

Planejamento de cuidados paliativos para idosos: revisão integrativa

Palliative care planning for the elderly: integrative review

Danielle Silva de Meireles¹
Greicy Kelly Gouveia Dias Bittencourt²

¹Enfermeira, Mestranda do Programa de Mestrado Profissional em Gerontologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

²Enfermeira, Doutora, Docente do Programa de Mestrado Profissional em Gerontologia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

Contatos para correspondência:
daniellesmeireles@hotmail.com /
greicykel@gmail.com

Recebido: 30/01/20

Aceito: 30/08/21

RESUMO

Objetivo: identificar informações e lacunas no planejamento de cuidados paliativos para idosos.

Metodologia: revisão integrativa de 27 artigos identificados nas bases de dados: BVS, BDENF, Lilacs, Web Of Science e Scopus.

Resultados: análise organizada em cinco categorias temáticas: conceitos e finalidades, comunicação, relação com especialidades, dificuldades e desafios e diretivas antecipadas de vontade. Comunicação ineficaz e o déficit na formação profissional são desafios da assistência paliativa.

Conclusão: há necessidade de capacitação profissional para favorecer a compreensão do propósito dos cuidados paliativos, para a comunicação efetiva, tomada de decisão e padronização das condutas.

Descritores: Cuidados paliativos; Idoso; Profissional da saúde.

ABSTRACT

Aim: to identify information and gaps on planning of palliative care for seniors.

Methodology: integrative revision of 27 articles identified on databases: BVS, BDENF, Lilacs, Web Of Science and Scopus.

Results: analysis arranged among five thematic categories: concepts and purposes, communication, linking with specialities, difficulties and challenges and directives preceded by will. Ineffective communication and deficit at professional formation are challenges for palliative assistance.

Conclusion: Professional training courses are necessary to favour comprehension of palliative care purposes, to effective communication, to taking decisions process and for standardizing conducts.

Keywords: Palliative care; Senior; Health Professional.

INTRODUÇÃO

O avanço tecnológico ligado à saúde vem gerando progressos na busca da cura e do tratamento de diversas doenças crônicas hoje incuráveis. O envelhecimento populacional progressivo, associado ao aumento exponencial dos casos de câncer e doenças crônico-degenerativas de evolução lenta, gera maior comprometimento e dependência funcional na população idosa. Em consequência disso e do maior acervo tecnológico disponível, a assistência tradicionalmente curativa busca prolongar a vida independente do prognóstico e da vontade dos idosos e seus familiares.

Nesse cenário os Cuidados Paliativos (CP) se inserem como uma especialidade extremamente importante para profissionais, idosos na fase de finitude da vida e seus familiares. Contudo, ainda são escassas as capacitações para a educação profissional e as publicações voltadas à área¹. Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou CP como a assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificação precoce, avaliação impecável, tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais².

Em gerações anteriores era aceitável a morte “por velhice”. Porém, hoje a morte natural não é aceita facilmente e isso ocorre por dois motivos. Primeiro devido ao progresso da tecnologia na assistência terciária da saúde. E segundo, porque a tradicional formação acadêmica das ciências da saúde sempre foi voltada à assistência curativa, sem o estímulo do senso crítico para avaliar até que ponto o idoso tem prognóstico de cura ou sobrevida que viabilize submetê-lo ao tratamento para cura. A filosofia dos CP precisa ser propagada, para que os idosos conheçam as duas abordagens e tenham o direito de escolher a assistência da sua preferência no final da vida, seja ela curativa ou paliativa. Portanto, o diálogo entre profissionais, idosos e famílias precisa ser aberto para expressão dos seus desejos e posterior cumprimento da sua vontade no momento oportuno.

Diante deste contexto, questiona-se: Que informações e lacunas são descritas, na literatura, acerca do planejamento de cuidados paliativos para idosos? O objetivo deste estudo consiste em identificar informações e lacunas no planejamento de cuidados paliativos para idosos.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa (RI) de literatura. São etapas da RI: (1) identificação do problema, (2) busca na literatura, (3) avaliação dos dados, (4) análise dos dados, (5) Apresentação dos resultados³.

Desta forma, foi definida a pergunta de pesquisa: Que informações, são imprescindíveis no planejamento de cuidados paliativos para idosos? A coleta de dados ocorreu na cidade de João Pessoa (PB), situada no Brasil, em 2019. Incluiu pesquisas, relatos de experiência, estudos de caso e artigos científicos de dados primários dos últimos 5 anos, com texto completo disponível; foram excluídos por não atender a estes critérios, os artigos repetidos, artigos que não responderam à questão de pesquisa e trabalhos científicos apresentados em congressos. Na busca em bases de dados nacionais e internacionais, foram analisados os cruzamentos em 08 bases e 05 foram selecionadas: BVS, Bdenf, Lilacs, Web of Science e Scopus. Foram utilizados três descritores com os operadores booleanos AND/OR (“cuidados paliativos” OR “cuidados paliativos na terminalidade da vida” OR “palliative care” OR “palliative care in terminal life” AND idoso OR “saúde do idoso” OR aged OR “health of the elderly” AND “profissionais da saúde” OR “health personnel”). Foram localizados 1.232 artigos (3 da Bdenf, 5 na Lilacs, 5 na BVS, 16 na Web of Science e 1.203 na Scopus), 1.104 não atenderam aos critérios supracitados, 104 foram excluídos após a análise e 27 selecionados (1 da Bdenf, 1 da Lilacs, 1 da BVS, 1 da Web of Science e 23 da Scopus) para composição da amostra final.

Foi elaborado um quadro sinóptico, no qual todos os estudos foram organizados, sumarizados e avaliados por temas. Depois foi construído um segundo quadro, com todos os resultados distribuídos em cinco categorias temáticas: conceitos e finalidades de Cuidados Paliativos, comunicação em Cuidados Paliativos, relação entre Cuidados Paliativos e especialidades, dificuldades e desafios em Cuidados Paliativos, e, Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Estas foram analisadas e discutidas individualmente, com a integração de todos os resultados obtidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As evidências científicas acerca do conhecimento de profissionais da saúde sobre Cuidados

Paliativos foram descritas e analisadas em cinco categorias temáticas, agrupadas por: conceitos e finalidades, comunicação, relação com algumas especialidades, dificuldades e desafios, e, diretivas antecipadas de vontade.

Conceitos e finalidades de Cuidados Paliativos (CP)

Conforme se visualiza no Quadro 1, dos sete estudos elencados nesta categoria, apenas Alves et al⁴ e Gulini et al⁵ definiram CP com exatidão. Seus conceitos se complementam harmonicamente e pela fusão deles é possível compreender também as principais finalidades. Eles defendem que CP consistem na aplicabilidade de medidas de conforto adequadas aos pacientes e familiares, nas últimas etapas da vida; são práticas voltadas ao alívio da dor e ao uso de medicamentos sem necessidade de tratamento fútil.

Wallerstedt; Benzein; Schildmeijer⁶ estão corretos ao afirmarem que as diferentes interpretações conceituais podem gerar consequências práticas sobre quando e como devem ser oferecidos os CP. Golla et al⁷ corroboram essa afirmação quando concluem em seu estudo que os profissionais de saúde associam cuidados paliativos aos portadores de neoplasias e moribundos. É esse conceito equivocado e ligado à morte iminente, que gera desconforto, medo ou rejeição.

Conforme Phongtankuel et al⁸ a dificuldade de aceitação da mortalidade e conseqüente preferência pela assistência hospitalar, está diretamente ligada à incompreensão de que a assistência domiciliar seria possível com a assessoria de uma equipe capacitada em atuar com cuidados paliativos. Todavia, é difícil que as famílias compreendam e aceitem, se nem os próprios profissionais estão cientes e seguros quanto a este processo.

Quando Sercu et al⁹ fala que os médicos se sentem inseguros quanto ao seu papel e consideram normal a oscilação entre palição e preservação da vida, é porque desconhecem o conceito, as finalidades e princípios de elegibilidade dos CP. Os médicos assistentes reconhecem a necessidade de obter auxílio das equipes especializadas, mas independente da existência de uma equipe especializada em Cuidados Paliativos na instituição, raramente solicitam o envolvimento dos serviços psicológicos, espirituais e sociais⁹.

Se os profissionais não sabem o conceito e as finalidades dos CP, também não saberão planejar a assistência; isso gera insegurança quanto aos diagnósticos e prognósticos, dificultado aceitação das famílias quando se deparam com a realidade de finitude da vida.

Comunicação em Cuidados Paliativos

A comunicação, direta ou indiretamente, está inserida em todas as demais categorias. É o meio pelo qual pode-se conceituar, facilitar a relação com as especialidades, viabilizar a resolução das dificuldades e desafios e, difundir a importância das diretivas antecipadas de vontade (DAV).

Conforme Johnson et al¹⁰, Phongtankuel et al⁸ e Wallerstedt; Benzein; Schildmeijer⁶, a comunicação é a ferramenta principal para favorecer a compreensão do propósito dos cuidados paliativos, é ela quem liga os pacientes e familiares aos profissionais de saúde.

Tanto Ecarnot et al¹¹ como Ziehm et al¹², reconheceram a importância da comunicação na definição das responsabilidades entre as especialidades. Essa indefinição e insegurança entre os profissionais para discutir questões de fim de vida, retarda o momento certo para iniciar os cuidados paliativos. A sobrecarga que os clínicos referiram sentir na pesquisa de Geiger et al¹³ ocorre devido à comunicação ineficaz entre os profissionais que compõem a equipe. Se as dúvidas e angústias fossem compartilhadas por meio de uma comunicação efetiva, haveria maior cooperação interprofissional e o trabalho seria mais leve.

De acordo com Carduff et al¹⁴, falta de comunicação gera desconfiança dos pacientes e familiares com os profissionais. Siouta et al¹⁵ completa que essa falta de comunicação entre a equipe assistente e os pacientes e familiares, atrasa e a assistência paliativa, que só inicia tardiamente quando a equipe especialista em CP é acionada.

A dificuldade citada por Bloomer et al¹⁶ em identificar os sinais de fim de vida seria amenizada se os membros da equipe se comunicassem de maneira eficaz, viabilizando melhor entendimento e tomada de decisões com o paciente e a família. García et al¹⁷ e Sharp; Malyon; Barclay¹⁸ abordam as dificuldades que os clínicos têm para incentivar o diálogo, abordar a questão da morte e respeitar as vontades dos pacientes, isso acontece em de-

corrência da formação tradicional sempre curativista,

Boa parte dos profissionais inseridos no mercado de trabalho não receberam formação acadêmica em Cuidados Paliativos, visto que essa é uma especialidade em evolução nos últimos anos.

Siouta et al¹⁵, Gulini et al⁵ e Carduff et al¹⁴ concordam que é necessário padronizar as condutas através de capacitações sobre CP com as equipes, abordando identificação, prognóstico e a importância da comunicação como forma de proporcionar maior qualidade de vida aos pacientes em fim de vida. Ecartot et al¹¹ corrobora com essa afirmação quando em seu estudo conclui que as percepções e práticas ainda são individuais e desalinhadas. Segundo Ziehm et al¹⁹ e García et al¹⁷, a falta de treinamento gera mal entendimento e dificulta a cooperação entre os profissionais, daí a importância em otimizar a comunicação entre pacientes, famílias e profissionais de todos os níveis de atenção.

Midtbust et al²⁰ defende que a boa relação de cooperação dos profissionais de saúde, pacientes e cuidadores, influi positivamente na sua compreensão do estado e isso proporciona um atendimento de maior qualidade.

Relação entre Cuidados Paliativos e especialidades

Os estudos selecionados associaram CP com patologias prevalentes em idosos ligadas à Neurologia, Cardiologia e Pneumologia, mais precisamente com doenças crônicas não transmissíveis.

De acordo com Fox et al²¹, muitos idosos portadores de Doença de Parkinson não recebem assistência paliativa por desconhecimento da sua relação com os CP; muitas vezes esse encaminhamento acontece tardiamente, somente após alguma crise. Para Midtbust et al²⁰, os portadores de demência grave sofrem com a dificuldade de expressar suas vontades e necessidades; portanto, os profissionais que têm conhecimento em Cuidados Paliativos e lidam com esses idosos, são mais sensíveis a identificar os sinais que eles transmitem, pois os observam continuamente, até se familiarizarem e desenvolverem esta sensibilidade.

Conforme Ecartot et al¹¹ a cardiologia é uma especialidade predominantemente curativa. Os

profissionais alegaram que não se envolvem em discussões sobre finitude da vida devido ao contexto da assistência em emergência. Em contrapartida, relataram que sofrem ao se envolverem em situação de morte para realizar intervenções curativas. De acordo com Ziehm et al¹⁹ os pacientes com insuficiência cardíaca raramente são candidatos a cuidados paliativos, pois resistem em aceitar que a vida é limitada e tendem a prolongá-la. Os portadores de ICC e DPOC no estudo de Wichmann et al²², também apresentaram essa mesma dificuldade no processo de aceitação do processo de finitude da vida.

Segundo Smallwood et al²³ raros portadores de DPOC têm acesso aos cuidados paliativos porque apesar das especialidades reconhecerem a relação entre CP e Pneumologia, ainda é preciso fortalecer essa colaboração bidirecional. Wichmann et al²² completam que é mais fácil iniciar a assistência paliativa com pacientes proativos, ou seja, quando eles próprios já têm a iniciativa; também afirmam que nos casos de pacientes internados, é preciso respeitar quando eles não estiverem abertos à discussão e encarar essa negativa como forma de expressar sua autonomia. Por isso, a abordagem deve ser adaptada a cada paciente.

No estudo de Ziehm et al¹² os profissionais reconhecem que associação de CP e ICC deveria ser mais abordada, entretanto ainda é negligenciada na prática e na pesquisa, pois eles não aceitam os limites médicos, não sabem quando devem iniciar os CP e não repassam o prognóstico difícil do curso da doença para pacientes e familiares. Por isso o desenvolvimento de protocolos para uniformização de condutas é importante para viabilizar a oferta de cuidados paliativos aos pacientes com ICC, voltada à especificidade de cada caso. Fox et al²¹ corrobora com essa afirmação e completa que é necessário criar um modelo integrado de assistência e educação para todos os profissionais de saúde, pacientes e cuidadores sobre a natureza da Doença de Parkinson avançada e os seus benefícios para o binômio paciente-família.

Dificuldades e desafios em Cuidados Paliativos

Os maiores desafios para a difusão dos CP estão ligados a dificuldades relacionadas com todos os sujeitos envolvidos no cuidado aos idosos: profissionais, familiares, cuidadores e pacientes.

Presenciar e entender o sofrimento de um idoso é uma experiência dolorosa para os profissionais,

que se sentem impotentes para aliviar um sofrimento evitável, caso a assistência paliativa já fosse implementada nos serviços de saúde. Independente de implantação e implementação de serviços especializados em CP nas instituições, se os profissionais fossem preparados para lidar com assistência paliativa, seriam capazes de aliviar o sofrimento deles, evitando assim sua experiência dolorosa que têm enquanto profissionais.

As dificuldades encontradas por Sercu et al⁹, Phongtankuel et al⁸, Albers et al²⁴, Carduff et al¹⁴, Midtbust et al²⁵ e Urquhart et al²⁶, relacionadas aos profissionais foram: preocupação maior com a pós identificação em detrimento de identificar o paciente elegível, o conhecimento e a compreensão limitados, déficit na relação entre disciplinas, falta de conhecimento sobre a prescrição de medicamentos paliativos agudos, restrição de tempo, pressão no leito; racionalidade econômica, de tempo e de pessoal, que levam à falta de continuidade dos cuidados; falta de esclarecimento do prognóstico da doença, dificuldade para controlar comorbidades, sinais e sintomas, levando até à desistência de clínicos em oferecerem CP.

Os obstáculos relacionados aos cuidadores, identificados por Phongtankuel et al⁸, foram: sobrecarga dos cuidadores e preferência pela assistência hospitalar, sob alegação de melhor tempo de resposta comparado à assistência domiciliar. García et al¹⁷ reitera o desgaste dos familiares e complementa que também existe escassez de recursos materiais, humanos e sentimento de culpa dos familiares, além de dificuldades quanto à compreensão. Urquhart et al²⁶ destaca a importância da identificação precoce da elegibilidade para CP e seu impacto nas tomadas de decisão das pessoas em fim de vida. Os desafios encontrados por Phongtankuel et al⁸ para aprimorar a relação com pacientes e cuidadores, foram: identificar e reduzir a carga do cuidador, esclarecer suas dúvidas e anseios sobre a transição para a assistência domiciliar e fortalecer o relacionamento com equipes de cuidados primários.

Os desafios encontrados por Sercu et al⁹, Phongtankuel et al⁸, Albers et al²⁴ e Selman et al²⁷ para aprimorar a assistência dos profissionais de saúde, foram: identificar os pacientes elegíveis e conduzir conversas difíceis, melhorar o gerenciamento de sintomas e crises, fortalecer a liderança; se integrar enquanto equipe multidisciplinar, com responsabilidades definidas para cada categoria

profissional mas reconhecendo as especialidades como colaboradoras entre si e compartilhando as responsabilidades com profissionais especializados, para passar mais segurança aos clínicos e pacientes. Midtbust et al²⁰ evidencia que é necessário planejar os cuidados avançados e as mudanças organizacionais, para aumentar a competência e proporção de funcionários permanentes, a fim de melhorar a qualidade e continuidade da assistência.

Para Carduff et al¹⁴, as dificuldades existentes contribuem para que pacientes e profissionais de saúde vejam os CP como uma especialidade complexa. Wichmann et al²² completa que apesar de ser difícil, a assistência paliativa deve ser adaptada à realidade de cada paciente, numa abordagem multidisciplinar e com participação de especialistas.

Por isso Albers et al²⁴ defende que os geriatras e demais profissionais de saúde precisam aprofundar seus conhecimentos em Cuidados Paliativos com mais cadeiras acadêmicas, para fortalecer o desenvolvimento da interseção entre as especialidades. Sanchez et al²⁸ complementa que é válido implementar programas de educação continuada e integrar as atividades teóricas na prática assistencial e no gerenciamento. De acordo com Ziehm et al¹⁹, a superação das dificuldades para implementar os cuidados paliativos dar-se-á mediante o fortalecimento da educação em saúde voltada aos CP. Para Bloomer et al¹⁶, a capacitação da equipe multidisciplinar focada no reconhecimento e comunicação dos pacientes paliativos com a morte iminente, ajudará os profissionais a fornecerem cuidados de maior qualidade no final da vida.

Os participantes do estudo de Selman et al²⁷, realizado com clínicos gerais no Reino Unido, foram os únicos que preferiram o aprendizado através da experiência e discussão de casos reais, trabalhando junto a uma equipe especializada em CP, em vez de treinamento formal. Entretanto, todos os demais pesquisadores corroboraram para a oferta de capacitações profissionais.

Diretivas antecipadas de vontade

No âmbito das DAV não existe consenso entre os autores. Há quem mencione que é preciso documentar, quem não julgue importante e, quem defenda sua extrema importância, apesar de expor que a maior parte dos profissionais têm

dificuldade de abordar o planejamento prévio dos cuidados.

Tomar decisões nem sempre é simples e na situação do findar da vida é ainda mais difícil porque envolve o sujeito e seus familiares, cada um com suas concepções e a maioria com incertezas do que é e como ocorre a assistência paliativa. Se os profissionais de saúde não estimularem o diálogo, dificilmente as famílias aceitarão algo que não conheçam, salvo nos casos em que já houve consenso familiar prévio. Daí a importância do diálogo entre a família, porque facilita o processo de tomada de decisão da equipe de saúde.

De acordo com Cogo et al²⁹ os indivíduos temem que suas vontades não sejam respeitadas caso mudem de opinião ao se depararem com a fase final da vida, sentem-se inseguros quanto aos diagnósticos e prognósticos porque muitas vezes não são informados quanto ao curso da doença e, temem pelo abandono dos profissionais nesses momentos.

Conforme Johnson et al¹⁰, os profissionais reconhecem as diretivas antecipadas como um instrumento necessário e que uma diretiva em vigor facilita o planejamento prévio dos cuidados de fim de vida, promove a comunicação, reduz a desconfiança e o conflito entre os sujeitos, beneficiando a todos. O estudo de García et al¹⁷ apontou que os profissionais não incentivam a participação dos pacientes na tomada de decisão nem discutem sua implementação, apesar de reconhecerem sua necessidade.

Segundo Serçu et al⁹, a tomada de decisão em cuidados paliativos sofre influência direta do (des) preparo profissional, as consequências no findar desse processo se refletem nos conflitos mal resolvidos e nos desejos dos pacientes pouco ou não debatidos. Dessa afirmação, parte a necessidade levantada por Sanchez et al²⁸, de desenvolver diretivas para os processos de tomada de decisão e planejamento avançado dos cuidados de fim de vida.

No estudo de Sanchez et al²⁸ os profissionais foram bem receptivos às DAV (diretivas antecipadas de vontade) mas seu conhecimento foi limitado à autopercepção de experiências anteriores, sendo ignorado como se dá o procedimento de registro. Johnson et al¹⁰ e Sharp; Malyon; Barclay¹⁸ destacam que os documentos precisam ser claros, revisados, abrangentes, clinicamente relevantes, transportá-

veis e acessíveis a todos os provedores de assistência social e de saúde relevantes, para garantir que os desejos sejam respeitados e os planos alterados conforme mudem as circunstâncias.

Os profissionais entrevistados no estudo de Ecartot et al¹¹ num hospital universitário francês, foram contrários a todos os demais, quando considerou as diretivas antecipadas raras e “não especialmente úteis”, ou seja, dispensáveis.

Brogan; Hasson; Mcilpatrick³⁰ concluíram que é preciso explorar mais essa temática na prática, a fim de passar da retórica para a realidade, a tomada de decisão compartilhada a nível de indivíduo, de processo propriamente dito e de sistema como um todo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conceito equivocado de Cuidados Paliativos com sua associação à morte iminente, gera desconforto, medo ou rejeição. Os profissionais que não conhecem a real definição e as finalidades dos Cuidados Paliativos, não sabem planejar a assistência; isso gera insegurança quanto aos diagnósticos e prognósticos, dificultando a aceitação das famílias quando se deparam com a realidade de finitude da vida.

A comunicação é a ferramenta principal para favorecer a compreensão do propósito dos Cuidados Paliativos, é o elo responsável pela boa relação entre profissionais, pacientes e familiares. As práticas individualizadas e desalinhadas geram falta de comunicação e conseqüentemente desconfiança dos pacientes e familiares com os profissionais, atrasando o início da assistência paliativa. A comunicação eficaz viabiliza a padronização das condutas, proporciona maior qualidade de vida aos pacientes em fim de vida e influi positivamente na compreensão do estado, proporcionando um atendimento mais qualificado.

Algumas das doenças ameaçadoras à vida como insuficiência cardíaca, DPOC e demência foram abordadas nos estudos, mas apesar de reconhecerem a necessidade, os profissionais não sabiam quando nem como abordar os idosos e familiares para o diálogo sobre seus anseios e vontades relacionados à terminalidade da vida. A comunicação ineficaz e a deficiência na formação profissional se destacaram como os maiores desafios para a assistência paliativa.

O aprimoramento profissional viabilizará a solução das demais dificuldades citadas, como melhor conhecimento dos princípios, maior cooperação interprofissional e incentivo às tomadas de decisões dos três sujeitos envolvidos no processo – idoso, família e profissional de saúde. Independente de implantação e implementação de serviços especializados em CP nas instituições, os profissionais preparados para lidar com assistência paliativa, são capazes de ofertar o controle de sintomas e proporcionar conforto. O estímulo ao diálogo é extremamente importante porque facilita o processo de tomada de decisão quanto

aos desejos dos idosos e suas famílias, salvo nos casos em que já houve consenso familiar prévio.

Dos 27 estudos que atenderam aos critérios de inclusão nas 05 bases de dados, apenas 03 eram brasileiros e 05 eram voltados à saúde do idoso. Visto que a assistência paliativa está em ascensão no Brasil, conclui-se que os pesquisadores do país precisam debruçar-se mais em estudos voltados aos CP na atenção à saúde do idoso, a fim de aprimorar a implantação e implementação dos Cuidados Paliativos no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Carvalho RT, Parsons HAF. Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2ª ed. São Paulo: Ampliado e Atualizado; 2012. <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Serviços de cuidado paliativo – gestão da qualidade. 2019 [acesso em 30 outubro 2019]. http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/gestao_da_qualidade.pdf.
3. Crossetti MGO. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem o rigor científico que lhe é exigido. Rev Gaúcha Enferm 2012;33(2):8-9. <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/94920/000857666.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
4. Alves RF, Andrade SFO, Melo MO, Cavalcante KB, Angeli RM. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. Fractal Rev Psicol 2015;27(2):165-176. <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0165.pdf>
5. Gulini JEHMB, Nascimento ERP, Moritz RD, Rosa LM, Silveira NR, Vargas MA. O. Intensive care unit team perception of palliative care: the discourse of the collective subject. Rev Esc Enferm USP 2017;51:e03221. http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v51/pt_1980-220X-reeusp-51-e03221.pdf.
6. Wallerstedt B, Benzein E, Schildmeijer K. What is palliative care? Perceptions of health care professionals. Scand J Prim Health Care 2018;33:77-84. <https://onlinelibrarywiley-com.ez15.periodicos.capes.gov.br/doi/epdf/10.1111/scs.12603>.
7. Golla H, Galushko M, Pfaff H, Voltz R. Multiple sclerosis and palliative care – perceptions of severely affected multiple sclerosis patient and their health professionals: a qualitative study. BMC Palliative Care 2014;13:11. <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/1472-684X-13-11>.
8. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC, Finley A, Martin A, Dennis J, et al. Why do home hospice patients return to the hospital? a study of hospice provider perspectives. J Palliat Med 2016;19(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4692121/pdf/jpm.2015.0178.pdf>.

9. Sercu M, Renterghem VV, Pype P, Aelbrecht K, Derese A, Deveugele M. "It is not the fading candle that one expects": general practitioners' perspectives on life-preserving versus "letting go" decision-making in end-of-life home care. *Scand J Prim Health Care* 2015;33(4):233-242. <https://www.tandfonline.ez15.periodicos.capes.gov.br/doi/pdf/10.3109/02813432.2015.1118837?needAccess=true>
10. Johnson CE, Singer R, Masso M, Sellars M, Silvester W. Palliative care health professionals' experiences of caring for patients with advance care directives. *Aust Health Rev* 2015;39. <http://www.publish.csiro.au/ah/pdf/AH14119>.
11. Ecartot F, Beillard NM, Seronde MF, Chopard R, Schiele F, Quenot JP, et al. End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians and nurses experience in a large university hospital. *BMC Palliative Care* 2018;17:112. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/articles/10.1186/s12904-018-0366-5>.
12. Ziehm J, Farin E, Seibel K, Becker G, Köberich S. Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study. *BMC Palliative Care* 2016;15:76. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-016-0149-9>.
13. Geiger K, Schneider N, Bleidorn J, Klindtworth K, Jünger S, Mundt GM. Caring for frail older people in the last phase of life—the general practitioners' view. *BMC Palliative Care* 2016;15:52. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-016-0124-5>.
14. Carduff E, Johnston S, Winstanley C, Morrish J, Murray SA, Spiller J, et al. What does 'complex' mean in palliative care? Triangulating qualitative findings from 3 settings. *BMC Palliative Care* 2018;17:12. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-017-0259-z>.
15. Siouta N, Clement P, Aertgeerts B, Beek KV, Menten J. Professionals' perceptions and current practices of integrated palliative care in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in Belgium. *BMC Palliative Care* 2018;17:103. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-018-0356-7>.
16. Bloomer MJ, Botti M, Runacres F, Poon P, Barnfield J, Hutchinson AM. Communicating end-of-life care goals and decision-making among a multidisciplinary geriatric inpatient rehabilitation team: a qualitative descriptive study. *Palliative Medicine* 2018;32(10):1615–1623. <https://journals-sagepub-com.ez15.periodicos.capes.gov.br/doi/pdf/10.1177/0269216318790353>.
17. García MRS, Rodríguez MM, Montoro CH, Calderón CC, Safont AV, Juárez RM. Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Aten Primaria* 2017;49(5):278-285. <https://www-science-direct.ez15.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0212656716304024?via%3Dihub>.
18. Sharp T, Malyon A, Barclay S. GPs' perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2018;e44-e53. <https://bjgp.org/content/bjgp/68/666/e44.full.pdf>.
19. Ziehm J, Farin E, Schäfer J, Woitha K, Becker G, Köberich S. Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross-sectional survey of German health care professionals. *BMC Health Serv Res*, 2016;16:361. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/articles/10.1186/s12913-016-1609-x>.
20. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. Perceived barriers and facilitators in providing palliative care for people with severe dementia: the healthcare professionals' experiences. *BMC Health Serv Res* 2018;18:709. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12913-018-3515-x>.
21. Fox S, Cashell A, Kernohan WG, Lynch M, Mcglade C, O'brien T, et al. Interviews with Irish healthcare workers from different disciplines about palliative care for people with Parkinson's disease: a definite role but uncertainty around terminology and timing. *BMC Palliative Care* 2016;15:15. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-016-0087-6>.
22. Wichmann AB, Dam HV, Thoonsen B, Boer TA, Engels Y, Groenewoud AS. Advance care planning conversations with palliative patients: looking through the GP's eyes. *MC Family Practice* 2018;19:184. <https://bmcfampract.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12875-018-0868-5>.
23. Smallwood N, Currow D, Booth S, Spathis A, Irving L, Philip J. Attitudes to specialist palliative care and advance care planning in people with COPD: a multi-national survey of palliative and respiratory medicine specialists. *BMC Palliative Care* 2018; 17:115. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-018-0371-8>.

24. Albers G, Froggatt K, Block LV, Gambassi G, Berghe PV, Pautex, S, et al. A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine: barriers and facilitators from a european perspective. *BMC Palliative Care* 2016;15:47. <https://bmc-palliative-care.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/articles/10.1186/s12904-016-0118-3>.
25. Midtbust MH, Alnes RE, Gjengedal E, Lykkeslet E. A painful experience of limited understanding: healthcare professionals' experiences with palliative care of people with severe dementia in Norwegian nursing homes. *BMC Palliative Care* 2018;17:25. <https://bmc-palliative-care.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-018-0282-8>.
26. Urquhart R, Kotecha J, Kendell C, Martin M, Han H, Lawson B. Stakeholders' views on identifying patients in primary care at risk of dying: a qualitative descriptive study using focus groups and interviews. *Br J Gen Pract* 2018;e-612-620. <https://bjgp.org/content/bjgp/68/674/e612.full.pdf>.
27. Selman LE, Brighton LJ, Robinson V, George R, Khan SA, Burman R, et al. Primary care physicians' educational needs and learning preferences in end of life care: a focus group study in the UK. *BMC Palliative Care* 2017;16:17. <https://bmc-palliative-care.biomedcentral.com.ez15.periodicos.capes.gov.br/track/pdf/10.1186/s12904-017-0191-2>
28. Sanchez JM, Martínez MJC, Fernández FP, Martín ML, Maya JF, García JC. Knowledge and attitudes of health professionals towards advance directives. *Gac Sanit Barcelona* 2018;32(4):339-345. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112018000400339&lng=en&nrm=iso.
29. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon NMOP, Silveira RS. Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. *Rev Baiana Enferm* 2017;31(1):e16932. <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/16932/14102>
30. Brogan P, Hasson F, Mcilpatrick S. Shared decision-making at the end of life: a focus group study exploring the perceptions and experiences of multi-disciplinary healthcare professionals working in the home setting. *Palliative Medicine* 2018;32(1):123-132. <https://journals-sagepub-com.ez15.periodicos.capes.gov.br/doi/pdf/10.1177/0269216317734434>. Acesso em: 28/10/2019.

APÊNDICE

Quadro 1

Principais resultados por categoria

Categoria 1: Conceitos e finalidades de Cuidados Paliativos – 6 resultados	Autores
CP são entendidos como práticas voltadas ao alívio da dor; ao amparo à família do paciente e ao uso de medicamentos.	Alves et al ⁽⁴⁾
Cuidados paliativos são medidas de conforto aos pacientes e familiares, adequadas nas últimas etapas da vida, sem necessidade de tratamento fútil.	Gulini et al ⁽⁵⁾
Diferentes entendimentos podem gerar consequências práticas sobre a interpretação do conceito, quando devem ser oferecidos e como implementá-los.	Wallerstedt Benzein; Schildmeijer ⁽⁶⁾
Profissionais de saúde associaram os CP a pacientes com câncer, moribundos. A consciência errônea e associada à morte, leva ao desconforto, medo ou rejeição da ideia.	Golla et al ⁽⁷⁾
Pacientes e famílias não aceitam a mortalidade e preferem a assistência hospitalar por não compreenderem a assistência domiciliar	Phongtankuel et al ⁽⁸⁾
Médicos consideram a alternância entre palição e preservação da vida como parte dos CP. Há dificuldade em tomar a decisão por insegurança quanto ao seu próprio papel.	Sercu et al ⁽⁹⁾
Categoria 2: Comunicação em Cuidados Paliativos - 14 resultados	Autores
A comunicação contínua sobre os cuidados em fim de vida garante um entendimento mútuo entre pacientes, familiares e profissionais de saúde.	Johnson et al ⁽¹⁰⁾
Pode-se melhorar a compreensão da filosofia de cuidados paliativos através de comunicação.	Phongtankuel et al ⁽⁸⁾
A efetiva comunicação interprofissional favorece a compreensão e colabora no atendimento em variados níveis.	Wallerstedt; Benzein; Schildmeijer ⁽⁶⁾
Todos os profissionais reconheceram a importância da comunicação, porém as percepções e práticas são individuais, heterogêneas e ainda desalinhas.	Ecarnot et al ⁽¹¹⁾
Profissionais reconhecem a falta de comunicação e responsabilidades pouco claras entre as especialidades, despreparo para discutir o fim de vida e dificuldades para iniciar os CP.	Ziehm et al (a) ⁽¹²⁾
Profissionais demonstram compromisso mas sentem-se sobrecarregados. É preciso fortalecer a comunicação proativa para melhorar a cooperação interprofissional.	Geiger et al ⁽¹³⁾
Há falta de comunicação e de confiança entre pacientes e médicos. Há necessidade de treinamento na identificação, prognóstico e comunicação com pacientes em fim de vida.	Carduff et al ⁽¹⁴⁾
O início tardio dos CP, ocorre devido aos conceitos equivocados e sua associação ao final da vida. É necessário aprimorar a educação para otimizar a comunicação.	Siouta et al ⁽¹⁵⁾
A dificuldade em identificar sinais de fim de vida e a comunicação inconsistente, prejudicam o entendimento da equipe, a tomada de decisões e a comunicação do paciente e da família.	Bloomer et al ⁽¹⁶⁾
Profissionais têm dificuldade para abordar a morte; falta de cooperação entre si e mal entendimento por falta de treinamento.	García et al ⁽¹⁷⁾
Apesar de reconhecerem a importância dos CP, os clínicos sentem dificuldade em incentivar o diálogo e respeitar os desejos dos indivíduos dentro das restrições do sistema.	Sharp; Malyon; Barclay ⁽¹⁸⁾
Há necessidade de melhoria da comunicação através da padronização das condutas em capacitações nessa área.	Gulini et al ⁽⁵⁾
Comunicação e cooperação ineficientes entre profissionais, podem ser superados com melhor educação e cooperação entre os grupos profissionais, pacientes e familiares.	Ziehm et al (b) ⁽¹⁹⁾
A cooperação entre profissionais e acompanhantes melhora a compreensão e a qualidade do atendimento aos pacientes.	Midtbust et al ⁽²⁰⁾
Categoria 3: Relação entre Cuidados Paliativos e especialidades - 7 resultados	Autores
A incerteza sobre o início dos CP e desconhecimento sobre a relação entre Doença de Parkinson e CP gerou encaminhamento ausente ou tardio. É necessário integrar assistência e educação para profissionais, abordando a natureza da DP avançada e o potencial dos CP para esses pacientes.	Fox et al ⁽²¹⁾
Para entender o sofrimento dos pacientes com demência grave é necessário observá-los a longo prazo para desenvolver a sensibilidade de identificar os sinais que transmitem.	Midtbust et al ⁽²⁰⁾
Pela cardiologia ser predominantemente curativa, enfermeiros relataram que não conseguem se envolver em discussões no final da vida e sofrem ao realizarem intervenções curativas.	Ecarnot et al ⁽¹¹⁾
A relação entre CP e ICC é pouco conhecida e ainda negligenciada na prática e na pesquisa. A cardiologia tem dificuldade em aceitar limites do prognóstico reservado. É oportuno acordar o momento apropriado para ofertar CP aos pacientes com ICC, de acordo com cada caso.	Ziehm et al (b) ⁽¹⁹⁾

- É mais fácil iniciar e programar CP com pacientes proativos, e, mais desafiador quando se trata de DPOC ou ICC. Deve-se respeitar os pacientes não abertos à discussão, como forma de autonomia, pois a assistência paliativa deve ser adaptada a cada paciente. Wichmann et al (22)
- Embora as especialidades reconheçam a relação dos CP com a DPOC, poucos pacientes têm acesso ao tratamento. É preciso construir e fortalecer maior colaboração e apoio bidirecional entre medicina respiratória e paliativa. Smallwood et al (23)
- Pacientes com ICC raramente são candidatos a CP por déficit de conhecimento sobre o curso da doença, eles tendem a exigir tudo para prolongar a vida e relutam em aceitar sua limitação. Ziehm et al (a) (12)

Categoria 4: Dificuldades e desafios em Cuidados Paliativos - 12 resultados	Autores
A falta de conhecimento sobre a prescrição de medicamentos paliativos agudos é uma dificuldade para não especialistas. Para passar mais segurança, seria pertinente compartilhar essas e outras responsabilidades com profissionais especializados.	Sercu et al (9)
Clínicos não esclarecem o prognóstico da doença e têm dificuldade para controlar sinais e sintomas. Cuidadores sentem-se sobrecarregados preferem assistência hospitalar à domiciliar. É necessário melhorar o gerenciamento de sintomas e crises e, reduzir a carga do cuidador.	Phongtankuel et al (8)
Foram consideradas barreiras à colaboração entre CP e assistência geriátrica, falta de comunicação, conhecimento e compreensão limitados. Já os facilitadores foram o trabalho em equipe multidisciplinar e o reconhecimento de ambas como especialidades. Os profissionais precisam conhecer mais os princípios e habilidades em CP, também é necessário estabelecerem mais cadeiras acadêmicas para fortalecer a educação e a interseção entre CP e saúde do idoso.	Albers et al (24)
Comorbidades, sintomas intratáveis, restrições de tempo e pressão no leito, contribuem para que pacientes e profissionais de saúde vejam os CP como uma especialidade complexa.	Carduff et al (14)
Racionalidade econômica, de tempo e pessoal, leva à falta de continuidade dos cuidados. É necessário planeja-los, aumentar a competência e proporção de funcionários, para melhorar a qualidade e continuidade da assistência com cooperação entre profissionais e cuidadores.	Midtbust et al (20)
Profissionais se preocuparam mais com a pós-identificação do que com a própria identificação. Então, é necessário capacitar sobre a identificação precoce e seu impacto nas tomadas de decisão.	Urquhart et al (26)
São dificuldades, o desgaste dos familiares, a falta de recursos materiais e humanos e, os sentimentos de culpa dos familiares pelo déficit de compreensão. O relacionamento com equipes de cuidados primário foi um facilitador.	García et al (17)
A assistência paliativa deve ser adaptada a cada paciente. Pesquisas futuras poderão concentrar-se numa abordagem multidisciplinar e no papel de especialistas.	Wichmann et al (22)
Para superar as barreiras, os profissionais de saúde, pacientes e familiares precisam ser educados em CP, a fim de otimizar o atendimento e promover a comunicação entre eles.	Ziehm et al (a) (19)
A capacitação da equipe multidisciplinar focada no reconhecimento e comunicação com pacientes paliativos, ajudará os profissionais a ofertarem cuidados de qualidade.	Bloomer et al (16)
São necessidades educacionais: identificação de pacientes para CP, responsabilidades e trabalho em equipe; conversas difíceis e gerenciamento de sintomas. Os participantes preferiram aprender através da experiência de trabalhar com uma equipe especializada em CP e discutir casos reais.	Selman et al (27)
É válido implementar programas de educação continuada, inserir os conteúdos específicos na formação acadêmica e, integrar teoria na assistência e gerenciamento.	Sanchez et al (29)
Categoria 5: Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) - 8 resultados	Autores
Participantes aceitam as DAV, mas demonstram insegurança, temem pelo abandono ou que suas vontades não sejam respeitadas, caso mudem de ideia ao se defrontarem com a fase final.	Cogo et al (30)
O planejamento prévio dos cuidados é mais fácil e eficiente com uma diretriz em vigor. É benéfico, promove a comunicação e reduz a desconfiança e o conflito entre os sujeitos. As DAV devem ser documentos clinicamente claros, abrangentes, relevantes e transportáveis.	Johnson et al (10)
Os profissionais avaliaram as DAV como ferramenta necessária, mas reconheceram que não as implementam nem tampouco incentivam diálogo para tomada de decisão.	García et al (17)
Gerenciamento de crises e insegurança para negociar “desapego”, desejos e preparação dos pacientes e familiares, têm influência direta sobre a tomada de decisão em CP.	Sercu et al (9)
Profissionais apoiam as DAV, mas tem conhecimento limitado à autopercepção e ao treinamento em experiências anteriores. É preciso desenvolver diretrizes para os processos de tomada de decisão e planejamento avançado de cuidados em fim de vida.	Sanchez et al (29)
Pacientes devem documentar e expor aos profissionais, as preferências de cuidados, para garantir o atendimento de seus desejos e alteração dos planos conforme mudem as circunstâncias.	Sharp; Malyon; Barclay (18)
As diretrizes antecipadas foram consideradas raras e não especialmente úteis.	Ecarnot et al (11)
Passar da retórica para a realidade requer explorar a realidade da tomada de decisão compartilhada na prática, nos níveis individual, de processo e de sistema.	Brogan; Haddon; Mcilfar-trick (31)