncológico em cuidados paliativos em relação a assistência de enfermagem no âmbito hospitalar, além de demonstrar sua importância para o conhecimento referente ao tema.

A análise dos estudos obteve resultados satisfatórios na pesquisa permitindo uma reflexão frente as percepções, sentimentos, desejos e dificuldades enfrentadas durante o tratamento oncológico paliativo. É claro a necessidade iminente de que o paciente receba um cuidado humanizado, focado na qualidade de vida, proporcionando o conforto necessário, respeitando suas necessidades e vontades, com uma visão holística e integral, indo de encontro com os princípios dos cuidados paliativos.

A revisão possibilitou a identificação sobre o desenvolvimento de competências e sobre as barreiras impostas nos cuidados. Neste contexto, foi observado que o cuidado de enfermagem ao paciente oncológico em cuidados paliativos exige muito mais do que apenas conhecimentos técnicos-científicos, requer o desenvolvimento de habilidades e atitudes inerente à pessoa humana para um cuidado holístico e deve haver concordância que paciente, família e profissional devem permanecer juntos para que haja o suporte e o conforto necessário durante todo o processo.

A subjetividade das informações, uma limitação do desenho deste estudo, não implica em prejuízo à cientificidade, pelo contrário, vem corroborar com a construção do conhecimento na perspectiva histórico-social e cultural do ser humano, de forma a evidenciar sua complexidade existencial.

Faz-se necessária uma investigação mais aprofundada dessas nuances com ênfase em abordagens quantificáveis e passíveis de replicação, para que possa ser realizada uma análise comparativa entre os serviços, culturas e seus impactos na percepção dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Carla Simone Leite de *et al.* Operation of a hospital palliative care service: a fourth-generation evaluation. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 72, n. 2, p. 383-390, abr. 2019. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0848>. Acesso em: 02 abr. 2021.
- AMO-SETIÉN, Francisco José *et al.* Characteristics of nursing interventions that improve the quality of life of people with chronic diseases. A systematic review with meta-analysis. **Plos One**, [S.L.], v. 14, n. 6, p. 108-117, 24 jun. 2019. Public Library of Science (PLoS).. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0218903>. Acesso em: 25 jun. 2022.
- ANDRADE, Cristiani Garrido de. *et al.* Cuidados paliativos e bioética: estudo com enfermeiros assistenciais. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.L.], v. 8, n. 4, p. 4922, 4 out. 2016. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro UNIRIO. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4922-4928>. Acesso em: 25 jun. 2020.
- ARANTES, Ana Cláudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019. 192 p.
- BANERJEE, Smita C. *et al.* Oncology nurses' communication challenges with patients and families: a qualitative study. **Nurse Education in Practice**, [S.L.], v. 16, n. 1, p. 193-201, jan. 2016. Elsevier BV. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2015.07.007>. Acesso em: 25 jan. 2020.
- BATISTA, Delma Riane Rebouças; MATTOS, Magda de; SILVA, Samara Frizzeira da. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem da Ufsm**, [S.L.], v. 5, n. 3, p. 499-510, 1 out. 2015. Universidad Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/2179769215709>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/15709>. Acesso em: 13 mai. 2020.
- BITETTI, Mario S. di; FERRERAS, Julián A.. Publish (in English) or perish: the effect on citation rate of using languages other than english in scientific publications. **Ambio**, [S.L.], v. 46, n. 1, p. 121-127, 29 set. 2016. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s13280-016-0820-7>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5226904/>. Acesso em: 24 jun. 2022.
- BRANDÃO, Meire Carla Pereira. *et al.* Cuidados paliativos do enfermeiro ao paciente oncológico. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**, v. 1, n. 2, p. 76, 6 dez. 2017. Disponível em: <https://seer-adventista.com.br/ojs3/index.php/RBSF/article/view/879>. Acesso em 10 ago. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, 2002. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html. Acesso em: 23 dez. 2019.

BRASIL. **Portaria n. 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005**. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005. Disponível em <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. **Portaria n. 3.150, de 12 de dezembro de 2006**. Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006. Disponível em: http://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2006/iels.dezembro.06/iels237/U_PT-MS-GM-3150_121206.pdf. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Conselho Federal de Enfermagem. COFEN. **Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem**. Brasília, DF: COFEN, 2007.

BRASIL. **Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013**. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Ministério da Saúde; 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº41, de 31 de outubro de 2018**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde a Política Nacional de Cuidado Paliativo. Brasília, 2018. Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 20 fev. 2020.

CARVALHO, Karen Knopp de *et al.* Educational process in palliative care and the thought reform. **Investigación y Educación En Enfermería**, [S.L.], v. 35, n. 1, p. 17-25, 15 fev. 2017. Universidad de Antioquia. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17533/udea.iee.v35n1a03>. Acesso em: 02 mar. 2021

CASEY, Donna. Hospice and Palliative Care: what's the difference?. **Medsurg Nursing**, [s. l.], May-June .2019. Disponível em: <https://www.thefreelibrary.com/Hospice+and+Palliative+Care%3a+What%27s+the+Diference%3f-a0592555588>. Acesso em: 02 mar. 2020.

CHEN, Shih-Ying; WANG, Hung-Ming; TANG, Woung-Ru. The Differences in Preference for Truth-telling of Patients With Cancer of Different Genders. **Cancer Nursing**, [S.L.], v. 41, n. 4, p. 320-326, jul. 2018. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000513>. Acesso em: 13 jun. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **RESOLUÇÃO CFM no 1.995/2012** Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União. 2012; I(170):269-70. Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995> Acesso em: 27 jun. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução COFEN 564/2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. 2017. Disponível em http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em 28 jun 2022.

CONNOR, Stephen R.; GWYTHER, Elizabeth. The Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. **Journal Of Pain And Symptom Management**, [S.L.], v. 55, n. 2, p. 112-116, fev. 2018. Elsevier BV. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.020>. Acesso em: 02 mar. 2020.

COROPES, Viviane Brasil Amaral dos Santos *et al.* Opinião dos pacientes com câncer em fase terminal sobre a assistência dos enfermeiros: revisão integrativa. **Rev Enferm Ufpe On Line**, Recife, v. 10, n. 6, p. 4927-4933, dez. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11274/12913>. Acesso em: 13 abr. 2021.

CRONIN, Julie Ann; FINN, Susan. Implementing and Evaluating the COMFORT Communication in Palliative Care Curriculum for Oncology Nurses. **Journal Of Hospice & Palliative Nursing**, [S.L.], v. 19, n. 2, p. 140-146, abr. 2017. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health).. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/njh.0000000000000320>. Acesso em: 25 jun. 2022.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death index**: ranking palliative care across the world. London: Economist Intelligence Unit, 2015. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>. Acesso em: 07 mai. 2020.

ESQUIVEL, Denise do Nascimento *et al.* PRODUÇÃO DE ESTUDOS EM ENFERMAGEM SOB O REFERENCIAL DA FENOMENOLOGIA. **Revista Baiana de Enfermagem**, Bahia, v. 30, n. 2, p. 1-10, 15 jun. 2016. Revista Baiana de Enfermagem. Disponível em: <https://doi.org/10.18471/rbe.v30i2.15004>. Acesso em: 25 jun. 2022.

FONTES, Cassiana Mendes Bertoncello *et al.* Communicating bad news: an integrative review of the nursing literature. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 70, n. 5, p. 1089-1095, out. 2017. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0143>. Acesso em 04 de janeiro de 2019.

FREIRE, Maria Eliane Moreira *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 27, n. 2, p. 1-13, 28 maio 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005420016>. Acesso em: 25 jan. 2020.

HAWLEY, Pippa. Barriers to Access to Palliative Care. **Palliative Care: Research and Treatment**, [S.L.], v. 10, p. 117822421668888, 1 jan. 2017. SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.1177/1178224216688887>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5398324/>. Acesso em: 24 jun. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer./ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – 6. ed. rev. atual. – Rio de Janeiro: INCA, 2020. 112 p. Disponível em:

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/livro-abc-6-edicao-2020.pdf>. Acesso em: 25 jan. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA.

Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019.120 p. Disponível em:

<<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 20 de fev. de 2020.

KAV, Sultan; BRANT, Jeannine M.; MUSHANI, Tayreez. Perspectives in International Palliative Care. **Seminars In Oncology Nursing**, [S.L.], v. 34, n. 3, p. 284-293, ago. 2018. Elsevier BV. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.009>. Acesso em: 05 de dez. 2019.

MACIEL, Maria Goretti Sales. **Cuidados Paliativos**: definições e princípios.

Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p. Disponível em:

https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod_publicacao=46. Acesso em: 04 de set. 2019.

MACHADO, Juliana Costa *et al.* O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Enfermeria Actual En Costa Rica**, [S.L.], n. 36, p. 92-103, 17 dez. 2018. Universidad de Costa Rica. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>. Acesso em 27 jun. 2020.

MARKUS, Lucimara Andréia *et al.* A atuação do enfermeiro na assistência ao paciente em cuidados paliativos. **Revista Gestão & Saúde**, [S.I.], v. 17, n. 1, p. 71-81, 2017. Disponível em:

<https://www.herrero.com.br/files/revista/file808a997f5fc0c522425922dc99ca39b7.pdf> Acesso em: 02 jul. 2022.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. **Manual de Cuidados Paliativos**: Ampliado e atualizado. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. Cap. 1. p. 23-30. Disponível em:

<https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2019.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 39, n. 106, p. 881-892, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO).

<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>. Acesso em: 11 jan. 2020.

MORAIS, Evelyn Nascimento de *et al.* Cuidados paliativos: enfrentamento dos enfermeiros de um hospital privado na cidade do Rio De Janeiro-RJ / palliative care.

Revista de Pesquisa Cuidado É Fundamental Online, [S.L.], v. 10, n. 2, p. 318-325, 2 abr. 2018. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro UNIRIO.

<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.318-325>. Acesso em: 14 out. 2021.

NICKEL, Luana *et al.* Research groups in palliative care: the brazilian reality from 1994 to 2014. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [S.L.], v. 20, n. 1, p. 70-76, 2016. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160010>. Acesso em: 14 out. 2021.

NIEMEYER-GUIMARÃES, Márcio; SCHRAMM, Fermin Roland. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: the biotechnoscientific and biopolitical paradigms and the bioethics of protection. **Palliative Care: Research and Treatment**, [S.L.], v. 10, p. 117822421668483, 1 jan. 2017. SAGE Publications. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1178224216684831>. Acesso em: 14 abril. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Transformando Nosso Mundo: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**. 2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/>. Acesso em: 23 jan. 2020

PAGE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. **PLOS Medicine**, [S. l.], v. 18, n. 3, e1003583. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583><https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.100358>. Acesso em: 01 set. 2021.

PEREIRA, Carolina Rebello *et al.* The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: an instrument for breaking bad news adapted to the brazilian medical reality. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 63, n. 1, p. 43-49, jan. 2017. FapUNIFESP (SciELO).. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9282.63.01.43>. Acesso em: 16 jun. 2022.

PETERS, M. D. J. *et al.* Revisões do escopo. *In*: AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (Editores). **JBI Manual for Evidence Synthesis**. JBI, 2020. (e-book). Disponível em: <https://synthesismanual.jbi.global>. Acesso em: 30 jun. 2021.

PRADO, Eleandro do *et al.* Vivenciando o processo morte-morrer: uma análise fenomenológica do paciente com câncer em estágio terminal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S.L.], v. 21, p. 12-21, 24 set. 2019. Universidade Federal de Goiás. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v21.55593>. Acesso em 02 de fev. 2021.

RENJITH, Vishnu *et al.* Qualitative Methods in Health Care Research. **Int J Prev Med.**, p. 1-7, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8106287/>. Acesso em: 24 jun. 2022

ROTH, Alan R.; CANEDO, Angelo R. Introduction to Hospice and Palliative Care. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, [S.L.], v. 46, n. 3, p. 287-302, set. 2019. Elsevier BV. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>. Acesso em: 10 out. 2019

RUTHES, Rosa Maria *et al.* Foco no cliente: ferramenta essencial na gestão por competência em enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S.L.], v. 63, n. 2, p. 317-321, abr. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672010000200023>.

SANTANA, Júlio César Batista; PESSINI, Leocir; SÁ, Ana Cristina de. Vivências de profissionais da saúde frente ao cuidado de pacientes terminais. **Enfermagem Revista**, v. 20, n. 1, p. 1-12, 2017. Disponível:

<http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/15410>. Acesso em: 8 set. 2020.

SILVA, Marcelle Miranda da *et al.* Palliative care in highly complex oncology care: perceptions of nurses. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 460-466, 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20150061>. Acesso em: 17 de mar. 2021.

SILVA, Rudval Souza da; AMARAL, Juliana Bezerra do; MALAGUTTI, Willian. **Enfermagem em Cuidados Paliativos: cuidado para uma boa morte**. 2. ed. São Paulo: Martinari, 2019. 444 p. [ISBN: 978-85-8116-081-8]. . Acesso em: 17 de mar. 2021.

SUIKKALA, Arja *et al.* Future palliative competence needs – a qualitative study of physicians' and registered nurses' views. **Bmc Medical Education**, [S.L.], v. 21, n. 1, p. 1-12, 17 nov. 2021. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1186/s12909-021-02949-5>. Disponível em: <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-021-02949-5>. Acesso em: 22 jun. 2022.

TRICCO, A. C. *et al.* A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. **BMC Med Res Methodol.**, [S. l.] v. 16, n. 15, p. 2-10, 2016. Disponível em: <https://bmcmmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12874-016-0116-4>. Acesso em: 09 fev. 2022.

WALKER, Mary Ellen. Global Perspectives: palliative care around the world. **Hospice Palliative Home Care And Bereavement Support**, [S.L.], p. 121-136, 2019. Springer International Publishing. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1007/978-3-030-19535-9_8. Acesso em: 23 de fev. 2021.

WITTENBERG, Elaine; REB, Anne; KANTER, Elisa. Communicating with Patients and Families Around Difficult Topics in Cancer Care Using the COMFORT Communication Curriculum. **Seminars In Oncology Nursing**, [S.L.], v. 34, n. 3, p. 264-273, ago. 2018. Elsevier BV.. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.007>. Acesso em: 10 jun. 2022.

WITTENBERG, Elaine; GOLDSMITH, Joy V. *The COMFORT Communication Project*. Revised 2016. Disponível em: <https://www.communicatecomfort.com/> Acesso em 26 jun. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (org.). **World health statistics 2022: monitoring health for the sdgs, sustainable development goals**. Geneva: World Health Organization, 2022. 125 p. ISBN 9789240051140 (electronic version). Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240051157>. Acesso em: 02 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (org.). **Cancer**. 2022. World Health Organization. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Acesso em: 02 abr. 2022

WORLD HEALTH ORGANIZATION (org.). **WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all**. Geneva: World Health Organization, 2020.

149 p. ISBN 978-92-4-000129-9 (electronic version). Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>. Acesso em: 20 fev. 2021.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. (org.). **Global Atlas of Palliative Care**. 2. ed. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020. 120 p. Disponível em: <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 02 maio 2021.

YATES, Patsy. Symptom Management and Palliative Care for Patients with Cancer. **Nursing Clinics Of North America**, [S.L.], v. 52, n. 1, p. 179-191, mar. 2017. Elsevier BV.. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2016.10.006>. Acesso em: 16 abr. 2020.

APÊNDICE A - Descrição dos estudos recuperados e excluídos por bases de dados em cada etapa

Quadro 7 - Total de estudos recuperados e excluídos em cada base de dados.

BASE	TOTAL INICIAL	DUPLICADOS E EXCLUÍDOS	TOTAL APÓS EXCLUSÃO
PubMed	1378	98	1280
Bdenf	98	0	98
Scopus	63	4	59
Lilacs	256	65	191
Web of Science	266	26	240
Cinahl	25	0	25
Outras fontes	784	1	783
TOTAL	2.870	194	2.676

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Quadro 8 - Distribuição dos estudos selecionados para leitura na íntegra.

BASE	Total para leitura de títulos e resumos	Excluídos após leitura de títulos e resumos	Total de selecionados para leitura na íntegra
PubMed	1280	1254	26
Bdenf	98	91	7
Scopus	59	37	22
Lilacs	191	190	1
Web of Science	240	232	8
Cinahl	25	23	2
Outras fontes	783	764	19
TOTAL	2.676	2.591	85

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Quadro 9 - Distribuição dos artigos excluídos após a leitura na íntegra.

BASE	Total para leitura na íntegra	Excluídos após leitura na íntegra	Total de selecionados para amostra
PubMed	26	23	3
Bdenf	7	7	0
Scopus	22	18	4
Lilacs	1	0	1
Web of Science	8	8	0
Cinahl	2	2	0
Outras fontes	19	13	6
TOTAL	85	71	14

Fonte: Elaborado pela autora (2022).