

Cuidados paliativos e Medicina de Família e Comunidade: Perspectivas da abordagem familiar em desafios da finitude de vida

Palliative care and Family and Community Medicine: Perspectives of the family approach to finite-life challenges

Cuidados paliativos y Medicina Familiar y Comunitaria: Perspectivas del abordaje familiar ante los desafíos de la vida finita

Recebido: 07/12/2024 | Revisado: 14/12/2024 | Aceitado: 15/12/2024 | Publicado: 17/12/2024

Cely Carlyne Pontes Morcerf¹

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8443-1806>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: celymorcerf@usp.br

Gabriel Barbosa de Lima¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-2239-0716>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: gabblima@usp.br

Vitor Agostinho Martins¹

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-4041-522X>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: vitoragostinhomartins@gmail.com

João Mazzoncini de Azevedo Marques¹

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3100-3883>

Universidade de São Paulo, Brasil

E-mail: jmaq@usp.br

Resumo

Tendo como centro de valores de formação a visão humanística, o cuidado centrado na pessoa, habilidades de gerenciamento populacionais e o acompanhamento longitudinal em trabalho com diferentes ciclos vitais, a medicina de família e comunidade é uma especialidade médica responsável pela abordagem do sofrimento e do entendimento do impacto de determinantes sociais no comportamento de relações interpessoais e familiares, associada a manifestações e agravamentos de patologias, nas diferentes fases de transição da vida. Dentro dessa abordagem, a especialidade possui em sua formação o desenvolvimento de habilidades de comunicação que fortalecem questões como empatia e compaixão na essência da prática diária da medicina, utilizando instrumentos familiares de forma a aproximar famílias do processo decisório e de cuidados com o paciente em um forma horizontal e participativa. Assim, a medicina de família e comunidade se desenvolve como uma especialidade estratégica para o trabalho inserido no alívio da dor, cuidado integral individual e familiar, assim como no acompanhamento longitudinal de doenças ameaçadoras à vida e de pessoas em fase de finitude da vida, inseridos no contexto dos cuidados paliativos, desde a atenção primária até a assistência em ambiente hospitalar. O presente artigo objetiva discutir com base na literatura, sobre oportunidades da visão biopsicossocial da medicina de família em uma perspectiva de necessidades e potencialidades de ampliação dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Atenção Primária à Saúde; Medicina de Família e Comunidade; Morte; Bioética; Tanatologia.

Abstract

With its core values of training based on a humanistic vision, person-centered care, population management skills, and longitudinal monitoring in work with different life cycles, family and community medicine is a medical specialty responsible for addressing suffering and understanding the impact of social determinants on the behavior of interpersonal and family relationships, associated with manifestations and worsening of pathologies, in the different transition phases of life. Within this approach, the specialty includes in its training the development of communication skills that strengthen issues such as empathy and compassion in the essence of daily medical practice, using family instruments to bring families closer to the decision-making process and patient care in a horizontal and participatory manner. Thus, family and community medicine developed as a strategic specialty for work inserted in pain relief,

¹ Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Brasil.

comprehensive individual and family care, as well as in the longitudinal monitoring of life-threatening diseases and people in the finite phase of life, inserted in the context of palliative care, from primary care to care in a hospital environment. Based on the literature, this article aims to discuss the opportunities of the biopsychosocial vision of family medicine from the perspective of needs and potential for expanding palliative care.

Keywords: Palliative Care; Primary Health Care; Family and Community Medicine; Death; Bioethics; Thanatology.

Resumen

Teniendo como centro de formación valores la visión humanista, la atención centrada en la persona, la capacidad de gestión poblacional y el seguimiento longitudinal en el trabajo con los diferentes ciclos vitales, la medicina familiar y comunitaria es una especialidad médica encargada de abordar el sufrimiento y comprender el impacto de los determinantes sociales. sobre el comportamiento de las relaciones interpersonales y familiares, asociadas a manifestaciones y agravamiento de patologías, en las diferentes fases de transición de la vida. Dentro de este enfoque, la especialidad tiene en su formación el desarrollo de habilidades comunicativas que fortalezcan temas como la empatía y la compasión en la esencia del ejercicio diario de la medicina, utilizando instrumentos familiares con el fin de acercarse a las familias al proceso de toma de decisiones y al paciente. atención de manera horizontal y participativa. Así, la medicina familiar y comunitaria se desarrolla como una especialidad estratégica para el trabajo involucrado en el alivio del dolor, la atención integral individual y familiar, así como en el seguimiento longitudinal de enfermedades potencialmente mortales y de personas al final de su vida, insertas en el contexto de cuidados paliativos, desde la atención primaria hasta la atención en el entorno hospitalario. Este artículo tiene como objetivo discutir, a partir de la literatura, oportunidades desde la mirada biopsicosocial de la medicina familiar desde una perspectiva de necesidades y potencialidades de ampliación de los cuidados paliativos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Atención Primaria de Salud; Medicina Familiar y Comunitaria; Muerte; Bioética; Tanatología.

1. Introdução

A medicina de família e comunidade, com base na atenção primária à saúde (APS), pela utilização de abordagens familiares humanísticas e pelo aprofundamento na formação em habilidades de comunicação clínica, tem um papel estratégico na prestação de cuidados paliativos, especialmente em regiões onde serviços especializados são limitados (Andrade *et al.*, 2018; Coelho Neto, Antunes & Oliveira, 2019; Mattos & Derech, 2020; Ben Abdelaziz *et al.*, 2021). A APS permite um cuidado contínuo e de proximidade, possibilitando que pacientes e suas famílias recebam suporte no domicílio, com atendimento que engloba não apenas aspectos físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais (Ditterich; Gabardo & Moysés, 2009). Esse enfoque integral e longitudinal favorece a criação de vínculos com os profissionais de saúde, melhorando a coordenação do cuidado e garantindo uma abordagem mais humanizada, e um olhar biopsicosocial que considera a complexidade do processo de morrer (Allen *et al.*, 2005; Anderson, Gusso & Castro Filho, 2005; Borrell-Carrió; Suchman & Epstein, 2004; Hennemann-Krause, Freitas & Daflon, 2016).

Os cuidados paliativos são um aspecto crucial na atenção primária à saúde (APS), especialmente por permitirem que o paciente terminal possa permanecer em casa, rodeado por familiares, e receba assistência e conforto adequados. Essa modalidade de cuidado reflete um modelo humanizado, que respeita a vontade do paciente e valoriza o bem-estar emocional e social da família. Os profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF) desempenham um papel fundamental nesse contexto, atuando para coordenar as diversas necessidades do paciente e promover uma abordagem integral. A presença de uma equipe multiprofissional, incluindo médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem e agentes comunitários de saúde, é essencial para garantir que as demandas de saúde sejam atendidas de maneira contínua e personalizada, considerando as particularidades de cada caso e de cada núcleo familiar (Hennemann-Krause; Freitas & Daflon, 2016).

Além disso, o suporte à família é parte central dos cuidados paliativos, pois o processo de perda gera impactos profundos e, muitas vezes, exige intervenções direcionadas para reduzir a sobrecarga emocional e psicológica dos cuidadores. A APS facilita o estabelecimento de vínculos entre equipe e família, permitindo que os profissionais identifiquem precocemente sinais de sofrimento e ofereçam suporte emocional e orientações práticas. Para que esse cuidado seja eficaz, é fundamental que haja uma estrutura de apoio sólida e flexível, capaz de responder prontamente a emergências e fornecer um

acompanhamento regular. A implementação de um projeto terapêutico singular (PTS), em que metas são definidas em conjunto com o paciente e familiares, é uma estratégia que fortalece o papel da APS no cuidado integral e humanizado, promovendo autonomia e assegurando a dignidade do paciente em seus últimos momentos (Hennemann-Krause, Freitas & Daflon, 2016; Costa & Duarte, 2019).

Apesar do crescimento da Atenção Primária à Saúde (APS) em diversas partes do Brasil e do mundo, ainda é comum associá-la apenas a cuidados para “doenças simples” ou “condições de saúde básicas”. Na realidade, a APS é um campo que exige conhecimento profundo e lida com questões complexas, oferecendo cuidados integrais que abrangem não apenas o paciente, mas também seus familiares, ao compreender suas dinâmicas e contextos. Esse vínculo próximo possibilita que o médico de família e comunidade desenvolva uma visão mais completa do paciente, reconhecendo as nuances de seu ambiente e da relação que estabelece com a comunidade. Esse diferencial permite que a APS, com foco nos cuidados paliativos, aborde as necessidades multidimensionais dos pacientes, proporcionando cuidados humanizados que respeitam o desejo do paciente e da família quanto ao local de atendimento, muitas vezes permitindo que o paciente permaneça em casa, rodeado por seus entes queridos (Hennemann-Krause, Freitas & Daflon, 2016).

Com a expansão da ESF, esses profissionais estão mais bem posicionados para responder ao aumento das demandas por cuidados paliativos no Brasil, que, infelizmente, ainda conta com um número insuficiente de profissionais capacitados nessa área. Pacientes terminais frequentemente recorrem às equipes da ESF como principal e, em muitos casos, único acesso ao sistema de saúde. Dessa forma, a APS é essencial para assegurar um acompanhamento contínuo e de qualidade, coordenando o cuidado do paciente em suas múltiplas esferas — física, social, cultural, psíquica e espiritual. Por meio de uma abordagem biopsicossocial e de um cuidado domiciliar humanizado, a APS facilita uma experiência mais digna para o paciente e seus familiares, minimizando o sofrimento e possibilitando que o paciente viva seus últimos dias de forma mais confortável e com apoio integral (Hennemann-Krause, Freitas & Daflon, 2016; Schaefer, 2020; Lima & Manchola-Castillo, 2021; Dias, Costa & Clausen, 2024).

O presente trabalho tem como objetivo o debate sobre a temática de cuidados paliativos em uma perspectiva de campo ideal para a expansão e o trabalho da abordagem familiar integrada existente na especialidade de medicina de família e comunidade, buscando assim, fortalecer a APS e ampliar o número de profissionais capacitados em cuidados paliativos. Tais reflexões e debates sobre a ampliação dos cuidados paliativos em conjunto com a medicina de família são passos essenciais para atender de forma mais humana e completa a população, em uma perspectiva individual, centrada na pessoa, e em uma visão de saúde coletiva, assegurando que o direito à dignidade e ao conforto na fase final da vida seja uma realidade acessível para todos, alinhada à ideia de saúde como direito humano.

2. Metodologia

Trata-se de um trabalho do tipo revisão de literatura, narrativa e de caráter reflexivo, não sistemática, de natureza qualitativa (Pereira *et al.*, 2018; Rother, 2007; Mattos, 2015; Casarin *et al.*, 2020), que busca debater criticamente sobre aspectos biopsicossociais da visão à abordagem individual e familiar de cuidados paliativos sob a ótica do cuidado integrado, dialogando com benefícios da inserção da medicina de família e comunidade nesse campo de atuação.

Para a construção do trabalho, foram utilizadas as bases Scielo e Google Acadêmico, e realizada a opção metodológica por uma revisão narrativa não sistemática da literatura, visando a ampliação de opções de buscas, não enrijecendo a fonte e a triagem do objeto de estudo e permitindo assim uma vasta busca e escolha de artigos que mais facilitem a visão crítica de um tema pouco abordado: a necessidade de investimento em cuidados paliativos como campo da especialidade da medicina de família e comunidade, considerando tais áreas como negligenciadas por trabalharem com questões subjetivas e ciclos de vida alvos de angústias e sensação de impotência. Foram utilizadas para a busca bibliográfica,

as palavras "cuidados paliativos", "finitude de vida", "morte", "medicina de família e comunidade", com seleção de 25 artigos científicos, resultantes dessa busca, para a construção do presente trabalho. Também foram adicionados outros artigos que respaldam o tipo de revisão bibliográfica realizada.

3. Resultados e Discussão

Um estudo teve como objetivo analisar as relações familiares no contexto dos cuidados paliativos e de fim de vida, focando no bem-estar tanto dos pacientes quanto de seus familiares, uma vez que estes enfrentam diagnósticos que potencialmente ameaçam a vida. Esse tema torna-se cada vez mais relevante em virtude do aumento de doenças crônicas, cujas taxas de prevalência vêm crescendo em paralelo ao avanço dos recursos técnico-científicos na saúde. Embora esses avanços permitam diagnósticos mais precoces e tratamentos eficazes, capazes de estender a vida, muitas vezes, essa extensão ocorre sem necessariamente promover uma melhor qualidade de vida (Espíndola *et al.*, 2018).

Os cuidados paliativos, nesse contexto, emergem como uma modalidade terapêutica que se opõe à distanásia — o prolongamento da vida através de intervenções fúteis no fim de vida. Buscam, ao invés disso, aliviar o sofrimento multidimensional do paciente, seja ele físico, psicossocial ou espiritual, promovendo uma assistência integral e respeitosa. Por meio de uma equipe multiprofissional, composta por profissionais de áreas como enfermagem, psicologia, medicina, assistência social e terapia ocupacional, esses cuidados visam minimizar os sofrimentos dos pacientes e de seus familiares, considerando as complexas relações que se formam e se intensificam durante o processo de adoecimento e de fim de vida (Castro-Arantes & Lo Bianco, 2013; Espíndola *et al.*, 2018).

Destaca-se, a princípio, que as famílias são a primeira rede de apoio social de um indivíduo e espaços de proteção diante dos descompassos e tensões da vida cotidiana. Assim, essa instituição apresenta um papel importante na vida dos indivíduos e na manutenção da saúde. A inclusão dos familiares no processo de cuidados paliativos é essencial para ajudar na adaptação às mudanças emocionais, sociais e psicológicas decorrentes do adoecimento e da proximidade da morte. Momentos de crise, como o diagnóstico de uma doença grave, exigem da família uma capacidade de reorganização, com novos papéis e responsabilidades que visam atender tanto às necessidades do paciente quanto à manutenção do próprio equilíbrio familiar. O suporte oferecido pelas equipes multiprofissionais é, portanto, essencial para favorecer o enfrentamento da finitude de forma mais serena, auxiliando a família a aceitar o processo de terminalidade e a lidar com o sofrimento de maneira digna e humanizada (Espíndola *et al.*, 2018; Hermes & Lamarca, 2013).

Além disso, o apoio psicológico é fundamental para os familiares, ajudando-os a encontrar sentido no cuidado oferecido ao ente querido e, assim, perceber o processo de fim de vida como uma oportunidade de crescimento e amadurecimento. A atribuição de significado ao cuidado pode reduzir o impacto do desgaste emocional e evitar que a experiência seja vista exclusivamente como um fardo, favorecendo atitudes positivas e fortalecimento dos vínculos familiares. Contudo, a ausência de apoio adequado e o aumento da vulnerabilidade dos cuidadores podem gerar conflitos familiares, prejudicar a qualidade dos cuidados e intensificar o sofrimento, indicando a importância de intervenções que promovam a resiliência e o bem-estar desses indivíduos durante o período de terminalidade (Giacomin, Santos & Firmo, 2013; Espíndola *et al.*, 2018).

Diante dessas complexas dinâmicas, o cuidado prestado por familiares a pacientes em fim de vida envolve, muitas vezes, uma experiência de sobrecarga emocional e física que, além de abalar a própria saúde do cuidador, exige renúncia de aspectos pessoais e de autonomia. Esse contexto pode gerar sentimentos de perda de identidade e de autoabandono, sobretudo quando o familiar se vê limitado a um papel quase exclusivo de cuidador, negligenciando outras esferas de sua vida. Em alguns casos, essa relação de dedicação integral também altera a percepção que o cuidador tem do paciente, levando a um distanciamento afetivo, especialmente devido às mudanças físicas e comportamentais do doente. Assim, a inclusão de

psicólogos nas equipes de cuidados paliativos é crucial para oferecer um suporte sensível e especializado, ajudando os familiares a lidarem com essas transformações e a preservarem seu próprio bem-estar (Giacomin, Santos & Firmo, 2013; Rezende, Gomes, & Machado, 2014; Espíndola *et al.*, 2018).

Por fim, a prática de uma comunicação franca e empática com os familiares é essencial para reduzir o impacto psicológico causado pelas decisões difíceis, pelo silêncio muitas vezes imposto e pelo isolamento emocional que frequentemente permeiam esses momentos. A orientação adequada das equipes de saúde quanto ao prognóstico e às possibilidades terapêuticas promove um ambiente de confiança e segurança, possibilitando que o familiar se sinta amparado ao tomar decisões em conjunto, ao invés de enfrentar o peso da responsabilidade de forma isolada. Dessa maneira, os cuidados paliativos configuram-se como um modelo de assistência que busca não só aliviar o sofrimento físico do paciente, mas também promover um ambiente de apoio emocional e ético para todos envolvidos, reconhecendo a importância de cuidar igualmente daqueles que acompanham o processo de terminalidade (Rezende, Gomes, & Machado, 2014; Espíndola *et al.*, 2018).

Um estudo buscou analisar o papel da Estratégia Saúde da Família (ESF) na identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos (CP), considerando o crescimento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) e o envelhecimento da população. Diante do aumento dessas condições, que frequentemente limitam a autonomia dos pacientes e impõem um sofrimento prolongado, os CP apresentam-se como uma abordagem essencial para garantir a qualidade de vida e o alívio de sintomas até o fim da vida. Entretanto, a aplicação dos CP na Atenção Primária à Saúde (APS) ainda é limitada, com poucos dados disponíveis sobre a quantidade e as características dos pacientes que se beneficiariam desse tipo de cuidado no contexto da ESF. (Marcucci *et al.*, 2016) Sendo assim, o estudo explorou um método de triagem usando a ferramenta *Palliative Care Screening Tool* (PCST), visando a identificação de pacientes com indicação para CP no território de uma Unidade Básica de Saúde (UBS). Além disso, buscou quantificar o número desses pacientes e descrever suas condições clínicas e sociodemográficas. A pesquisa revelou a importância da APS no acompanhamento integral e coordenado do paciente e destacou a necessidade de uma estrutura de apoio e de estratégias para capacitar as equipes de saúde a reconhecer e atender melhor às necessidades dos pacientes com indicação para CP (Marcucci *et al.*, 2016). Para esse estudo transversal de caráter exploratório, contou-se com a colaboração de uma equipe da ESF, que indicou pacientes elegíveis para a pesquisa. Esses profissionais foram capacitados para identificar sinais clínicos sugestivos de necessidade de cuidados paliativos entre os usuários da unidade. Os pacientes selecionados apresentavam doenças ameaçadoras à vida, como câncer em estágio avançado, doenças cerebrovasculares e demência, ou apresentavam alto grau de dependência funcional e complicações que impactavam negativamente sua qualidade de vida (Marcucci *et al.*, 2016). Os dados coletados revelaram que, entre os usuários da unidade, 0,73% apresentavam condições indicativas de CP. A idade média foi de 76,3 anos (variando de 37 a 99 anos, com desvio padrão de 14,4). Observou-se que todos os pacientes contavam com pelo menos um cuidador (filhos, irmãos, pais ou cônjuge), e, em 87% dos casos, o cuidador era do sexo feminino. A Escala de Performance de Karnofsky (EPK) foi utilizada para avaliar a capacidade funcional dos pacientes, pontuando-os em uma escala de 0 a 100, com menores escores indicando maior comprometimento. Para os pacientes avaliados, a média foi de 43,3 pontos (mínimo de 30 e máximo de 80, DP=14,7), sendo que 83,3% (20 indivíduos) apresentaram escore igual ou inferior a 50, o que evidencia a significativa necessidade de assistência para as atividades diárias e de cuidados frequentes (Marcucci *et al.*, 2016).

Além disso, observa-se que a maioria dos pacientes e cuidadores utiliza a UBS para acesso a medicamentos e orientações técnicas, especialmente nas visitas realizadas por agentes comunitários de saúde (ACS), com menor frequência de visitas de médicos e enfermeiros. Apenas uma pequena parcela dos pacientes recebia atendimento domiciliar por outros profissionais, e cerca de 70% dos pacientes não estavam acompanhados pelo Sistema de Atendimento Domiciliar (SAD). No mês anterior à entrevista, metade dos pacientes recebeu apenas uma visita domiciliar, enquanto 33% não receberam nenhuma. Entre as principais dificuldades relatadas estavam a demora no atendimento, dificuldades de agendamento, falta de visitas

domiciliares e escassez de materiais, medicamentos e profissionais (Marcucci *et al.*, 2016).

O crescimento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) como principal causa de mortalidade, aliado ao aumento da longevidade populacional, impõe desafios complexos ao sistema de saúde. Essas condições frequentemente limitam a funcionalidade e a interação social, com quadros de multimorbidade que demandam cuidados contínuos e sobrecarregam os cuidadores. Assim, é crucial repensar os modelos de atenção e políticas de saúde para oferecer suporte digno e adequado até o fim da vida. Na APS, essa adaptação requer estratégias que integrem os CPs para melhorar a qualidade de vida e reduzir o sofrimento de pacientes e familiares (Marcucci *et al.*, 2016).

A pesquisa encontrou uma frequência de 7,3 pacientes com indicação de CP para cada 1.000 habitantes na área de abrangência da ESF. Esse dado é comparável a estudos internacionais e nacionais com metodologias semelhantes e indica uma prevalência superior à média global estimada nas Américas, que é de 3,5 a 3,7 por 1.000 habitantes. Esse valor sugere uma maior demanda por CP na atenção primária, refletindo o perfil de pacientes que necessitam de cuidados frequentes. Porém, ainda é observado que estudos adicionais são necessários para explorar essa prevalência e apoiar o planejamento de ações e políticas voltadas aos CPs na ESF. Entre os pacientes indicados para CP, a taxa de mortalidade observada foi de 14%, um valor esperado dada a natureza dos cuidados paliativos, que priorizam o alívio de sintomas e a qualidade de vida. No Brasil, as principais causas de mortalidade incluem doenças cardiovasculares e oncológicas, que representam grande parte dos casos com indicação para CP. No entanto, a abrangência dos CP não se limita a essas doenças ou à idade avançada, incluindo uma variedade de condições e priorizando o suporte físico e psicossocial de pacientes e familiares. No contexto da ESF, a identificação precoce desses casos é essencial para um acompanhamento contínuo e promoção de dignidade no processo de terminalidade (Marcucci *et al.*, 2016). Concluindo, a presença de indivíduos com necessidade de CP na ESF evidencia a importância de incorporar essa modalidade de atenção nas diretrizes e práticas da APS. Embora o método de triagem utilizado tenha demonstrado viabilidade para identificação de casos, persistem desafios, incluindo o desenvolvimento de políticas públicas que integrem CP na APS, a capacitação de profissionais e o apoio aos cuidadores. A inclusão dos CP no SUS, com foco na capacitação profissional e fortalecimento do vínculo entre profissionais, pacientes e familiares, pode contribuir significativamente para a humanização do cuidado no fim da vida e o fortalecimento do sistema de saúde como um todo (Marcucci *et al.*, 2016).

Outro estudo que versa sobre a morte como uma construção em ciclos vitais de transição, observa-se diferentemente de outros trabalhos sobre o tópico, um destaque e desenvolvimento da temática também no contexto da pediatria, discutindo as diferenças existentes no tratamento e cuidado de um paciente e de sua família, rumo à “boa morte”, quando este é ainda jovem, contrariando a lógica vigente no ideário popular ocidental moderno ao expor os mais velhos à perda dos mais novos (Menezes & Barbosa, 2013).

O maior desafio para os Cuidados Paliativos, para além de sua validação acadêmica e social, e de sua disseminação, está na quebra para com o pensamento predominantemente vigente no meio da saúde. Tal qual outras especialidades, dentre as quais se destacam as de recém surgimento, como a Medicina de Família e Comunidade (MFC), a prática paliativista propõe a aplicação do método biopsicossocial de atendimento, segundo o qual deve haver um olhar holístico sobre o paciente, sendo esta abordagem essencial para a tomada de decisões terapêuticas. A ideia se opõe ao consolidado modelo biomédico, engessado, no qual o foco é a doença e há clara hierarquia entre médico e enfermo. Dessa forma, diversos profissionais, mesmo que verdadeiramente interessados pela área, demonstram dificuldade de adaptação, vez que toda sua formação, até aquele momento, foi pautada por retrógrado método de atendimento (Menezes & Barbosa, 2013; Ghisleni, Saavedra & Valandro, 2023).

Os Cuidados Paliativos, pois, unem o que há de mais moderno na área da saúde. Valem-se de avanços tecnológicos, a exemplo de drogas para controle da dor. Valem-se de conceitos recentes e inovadores, a exemplo do modelo biopsicossocial de

atendimento, o qual coloca o indivíduo como agente central de seu próprio bem-estar. Valem-se de práticas alternativas e da espiritualidade, visando sempre o máximo conforto físico e mental ao paciente terminal. Eles representam a quebra de paradigmas, tornando a morte parte natural da vida, um evento que não precisa ser traumático e caótico, contrapondo o imaginário ocidental. Os Cuidados Paliativos são uma ideia disruptiva, a qual une áreas antagônicas e desafia o status quo, utilizando o que há de melhor nos diversos espectros em nome de algo maior, do até então impensável: a humanização da morte. A integração da medicina de família no trabalho com cuidados paliativos a partir de uma nova área de atuação contribui para o trabalho humanizado e à escuta ativa qualificada de pessoas e famílias nos maiores estágios de fragilidade do ciclo de vida humano, entrando a ideia do paliativismo como uma busca da superação do sofrimento, considerado algo subjetivo e negligenciado por outras formações de especialidades tradicionalistas (Menezes & Barbosa, 2013; Hoffmann, Santos & Carvalho, 2021; Paiva *et al.*, 2021).

O paliativismo, para atingir seu nada simples objetivo, além de fazer uso de todas as ferramentas já descritas, precisa também ser extremamente maleável e adaptado ao contexto em que se insere. Cada paciente possui suas próprias prioridades, convicções e desejos. Dessa forma, o tratamento pode variar consideravelmente de acordo com o local do globo e com a realidade socioeconômica do indivíduo. Tal fato, já relevante ao tratar-se de um adulto, independente e plenamente formado, mostra-se ainda mais central ao considerarmos a situação de uma criança ou adolescente, uma realidade bem mais vulnerável, que por alguma razão precisa encarar a morte iminente. Mais que isso, há grandes agravante ao se lidar com uma família que vê o ciclo da vida se inverter, com a prole falecendo antes dos progenitores (Menezes & Barbosa, 2013).

Assim, ao falar-se em Cuidados Paliativos Pediátricos - conceito quase tão recente quanto os anos 2000 - se está tratando de um novo paradigma em Medicina, uma subespecialidade intrínseca a uma área já complexa no cuidado em saúde. Está se falando sobre algo que, assim como os pacientes com que lida, é extremamente jovem, está ainda em formação, porém cuja base teórica, o contexto em que se insere, já está relativamente bem estabelecida, fato descrito em parágrafos anteriores. Está se tratando de uma área igualmente belíssima e difícil, responsável pelo bem-estar de criança ou adolescente que encara condição terminal, mas não apenas isso, também responsável por amenizar tamanho sofrimento para aqueles que cercam o enfermo (Menezes & Barbosa, 2013).

Outro estudo que discute sobre dificuldades presentes em equipes na área da saúde, sobre a temática de trabalho em Cuidados Paliativos, traz uma revisão da literatura acerca do tópico Cuidados Paliativos, com foco nas dificuldades enfrentadas pelos trabalhadores do setor. Partiu de uma ideia inicial de se abordar o paliativismo em ambiente neonatal. A falta de estudos sobre o tema, entretanto, impossibilitou que o texto se restringisse a este ponto, passando a lidar com Cuidados Paliativos em um âmbito geral. Para além de aspectos da temática já abordados em textos anteriores, como o caráter multidisciplinar, o modelo biopsicossocial, e as especificidades do paliativismo em pediatria, a peça lida com outros pontos, como a relação dos profissionais da saúde atuante na área para com a morte, a possibilidade da inserção da espiritualidade na dinâmica paliativista e as discussões bioéticas inerentes a esta área da medicina (Braga & Queiroz, 2013; Ferreira *et al.*, 2023).

Primeiramente, é importante destacar como o lidar com a morte representa um desafio não apenas para os pacientes em Cuidados Paliativos e seus familiares, mas também para toda a equipe de saúde envolvida. O fim da vida, no imaginário popular ocidental moderno, transformou-se em um fenômeno quase antinatural graças aos avanços tecnológicos. Dessa forma, subverte-se a lógica da natureza, segundo a qual a morte é senão parte inevitável do ciclo da vida. Tal dinâmica acentua-se ainda mais no contexto da saúde. Os profissionais, para além da repulsa social ao tópico, são expostos ao longo de toda sua formação ao dever de proteger, de salvar a vida. A morte, portanto, representa a máxima profanação de sua função. O resultado dessa lógica retrógrada contrapõe e fere os princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos (Braga & Queiroz, 2013).

A partir disso, adentra-se na questão da bioética. O paliativismo prevê em suas bases a atenção ao desejo e bem-estar do paciente, através, por exemplo, da autonomia individual para decidir, dentro das possibilidades, como viver e a maneira

com que deseja falecer. Assim, contrariando o ideário vigente nos cursos da saúde, a missão final do paliativista não é evitar a morte de seu paciente, mas sim oferecer o máximo conforto a ele e àqueles que o cercam, transformando a doença em algo suportável, e o fim da vida em mais uma etapa de um ciclo, ao invés de traumas incuráveis. Prolongar a vida de alguém em sofrimento, contra sua vontade, fere princípios éticos humanos, paliativistas e do próprio conceito de atenção à saúde. Basta lembrar um dos conceitos mais básicos e fundamentais, um dos norteadores da bioética, o “princípio da não maleficência”: *primum non nocere* (primeiro não prejudicar) (Braga & Queiroz, 2013; Ferreira *et al.*, 2023).

Ademais, como visto, os Cuidados Paliativos são uma prática recente e inovadora, ainda em construção, abrindo espaço para a adesão de novas técnicas e utilização de outras áreas do conhecimento, da vida, e da sociedade, geralmente rejeitadas por outras especialidades da saúde. Dentre elas está a incorporação da espiritualidade ao tratamento. Mesmo que não possua impacto direto sobre a melhora física do paciente, o espiritual, seja ele religioso ou não, pode ser uma ferramenta poderosa para trabalhar mentalmente situações emocionalmente complexas, tais quais as vistas no paliativismo. Dessa forma, é possível utilizar as crenças e ideias do enfermo e daqueles próximos a ele para auxiliar na aceitação da condição, tornar o restante da vida mais confortável e, quando chegada a hora, fazer da morte algo mais palatável, tanto para o que vai quanto para os que ficam. Todo o acima descrito é, senão, a missão do paliativista, o qual pode ser alcançado de inúmeras formas, muitas delas pouco ortodoxas, como a apresentada (Braga & Queiroz, 2013).

Os Cuidados Paliativos são uma área extremamente complexa da saúde, a qual ainda busca seu espaço, apresentando constantes evoluções, dilemas, soluções e avanços. Há claros buracos práticos e teóricos em seu escopo, os quais ainda precisam ser preenchidos, a exemplo da literatura quase nula acerca da prática em contexto neonatal e das dificuldades em quebrar os paradigmas falhos do ensino atual em saúde. Apesar disso, mostra-se uma área imprescindível para qualquer sistema de saúde que se objetive moderno e adequado aos princípios da bioética, sendo importante não apenas para o atendimento adequado da população, mas também para a modernização da formação e do pensamento dos futuros profissionais da saúde, especialmente quando se tratando do tópico da morte (Braga & Queiroz, 2013).

Outro estudo que também discute os Cuidados Paliativos em uma perspectiva de profissionais de saúde, relacionado a atuações práticas, apresenta uma análise detalhada, a partir de revisão da bibliografia, sobre como diferentes áreas da saúde se relacionam com o campo paliativismo. A peça trata do caráter multidisciplinar da especialidade, abordando as peculiaridades de alguns profissionais paliativistas de quatro principais áreas selecionadas - psicologia, serviço social, medicina e enfermagem - destacando as interações entre elas. O estudo, através dessa perspectiva, ressalta como a integração entre diversos campos de atuação em Cuidados Paliativos é fundamental para proporcionar um atendimento adequado e humanizado ao paciente, especialmente - mas não exclusivamente, vale ressaltar - àqueles que se encontram no contexto de uma enfermidade incurável ou em estágio terminal (Hermes & Lamarca, 2013).

A importância da formação dos profissionais de saúde para um bom atendimento paliativista, visando lidar com os desafios únicos da área, é um dos pontos abordados pelo texto. Diversos currículos da saúde, especialmente os mais tradicionalistas, tendem a negligenciar o caráter humano do atendimento. Assim, prioriza-se, especialmente no contexto da medicina, o olhar biomédico em detrimento do mais moderno modelo biopsicossocial, o qual propõe uma visão holística sobre o paciente. Dessa forma, aspectos como a aceitação da finitude da vida e o manejo das emoções que surgem no contato diário com a morte podem não ser devidamente abordados por alguns dos profissionais envolvidos nos Cuidados Paliativos. Consequentemente, podem incorrer erros ao se priorizar técnicas de cura e prolongamento da vida, decorrência de uma educação falha, desconsiderando-se o conforto e a dignidade prioritários ao paciente (Hermes & Lamarca, 2013).

Há também a necessidade de se fortalecer a comunicação entre os membros das equipes de saúde, os pacientes e os familiares. No âmbito do paliativismo, a relação entre profissionais, enfermos e seu entorno transcende o caráter técnico, envolvendo empatia, escuta ativa, compreensão dos desejos individuais e das necessidades coletivas. Para além de uma

formação adequada, tudo isso depende do entrosamento da equipe de saúde, a qual precisa estar em sintonia para ser capaz de compartilhar as informações necessárias e auxiliar uns aos outros, fazendo valer a expertise de cada um dos membros para alcançar o atendimento mais completo possível ao enfermo e àqueles que o cercam. Ademais, a boa relação para com os usuários do sistema é imprescindível para que se possa entender o que precisam e desejam, e assim se possam atingir tais objetivos (Hermes & Lamarca, 2013).

Outro ponto de destaque é o impacto emocional que o trabalho com Cuidados Paliativos gera nos profissionais de saúde. Lidar com o sofrimento, a morte e as expectativas dos familiares representam um desafio psicológico que, se não gerido adequadamente, pode levar ao esgotamento físico e emocional dos trabalhadores da área. Assim, uma estratégia de autocuidado encontra-se novamente da boa relação entre os diferentes profissionais da equipe, os quais podem representar valioso suporte psicológico uns aos outros. Além disso, iniciativas como grupos de apoio, e cursos de capacitação são possibilidades para que os trabalhadores do setor estejam melhor preparados para lidarem com as emoções desafiadoras que enfrentam em sua rotina diária (Hermes & Lamarca, 2013).

Em síntese, os Cuidados Paliativos são uma prática multidisciplinar, a qual depende da correta formação e especialização de todos os envolvidos. Sejam eles médicos, enfermeiros, psicólogos, agentes sociais ou membros de outras áreas como terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia, todos possuem algo a contribuir para um melhor cuidado ao paciente e sua família. Assim, o bom atendimento paliativista depende da relação e entrosamento entre estes profissionais, além do adequado preparo psicológico da equipe para lidar com as pressões, desafios e incógnitas da prática (Hermes & Lamarca, 2013).

4. Conclusão

A medicina moderna, embora tenha avançado significativamente na prevenção e tratamento de muitas doenças, ainda enfrenta limites importantes quando se trata de enfermidades incuráveis e progressivas, que frequentemente levam à morte e causam grande sofrimento ao paciente e seus familiares (Hennemann-Krause, Freitas & Daflon, 2016). Esse cenário torna essencial a presença dos cuidados paliativos, que buscam promover qualidade de vida e alívio do sofrimento, alinhado ao olhar integrado e centrado nas pessoas da Medicina de Família e Comunidade, sendo essa uma especialidade estratégica para uma abordagem familiar ampla e resolutiva, divergindo do modelo biomédico tradicional vertical e baseado na assimetria da relação médico-paciente sem um entendimento global das dinâmicas familiares (Caprara & Rodrigues, 2004; Mattos & Derech, 2020; Ghisleni, Saavedra & Valandro, 2023). Na fase final da vida, a humanização do cuidado é crucial, demandando atenção integral e um manejo cuidadoso dos sintomas, buscando aliviar o sofrimento, garantindo o conforto e a qualidade de vida nos últimos momentos da etapa de transição do ciclo vital até a fase de morte. Contudo, a incorporação efetiva desses cuidados na prática de saúde ainda apresenta lacunas, sobretudo em ambientes que não são plenamente estruturados para atender às necessidades de pacientes em condições terminais, além da carência de sensibilização de profissionais em saúde para a importância do investimento em serviços de cuidados paliativos, desde a capacitação de equipes na atenção primária até uma maior valorização e incentivo dessa área em serviços hospitalares, visto ser a morte uma temática negligenciada.

Sugere-se para estudos futuros uma ampliação da revisão de literatura sobre a intersecção da medicina de família com cuidados paliativos, associado a uma investigação de percepções de profissionais em saúde sobre a atuação da medicina de família na área de paliativismo, mensurando os benefícios a famílias e pacientes sobre a expansão dessa especialidade nesse campo médico.

Agradecimentos

À CAPES – o presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível

Superior –Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

Referências

- Allen, J. *et al.* (2005). A definição Europeia de Medicina Geral e Familiar (Clínica Geral/Medicina Familiar). *Revista Portuguesa de Medicina Geral E Familiar*, 21(5), 511-6. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v21i5.10170>
- Anderson, M. I. P., Gusso, G., & Castro Filho, E. D. de. (2005) Medicina de Família e Comunidade: especialistas em integralidade. *Revista APS*, 8 (1): 61-67. <https://www2.ufjf.br/nates/wp-content/uploads/sites/628/2009/12/FamiliaComun.pdf>.
- Andrade, H. S. de. *et al.* (2018). A formação discursiva da Medicina de Família e Comunidade no Brasil. *Physis: Revista De Saúde Coletiva*, 28(3), e280311. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280311>
- Ben Abdelaziz, A. *et al.* (2021). Family Medicine (General Medicine): What academic and professional specificities? *Tunis Med.* 2021 Jan;99(1):29-37. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33899172/>.
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A.L. & Epstein, R.M. (2004) The biopsychosocial model 25 years later: principles, practice, and scientific inquiry. *Ann Fam Med.* 2(6):576-82. doi: 10.1370/afm.245.
- Braga, F. de C., & Queiroz, E. (2013). Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicologia USP*, 24(3), 413–429. <https://doi.org/10.1590/S0103-65642013000300004>
- Caprara, A., & Rodrigues, J. (2004). A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 139–146. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000100014>
- Casarin, S. T. *et al.* (2020). Tipos de revisão de literatura: considerações das editoras do Journal of Nursing and Health. *Journal of Nursing and Health.* 10(5). <https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/enfermagem/article/view/19924>.
- Castro-Arantes, J. de M. e., & Lo Bianco, A. C. (2013). Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2515–2522. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900005>
- Coelho Neto, G. C., Antunes, V. H., & Oliveira, A. (2019). A prática da Medicina de Família e Comunidade no Brasil: contexto e perspectivas. *Cadernos De Saúde Pública*, 35(1), e00170917. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00170917>
- Costa, B. P., & Duarte, L. A. (2019). Reflexões bioéticas sobre finitude da vida, cuidados paliativos e fisioterapia. *Revista Bioética*, 27(3), 510–515. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019273335>
- Dias, M. F., Costa, M. M. S., & Clausen, N. C. (2024). A importância dos cuidados paliativos exercidos por médicos de família e comunidade na Atenção Primária à Saúde: uma revisão narrativa. *Revista Brasileira De Medicina De Família E Comunidade*, 19(46), 3416. [https://doi.org/10.5712/rbmf19\(46\)3416](https://doi.org/10.5712/rbmf19(46)3416)
- Ditterich, R. G., Gabardo, M. C. L., & Moysés, S. J. (2009). As ferramentas de trabalho com famílias utilizadas pelas equipes de saúde da família de Curitiba, PR. *Saúde E Sociedade*, 18(3), 515–524. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902009000300015>
- Espíndola, A. V., Quintana, A. M., Farias, C. P., & München, M. A. B. (2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26(3), 371–377. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018263256>
- Ferreira, N. V. *et al.* (2023). Cuidados paliativos, finitude e luto: uma revisão da literatura. *Revista Formadores*, 20(Suplementar), e1972. <https://doi.org/10.25194/ufv20iSuplementar.1972>
- Ghisleni, R. C., Saavedra, L. P., & Valandro, C. G. (2023). Avaliação do conhecimento em cuidados paliativos entre médicos de família e comunidade. *Revista Brasileira De Medicina De Família E Comunidade*, 18(45), 3871. [https://doi.org/10.5712/rbmf18\(45\)3871](https://doi.org/10.5712/rbmf18(45)3871)
- Giacomin, K. C., Santos, W. J. dos, & Firmo, J. O. A. (2013). O luto antecipado diante da consciência da finitude: a vida entre os medos de não dar conta, de dar trabalho e de morrer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2487–2496. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900002>
- Marcucci, F. C. I., Perilla, A. B., Brun, M. M., & Cabrera, M. A. S. (2016). Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. *Cadernos Saúde Coletiva*, 24(2), 145–152. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020012>
- Mattos, P. C. (2015). Tipos de revisão de literatura. *Unesp*, 1-9. <https://www.fca.unesp.br/Home/Biblioteca/tipos-de-evisao-de-literatura.pdf>.
- Mattos, C. W., & Derech, R. D. (2020). Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: Um survey nacional. *Revista Brasileira de Medicina de Família E Comunidade*, 15(42), 2094. [https://doi.org/10.5712/rbmf15\(42\)2094](https://doi.org/10.5712/rbmf15(42)2094)
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. de C. (2013). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2653–2662. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>
- Rezende, L. C. S.; Gomes, C. S. & Machado, M. E. da Costa. (2014). A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. *Revista Psicologia e Saúde*, 6(1), 28-36. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2014000100005&lng=pt&tlang=pt.
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática x revisão narrativa. *Acta Paul. Enferm.* 20(2). <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>.
- Hoffmann, L. B., Santos, A. B. B., & Carvalho, R. T. (2021). Sentidos de vida e morte: reflexões de pacientes em cuidados paliativos. *Psicologia USP*, 32, e180037. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180037>

Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577–2588. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>

Hennemann-Krause, Lillian; Freitas, Letícia A.; Daflon, Priscila M. N. (2016). Cuidados paliativos e medicina de família e comunidade: conceitos e interseções. *Revista HUPE, Rio de Janeiro*, 2016;15(3):286-293. doi: 10.12957/rhupe.2016.30644

Paiva, C. F., Santos, T. C. F., Aperibense, P. G. G. de S., Martins, G. da C. S., Ennes, L. D., & de Almeida Filho, A. J. (2021). Historical aspects in pain management in palliative care in an oncological reference unit. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 74(5), e20200761. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0761>

Pereira A. S. *et al.* (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free e-book]. Editora UAB/NTE/UFSM.

Schaefer, F. (2020). A importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde. *Revista De Direito Sanitário*, 20(3), 26-50. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p26-50>