

Capacitação em cuidados paliativos para voluntários de uma Organização da Sociedade Civil: uma pesquisa-ação

Capacitacion in palliative care for volunteers in a Civil Society Organization: an action-research

Nathalia Antunes Silva
Maria Laura Machado Borges
Paula Palhares de Resende
Samara Dahas Bittar Freitas
Thiago Artur de Morais
Maria Cláudia Cândida Rodrigues
Poliana Palhares de Resende

palharespoliana@gmail.com

DOI: <https://doi.org/10.47224/revistamaster.v8i15.334>

Resumo

Os cuidados paliativos são, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, serviços destinados a prevenir e aliviar o sofrimento de pacientes e famílias que enfrentam doenças graves, que ameaçam a vida. Nesse âmbito, os voluntários possuem papel fundamental nos Cuidados Paliativos, visto que auxiliam no desenvolvimento de habilidades a novos e futuros profissionais. O objetivo deste estudo consiste em analisar uma ação de capacitação em Cuidados Paliativos para voluntários de uma Organização da Sociedade Civil que apoia pacientes oncológicos e seus familiares. Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo pesquisa-ação, realizado junto ao Grupo Semente Esperança, uma Organização da Sociedade Civil (OSCs). Foi desenvolvido em quatro etapas: 1) exploratória; 2) planejamento; 3) ação e 4) avaliação, da qual participaram 20 voluntários. A análise resultou em quatro núcleos de sentido, sendo eles: Compreensão acerca dos Cuidados Paliativos; O desafio do processo de morte e morrer; O lugar dos Cuidados Paliativos na contemporaneidade; O voluntário, os cuidados paliativos e o processo de morte e morrer. Anteriormente às ações propostas, os participantes tinham pouco conhecimento teórico sobre a abordagem de pacientes em Cuidados Paliativos, além da dificuldade de lidar com a morte e o processo de morrer. Após a realização da capacitação, notou-se um maior entendimento dos voluntários sobre o assunto e o esclarecimento de dúvidas, com aprendizado e compartilhamento de experiências na vivência do voluntariado.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Voluntários; Oncologia; Capacitação de Equipe.

Abstract

Palliative care are, pursuant to the World Health Organization, services destined to prevent and relieve suffering from families and patients who face terrible diseases, which threaten life. In this scope, the volunteers have an essential role in Palliative Care, once they help in skill's development of new and future professionals. The objective of this study consists in analyzing a training action on Palliative Care for volunteers of a Civil Society Organization in Palliative Care that support oncological patients and their families. It is a qualitative study, action-research, done with the Grupo Semente Esperança, a Civil Social Organization (OSCs in Brazilian Portuguese). The study was done in four stages: 1) exploratory; 2) planning; 3) action; and 4) evaluation, in which 20 volunteers participated. The analysis resulted in four sense cores: Comprehension about Palliative Care; The challenge of the processes of death and dying; The Palliative Care's place in modernity; The volunteer, palliative care and the processes of death and dying. Previously to the proposed actions, the subjects had little theoretical knowledge about the approach of patients in Palliative Care, aside from the difficulty of dealing with death and the process of dying. After the qualification, we noticed a higher understanding of the volunteers about the theme and the clarification of doubts, learning and sharing experiences in volunteering life.

Keywords: Palliative Care; Volunteer; Oncology; Capacity Building.

1 INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são, de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) (2007), serviços destinados a prevenir e aliviar o sofrimento de pacientes e famílias que enfrentam doenças graves, que ameaçam a vida.

Nickel (2016) revela que a filosofia dos Cuidados Paliativos é integrar a morte na vida. Essa abordagem não pretende apressar nem adiar a morte, mas sim buscar o alívio da dor e outros sintomas, integrando os aspectos sociais, espirituais e psicológicos do cuidado. Figueiredo et al. (2013) acrescentam que a essência dos Cuidados Paliativos é o cuidado integral ao doente e à família, do adoecimento até após a morte do indivíduo, durante o acompanhamento na fase de luto.

Somente em 2011, por meio da Resolução nº 1.973/2011 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que a medicina paliativa se tornou área de atuação de seis especialidades médicas (geriatria, pediatria, oncologia, clínica médica, anestesiologia e medicina da família). Correia et al. (2018) afirmam que apesar disso, a literatura demonstra que a formação em cuidados paliativos se apresenta aquém do que era de se esperar para a importância atribuída ao tema.

Além disso, a falta de preparo técnico dos voluntários para realizar esse cuidado foi evidenciada no estudo de Inocenti et al. (2009). Dessa forma, essa pesquisa justifica-se pela necessidade da capacitação dessas pessoas, para que elas sejam capazes de prestar um cuidado mais efetivo, diminuindo sua carga psicológica e melhorando a qualidade de serviço prestado ao paciente oncológico paliativo.

O objetivo geral do estudo consiste em analisar uma ação de capacitação em Cuidados Paliativos para voluntários de uma Organização da Sociedade Civil que apoia pacientes com câncer e seus familiares. Os objetivos específicos são: identificar as principais necessidades de aprendizagem de voluntários sobre cuidados paliativos; ofertar ações educacionais com base nos princípios dos cuidados paliativos para capacitação dos voluntários; e promover a disseminação de informações sobre os princípios dos cuidados paliativos na comunidade.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo pesquisa-ação (POP, MAYS, 2009; WATERMAN *et al.*, 2001; MINAYO, 2014). A pesquisa-ação consiste essencialmente em associar pesquisa e ação em um único processo. Corresponde a um trabalho coletivo, onde pesquisadores e participantes identificam problemas vivenciados nas práticas de trabalho e buscam, a partir da pesquisa, estratégias para resolução dos mesmos (POP, MAYS, 2009; WATERMAN *et al.*, 2001).

Este estudo foi realizado junto ao Grupo Semente Esperança. Trata-se de uma Organização da Sociedade Civil (OSCs), situada na cidade de Araguari - Minas Gerais, que apoia pacientes com câncer e seus familiares. A fim de responder aos objetivos da pesquisa, foi definida como pergunta norteadora: como saberes e práticas sobre cuidados paliativos podem auxiliar voluntários de uma OSCs no apoio a pacientes com câncer e seus familiares?

Foi desenvolvido em quatro etapas: 1) exploratória; 2) planejamento; 3) ação e 4) avaliação (WATERMAN *et al.*, 2001; POP, MAYS, 2009). A fase exploratória ocorreu entre os meses de setembro a dezembro de 2019. Neste período os pesquisadores realizaram um grupo focal com os participantes e os acompanharam, semanalmente, em suas atividades de apoio aos pacientes com câncer e seus familiares. Durante essas atividades, a partir de uma observação participante, os pesquisadores identificaram as principais necessidades de aprendizagem dos voluntários sobre cuidados paliativos.

Após compreensão do problema, foi realizada a etapa de planejamento, entre os meses de janeiro a novembro de 2020. Este momento consistiu na elaboração da proposta das ações educativas, tendo como

base as necessidades identificadas. Importante destacar que essa fase foi estendida e, fora realizada de forma online juntamente com as demais, devido ao período de pandemia vivenciado em todo o país.

A terceira fase, de ação, correspondeu a execução das ações planejadas. Ela foi realizada durante o mês de dezembro de 2020. A ação consistiu em um encontro educacional síncrono, online, com uma especialista em cuidados paliativos. A atividade foi realizada via plataforma Google Meet. Este momento foi utilizado pelos participantes para refletir e dialogar sobre cuidados paliativos, o processo de morte e morrer e o papel do voluntário no apoio aos pacientes com câncer.

A quarta e última etapa foi desenvolvida entre os meses de dezembro de 2020 e janeiro de 2021. Nesta etapa, os pesquisadores promoveram encontros de escuta, via aplicativo Whatsapp, nesses encontros, os participantes enviaram seu feedback acerca da ação desenvolvida e os impactos da mesma em suas atividades na OSCs.

Participaram do estudo 20 voluntários vinculados à OSCs Semente Esperança. A seleção dos participantes foi realizada após reunião com os voluntários coordenadores da OSCs, considerados como informantes-chave (TRAD, 2009). Este espaço foi utilizado para discussão sobre o projeto e indicação de nomes de possíveis participantes do estudo, implicando, portanto, em uma amostra por conveniência (TRAD, 2009).

Foram incluídos no estudo: 1) voluntários vinculados ao Grupo Semente Esperança; 2) maiores de dezoito anos; 3) que concordaram em participar do estudo, formalizando tal condição mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram excluídos do estudo os participantes que: 1) desvincularam-se do Grupo Semente Esperança durante o período de pesquisa.

No que se refere aos aspectos éticos, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Presidente Antônio Carlos (IMEPAC), no parecer nº 3.525.891, seguindo as determinações da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Para a preservação da identidade dos participantes, as falas estão dispostas por nomes fictícios.

A análise dos dados pautou-se na análise de conteúdo temática (MINAYO, 2014). Em termos de trajetória analítica, correspondeu as três etapas preconizadas pela análise temática: 1) pré-análise (visualização e/ou leitura geral dos dados coletados); 2) exploração do material (identificação de conteúdos relacionados à questão de estudo) e; 3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação (elaboração de síntese interpretativa). A análise resultou em quatro eixos temáticos, que representam a síntese interpretativa deste estudo, descritas a seguir.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Compreensão acerca dos Cuidados Paliativos

Santos et al. (2007) destacam que a Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica os cuidados paliativos como medidas que tem como finalidade aumentar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam uma doença terminal, através do alívio e prevenção do sofrimento, e oferecer suporte a suas famílias. Essa prática é baseada na identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

De acordo com Gomes e Othero (2016), os cuidados paliativos consistem em um trabalho de caráter interprofissional, com a abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade. Nesse viés, Santos et al. (2007) afirmam que a finalidade dos cuidados paliativos consiste em aumentar a qualidade de vida de pacientes que enfrentam uma doença terminal, através do alívio e prevenção do sofrimento.

Quando questionados sobre a definição de Cuidados Paliativos, o participante Girassol respondeu que:

O paliativo é quando o médico não tem muito o que fazer, então o médico passa medicação para dor, não tem mais quimio, nem rádio, nem cirurgia. É um momento difícil para o paciente, onde o paciente faz tratamento em casa, o hospital não pode mais fazer nada. (Girassol).

Assim, é preciso que o sistema de saúde forneça a quantidade necessária dos paliativistas e de suas respectivas categorias para garantir a performance desejada (SILVA, 2020, p. 41, *apud* MCPAKE et al., 2013). Ao contrário do que o participante Girassol relata, no Brasil observa-se o crescimento da oferta desses serviços, principalmente em hospitais especializados, por meio de internação, atendimento ambulatorial e domiciliar (HENNEMANN-KRAUSE et al., 2016). A fala do participante Lírio corrobora com os conceitos apresentados pelos estudos já expostos:

Eu acho que o paliativo é, pela experiência de visita e de familiares, [...] entender que nesse momento, a ciência, o médico, não tem mais nada que se possa fazer. Só humanizar esse momento, então temos que tornar esse momento o mais doce possível, proporcionar a ele esse bem estar instantâneo e ajudar a família a proporcionar isso a ele (Lírio).

Os participantes da pesquisa demonstraram insegurança quanto à definição de Cuidados Paliativos, mesmo que alguns se aproximem do conceito, ainda é necessário maior esclarecimento sobre o tema. Além disso, Santos et al. (2007) afirmam que a realização de um cuidado humanizado envolve a presença verdadeira e legítima do profissional, além do diálogo entre as pessoas. Rodrigues e Zago (2012) relatam que trabalhar com pacientes em cuidados paliativos é um desafio para alguns profissionais, que na maioria das vezes não têm habilidade para lidar com a impossibilidade de cura. Nesse aspecto, os participantes Cravo e Begônia relatam situações que evidenciam uma falha na comunicação entre o médico, o paciente e sua família:

Quando a gente chega na casa de um paciente que entrou em cuidado paliativo, se o cuidador daquele paciente te pergunta o que é cuidado paliativo, o que nós devemos falar? Você perguntou pro médico o que é? Se ele respondeu, perguntar se entendeu, se não entendeu, deve falar pra na próxima vez perguntar de novo. (Begônia)
Os médicos não abrem o jogo sobre o que é cuidado paliativo pra elas no hospital? Eu acho que não, pois dois pacientes meus não sabiam se estavam no paliativo e eu fiquei na dúvida o que era paliativo. O meu paciente estava tão feliz que estava no paliativo [...] (Cravo)

Nesse aspecto, Monteiro *et al.* (2019, p. 13, *apud* Pitta, 2003), informam que é comum que os médicos e enfermeiros retardem a comunicação de morte próxima do paciente, motivados pelo medo de perder o controle diante do tratamento e da situação. Em contrapartida, há um despreparo para a conformação e preparação dos pacientes e dos familiares no processo de morte-morrer.

Outro ponto abordado pelos participantes foi a vontade do paciente. Santos et al. (2007), afirmam que quando o paciente possui um câncer terminal ele é visto, em muitas ocasiões, como dependente de sua família e incapaz de tomar decisões próprias relativas à sua própria existência.

Porque nós tínhamos aprendido que o paciente que está no cuidado paliativo pode tudo aquilo que melhora o momento, melhora aquela dor. Ah ele está com pneumonia, mas ele quer o picolé. Dá o picolé, providencia um momento para aquele paciente [...]. Se esse paciente em cuidado paliativo quer alguma coisa, dá pra ele, ele pode, não tem mais o que fazer por ele, não é o picolé que vai matar ele. (Begônia)

Em conformidade com esse ponto de vista, Santos et al. (2007) também ressaltam que o profissional, ao prestar os cuidados paliativos, deve singularizar sua ação e se adaptar ao outro, visando proporcionar uma melhor qualidade de vida. Por isso, o cuidado oferecido à pessoa com uma doença terminal deve visar o benefício do doente, além de preservar sua autonomia de tomar decisões.

Finalmente, Floriani e Scharamm (2008) perceberam que diversos estudos mostram que a preferência dos pacientes não é considerada por médicos em muitas ocasiões, pois esses profissionais

tendem a considerar sua opinião própria como única. Assim, Oliveira *et al.* (2011) afirmam que uma equipe bem preparada é capaz de levantar as carências no âmbito emocional e estrutural do enfermo terminal e de seu cuidador, seja qual for o ambiente, mas principalmente no domiciliar.

Fratezi e Gutierrez (2011) explicitam que, quando os cuidados paliativos se estendem para o ambiente familiar, um processo de adaptação de todos os membros deve ocorrer. Os autores determinam que é fundamental conhecer o perfil do cuidador, com enfoque em sua subjetividade referente a tarefa de cuidar.

Afinal, Anjos *et al.* (2014), justificam que prestar cuidado informal pode trazer sobrecarga ao cuidador e desestruturação da vida, pois, diante do despreparo haverá ansiedade, insegurança, autocobrança e desgaste, que geram sofrimento.

A gente também tem que cuidar do cuidador, pois eles sofrem muito quando veem um ente querido em cuidado paliativo, [...] que não tem mais conserto da medicina, só milagre de Deus. [...] Eu continuo indo visitar uma cuidadora que perdeu o irmão, [...] já tem 6 meses que o irmão dela morreu e eu ainda continuo fazendo visita pra ela, porque ela necessita de visita, ela não é doente, mas sofreu muito para cuidar do irmão, [...]. (Begônia)

Quando o processo de terminalidade ocorre em ambiente domiciliar, a família ocupa lugar central no cuidar, assumindo papel importantíssimo no enfrentamento. Com isso, surgem os desafios de reestruturação e adaptação de serviços dos familiares, para assim, ofertar o melhor cuidar possível ao enfermo. A internação domiciliar caminha juntamente com programas de cuidados paliativos para fornecimento de uma equipe de suporte para o atendimento das esferas físicas e emocionais dos enfermos e cuidadores (OLIVEIRA *et al.*, 2011).

3.2 O desafio do processo de morte e morrer

A temática dos Cuidados Paliativos está diretamente associada com o tema morte e o processo de morrer, sendo abordada de maneira recorrente entre os participantes da pesquisa. Conforme cita Zorzetti *et al.* (2018), diante da incurabilidade da terminalidade de doenças, se institui a necessidade de fornecer ao paciente um processo de morte-morrer com o mínimo possível de sofrimento. Desta forma, transmitir segurança, apoio e cuidado ao paciente e aos seus familiares é uma responsabilidade da equipe dos profissionais de saúde. Frente a esse tema, os participantes relataram que:

Nós estamos aí para levar muito amor e uma boa morte, por que não? Temos que pôr na cabeça que a morte não é o fim e que nós temos que morrer, mas morrer tranquilo, morrer bem, porque tem gente que acha que morrer é só sofrimento. As pessoas têm medo do desconhecido. (Girassol).

De acordo com Rodrigues e Zago (2012), a morte é um momento delicado, em que o limite da eternidade e de tudo que é terreno é imposto. Assim, caso o paciente esteja cercado de pessoas que o compreendam, ele poderá se despedir de maneira mais suave e deixar inúmeras lições para aqueles que o acompanharam.

O Paliativo é muito doloroso, é quando não tem o que fazer, imagina, é esperar morrer. Todos nós que estamos aqui vamos morrer, mas pra nós é uma incógnita, pra eles não, está definido que vão morrer. Nós que visitamos periodicamente, sabemos quando o paciente está numa fase razoável do paliativo e sabemos quando realmente está agravando muito. A gente sabe mais ou menos quando o paciente vai embora. (Hibisco)

O meu desafio é lidar com a morte, porque eu acho que é uma situação difícil, nós não conversamos sobre a morte, não sei se devo ou não. Nós conversamos sobre a vida, mas no final da vida ou no meio do caminho tem a morte. (Girassol)

Neste panorama, os cuidados paliativos surgem como um alívio diante das turbulências para àqueles pacientes que se apresentam lúcidos e cientes de sua terminalidade, enfrentando o processo de morte e morrer. Como forma de resolução desta questão e de proporcionar uma morte com dignidade, é necessário compreender e desvendar as vertentes do sofrimento emanado diante da terminalidade (PRADO et al., 2019).

Assim, os profissionais da saúde precisam compreender os valores subjacentes às diferentes representações das pessoas cuidadas, bem como apreender as representações dos próprios profissionais sobre a morte com o objetivo de conferir significado ao cuidado realizado (PRADO, 2018, *apud* BARBOSA, 2016; LANZONI, 2015).

Rodrigues e Zago (2012) observaram que a morte está associada com religiosidade, especificamente ligada a duas dimensões: adesão, experiência ou crença; disposição ética ou comportamental associada a um universo religioso. Nesse aspecto, os seguintes participantes destacaram a espiritualidade como algo relevante no processo de morte e morrer:

Eu sou ministra da eucaristia e estou levando comunhão aos pacientes que querem. [...] Eu me proponho a levar, pois eu sei que o paciente sente um bem-estar muito grande, então isso tem acontecido. (Lótus)

A gente vai e ajuda, se puder rezar a gente reza e o resto a gente passa pra casa, que é a casa que vai tomar as providências. (Girassol)

Eu senti o desafio de manter a fé das pessoas, pois a partir do momento que eles perdem a fé, deixam de acreditar que aquilo vai fazer bem, [...] eles se entregam, é um desafio muito grande. Eu acho que enquanto ele tem fé, enquanto ele acredita, ele tem vida, ele tem disposição, mas a partir do momento que ele perde a fé, que ele vai entrar nesse paliativo é muito difícil. (Peônia)

Arelado a isso, Lima e Machado (2018) perceberam que a espiritualidade surgiu como algo que preenche incertezas sobre o momento da morte, e que oferece alívio aos cuidadores. Sendo assim, a espiritualidade foi utilizada por alguns cuidadores como um auxílio para acompanhar a morte de um ente querido.

Para Borges et al. (2006), a morte em si não é um problema para o paciente, mas sim, o medo de morrer, que nasce do sentimento de desesperança, de desamparo e isolamento que o acompanha. Além disso, Menezes e Lopes (2014) afirmam que a morte é percebida, mas não é reconhecida, na maioria das vezes, como uma possibilidade, ocorrendo a fuga e o encobrimento dessa condição. Foi notório que os participantes da pesquisa já vivenciaram situações relativas a aceitação do paciente em suas visitas:

A gente visita um senhor que não quer fazer o tratamento. Ele já brigou no lugar, teve um dia que ele consultou com o médico e pegou o exame e rasgou, falou que não vai fazer o tratamento. (Prímula).

A paciente disse: vira essa boca pra lá, tem doença muito pior, ainda bem que eu to com câncer e não com Alzheimer. Eu achei muito engraçado, porque eu também acho que o Alzheimer é pior que o câncer, não saber quem é você, não conhecer ninguém. (Begônia).

Susaki et al. (2006) relatam que a negação é um mecanismo de defesa que pode ser temporário ou durar até o fim da vida. Ademais, Prado et al. (2019) revelam que o paciente enfrenta uma desorganização interna de ideias durante o processamento de sua terminalidade, até obter os recursos necessários para a compreensão do que se passa para que, por fim, haja uma reconexão com sua realidade.

3.3 O lugar dos Cuidados Paliativos na contemporaneidade

Entre os séculos V e XV, a morte era um fenômeno comum. Constituía-se em um ato público no leito de morte da própria casa, sobretudo aos familiares, amigos, vizinhos, não sendo associada aos sentimentos de vergonha ou de medo. Ao longo dos anos, o significado da morte passou por transformações até que ela

se tornou um acontecimento detestável no século XIX e intensificada no século XX, época em que a morte passou a ser considerada vergonhosa e negada (PRADO, 2018 *apud* KOVÁCS, 2014; BARBOSA, 2016).

Antigamente era tido como doença ruim, pessoas mais velhas não querem nem citar o nome, então isso vai passando de uma geração pra outra. Então geralmente a gente atende pessoas mais velhas, que não gostam nem de tocar no nome, porque parece que se falar, aí que atrai mesmo. Não sabe se chama de ignorância, humildade, eu ainda tenho as minhas dúvidas [...] (Tulipa)

Então, a gente encontra muita dificuldade, pois encontra muito tabu e vai para propor uma intervenção e acaba esbarrando nessa questão, como vou falar com o paciente se ele não sabe o que está tratando? Eu acho que é uma questão muito difícil da gente lidar, é mais sofrido ainda lidar com alguém que não sabe o que está tratando? (Orquídea)

A partir disso, de acordo com Prado (2018 *apud* Kovács, 2014; Barbosa, 2016) dentre os temas que merecem ser discutidos na sociedade, estão a terminalidade e a morte. Isto porque, no cotidiano, evita-se falar tais assuntos e, quando abordados, costumam ser envolvidos por eufemismos a fim de minimizar o sofrimento.

Nessa conjuntura, diz-se que a pessoa “faleceu”, “partiu”, “foi a óbito”, “descansou”, termos que se distanciam da expressão “ele/ela morreu”. Essa abordagem pode estar acompanhada de sentimentos de temor, vergonha, solidão, que em conjunto, podem influenciar a manutenção de um tabu coletivo acerca da terminalidade e da morte. (PRADO, 2018 *apud* KOVÁCS, 2014; BARBOSA, 2016).

Nós temos uma parceria boa com o CRAS. A gente passa lá, deixa endereço, pede visita. Uma dessas pessoas que não queria tratamento, era um câncer no nariz e já não tinha o nariz, mas ela saía na rua normal, sem nada. Nós fomos no CRAS e dissemos: está difícil ali, porque assim, ela não tinha nenhum odor forte, mas ia no açougue, padaria, supermercado daquele jeito. Eles foram no CREAS, porque é o lugar onde está os direitos violados e a promotora definiu que ela faria o tratamento, o bombeiro todos os dias buscava ela na marra, colocava na ambulância, levava na ambulância e, em determinado tempo, ela entendeu. (Girassol)

A integração dos cuidados paliativos na Rede de Atenção à Saúde (RAS), permite a melhora da qualidade de vida dos doentes e de seus familiares, o alcance de todas as esferas de cuidado e seus níveis de complexidade de forma humanizada, garantindo o acesso com equidade (SILVA, 2020, p. 40, *apud* BRASIL, 2018).

Matta e Morosini (2009) relatam que a APS consiste em uma estratégia de organização da atenção à saúde, com a finalidade de atuar de maneira regionalizada, contínua e sistematizada. Além disso, os mesmos autores revelam que esse nível de atenção busca a resolução da maior parte das necessidades de saúde da população, a partir da integração de ações preventivas e curativas. Em contrapartida, alguns participantes da pesquisa exibem vivências que mostram que a função primária da APS de atuar como “porta de entrada” no SUS não é realizada em sua plenitude:

Teve um outro caso que o postinho era do lado da casa da paciente e nós fomos lá pedir que eles fossem na casa da pessoa fazer o curativo, nem atravessava a rua. Ela tava em um sofá, num mau cheiro terrível na casa e eles disseram que não podiam, que só podiam ir com autorização da secretaria. (Girassol)

Só que o atraso maior é aqui na execução dos exames na cidade, a estrutura municipal que precisa melhorar, precisa descentralizar, porque existe os pactos também. Lá [hospital do câncer] não é pra atender o que é da atenção primária, lá é pra atender o que é da oncologia. (Hibisco)

Outro ponto percebido pelos participantes da pesquisa, acerca dos Cuidados Paliativos na contemporaneidade, foi a demora para os pacientes conseguirem os resultados de exames:

Às vezes as pessoas vêm ou ligam aqui, falando da demora dos exames e vontade de desistir. Então isso pra nós é muito doloroso, a gente querer ajudar e não saber, ter muito pouco pra fazer (Alfazema)

Em conformidade com os relatos, Tonelli e Lana (2017) identificaram diversos desafios na coordenação entre a atenção primária à saúde e outros níveis assistenciais, incluindo a inexistência de sistemas logísticos que resultam em falta de mecanismos de regulação, como marcação de consultas e exames. Além disso, os autores encontraram outros problemas, como: dificuldades em realizar referência e contrarreferência de pacientes e pouca comunicação entre os profissionais de saúde de níveis assistenciais distintos.

5.4 Avaliação das ações oferecidas

No momento de compartilhamento de experiências, os voluntários destacaram algumas de suas funções no processo de visitação:

Ouvir o cuidador e ver o que a pessoa está perguntando, entender a realidade da família [...]. Entender que é o momento que a gente tem que tentar fazer alguma coisa que está ao alcance. (Girassol)

Porém, segundo Salci et al. (2020), o trabalho voluntário na área oncológica pode trazer algumas dificuldades, como a manifestação de sentimentos de sofrimento e impotência frente a situações de terminalidade, iminente em muitos casos de câncer. Como é evidenciado nas seguintes falas:

Esse sentimento de impotência é muito triste para nós, pois a gente sabe a importância do tempo. (Lírio)

Eu coloquei instabilidade da doença (como dificuldade). Você vai em uma semana e está tudo bem, na outra já está descompensado a diabetes, a infecção, complicando todo o quadro. (Acácia)

Pra mim o maior desafio como visitadora é o medo de perder o paciente. [...] Outro sentimento que eu tenho é o de impotência diante da situação geral dos nossos pacientes, porque a gente visita pacientes do SUS, então existe uma carência muito grande. (Lírio)

Apesar das dificuldades existentes na realização do trabalho voluntário, Salci et al. (2020) citam que a execução do voluntariado agrega benefícios individuais a quem o realiza, sendo significado por sentimentos de gratidão, satisfação e reconhecimento, como pode ser visto nos seguintes depoimentos:

A alegria que eles nos recebem é gratificante. Eles abraçam com força, eles têm uma força imensa. (Gardênia)

É interessante que a maioria tem prazer em receber na casa. [...] A maioria fala: nossa, eu acho uma beleza, vem! (Cravo)

Diante disso, é perceptível que o trabalho voluntário pode refletir no crescimento individual de quem o realiza, uma vez que eles manifestam em seus depoimentos satisfação, aprendizado, crescimento e reconhecimento pessoal e profissional ao exercerem sua função, algo que também foi observado por Salci et al. (2020).

Para finalizar a capacitação dos voluntários, foi realizado um encontro expositivo que abordou as temáticas em que os participantes apresentaram dificuldades e/ou desconhecimento. Após a referida atividade, os sujeitos compartilharam seus sentimentos, aprendizados e agradecimentos.

[...] A palestra foi maravilhosa sobre Cuidados Paliativos. A palestrante nos deixou uma mensagem belíssima que é que você pode ajudar quem está em cuidados paliativos em qualquer situação. Na área médica, seria o médico, na área humana seríamos todos nós

voluntários. E o medo que eu tinha de não falar sobre cuidados paliativos se desvaneceu, porque ela me deu total segurança [...] (Amarílis)

Agradeço por ter participado, foi muito esclarecedor principalmente para nós, os visitantes, por que deixamos de ter aquele medo de falar para o paciente sobre o caso paliativo. (Gardênia)

A palestra foi rica, esclarecedora e nos mostrou uma das faces linda da medicina. Ficou a lição: o amor tudo proporciona quando unido a gestos de atenção, carinho, cuidado e respeito. A palestra tocou nossos corações para sempre e nos ensinou a olhar para o paciente paliativo honrando a sua vida. Muito obrigada. (Peônia)

Após a realização da capacitação, percebeu-se um maior interesse dos voluntários pelo tema. A partir dos depoimentos, notou-se que a pesquisa-ação permitiu aos participantes esclarecimento de suas dúvidas, aprendizado e compartilhamento de experiências.

4 CONCLUSÕES

Este estudo buscou analisar uma ação de capacitação em Cuidados Paliativos para voluntários de uma Organização da Sociedade Civil que apoia pacientes com câncer, ofertar ações educacionais para capacitação e promover a disseminação de informações sobre os princípios dos cuidados paliativos. Por isso, esse estudo com enfoque nos voluntários é relevante, visto que não foram encontrados estudos nacionais voltados para essa população.

Os resultados demonstraram que, anteriormente às ações propostas, os participantes tinham pouco conhecimento teórico sobre a abordagem de pacientes em Cuidados Paliativos, além da dificuldade de lidar com a morte e o processo de morrer. Após a realização da capacitação, notou-se um maior entendimento dos voluntários sobre o assunto e o esclarecimento de dúvidas, com aprendizado e compartilhamento de experiências na vivência do voluntariado. Somado a isso, as falas dos voluntários demonstram uma maior necessidade de debate, o que proporciona subsídios para novas análises.

Finalmente, diante da impossibilidade de cura, a adoção dos valores e princípios propostos pelos cuidados paliativos se torna indispensável, e desta forma, se alcança a diminuição do sofrimento do paciente e aumento de seu bem-estar e qualidade de vida.

5 REFERÊNCIAS

ANJOS, A. C. Y. dos; ZAGO, M. M. F. Ressignificação da vida do cuidador do paciente idoso com câncer.

Revista Brasileira de Enfermagem, v. 67, n. 5, p. 752-758, 2014.

BORGES, A. D. V. S. *et al.* Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento.

Psicologia em estudo, v. 11, n. 2, p. 361-369, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM 1.973, que define a Medicina Paliativa como área de atuação. Brasília, 2011. Disponível em: <www.cfm.org.br>.

CORREIA, D. S. *et al.* Cuidados paliativos: importância do tema para discentes de graduação em Medicina.

Revista Brasileira de Educação Médica, v. 42, n. 3, p. 78-86, 2018.

FIGUEIREDO, M. das G. M. C. de A.; STANO, R. de C. M. T. O estudo da morte e dos cuidados paliativos: uma experiência didática no currículo de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 2, p. 298–306, 2013.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, p. 2123-2132, 2008.

- FRATEZI, F. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência & saúde coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, 2011.
- GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, 2016.
- HENNEMANN-KRAUSE, L. *et al.* Cuidados paliativos e medicina de família e comunidade: conceitos e interseções. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 15, n. 3, p. 286-293, 2016.
- INOCENTI, A. *et al.* Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 4, p. 858-65, 2009.
- LIMA, C. P. de; MACHADO, M. de A. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n. 1, p. 88-101, 2018.
- MATTA, G. C.; MOROSINI, M. V. G. Atenção primária à saúde. **Dicionário da educação profissional em saúde**, v. 2, p. 44-50, 2009.
- MENEZES, T. M. de O.; LOPES, R. L. M. Significados do vivido pela pessoa idosa longeva no processo de morte/morrer e luto. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 19, n. 8, p. 3309-3316, 2014.
- MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. Ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
- MONTEIRO, D. T. *et al.* Medidas de conforto ou distanásia: o lidar com a morte e o morrer de pacientes. **Revista da SBPH**, v. 22, n. 2, p. 189-210, 2019.
- NICKEL, L. *et al.* Grupos de pesquisa em cuidados paliativos: a realidade brasileira de 1994 a 2014. **Escola Anna Nery**, v. 20, n. 1, p. 70-76, 2016.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Definition of palliative care. Genebra (CH): OMS, 2007. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/FINALPalliativeCareModule.pdf>>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2021.
- OLIVEIRA, S. G. *et al.* Familiares cuidadores e a terminalidade: tendência da produção científica na área de saúde. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 588-594, 2011.
- POPE C, MAYS N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
- PRADO, E. *et al.* Vivenciando o processo morte-morrer: uma análise fenomenológica do paciente com câncer em estágio terminal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 21, p. 1-7, 2019.
- PRADO, R. T. *et al.* Desvelando os cuidados aos pacientes em processo de morte/morrer e às suas famílias. **Revista gaúcha de enfermagem**, v. 39, p. 1-9, 2 ago. 2018.
- RODRIGUES, I.; ZAGO, M. M. F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, p. 031-038, 2012.
- SALCI, M. A. *et al.* Significando o trabalho voluntário em casa de apoio oncológica. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 4, p. 1-8, 2020.
- SANTOS, M. C. L. *et al.* Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 2, p. 350-354, 2007.
- SILVA, A. P. da. **Dimensionamento de pessoal para cuidados paliativos em uma instituição complexa de oncologia**. Tese (Doutorado em Política, Planejamento e Administração em Saúde) – Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, p 252. 2020.
- SUSAKI, T. T. *et al.* Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 144-149, 2006.
- TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009.

TONELLI, I. S.; LANA, F. Demanda de exames complementares de média complexidade na atenção primária à saúde. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, 2017.

WATERMAN, Heather *et al.* Action research: a systematic review and guidance for assessment. **Health technology assessment**, v. 5, n. 23, p, 184, 2001.

ZORZETTI, R. C. S. *et al.* Processo de perdas e morte em cuidados paliativos: paciente, família e equipe assistente. **Acta méd.** Porto Alegre, p. 356-369, 2018.