

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

**GABRIELA REZENDE**

Cuidados paliativos e reabilitação para a população oncológica adulta: um estudo qualitativo multicêntrico com enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra

**RIBEIRÃO PRETO**

**2022**

GABRIELA REZENDE

Cuidados paliativos e reabilitação para a população oncológica adulta: um estudo qualitativo multicêntrico com enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Processo saúde-doença e epidemiologia

Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Coorientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ingrid Giovanna Ferreira Imbroinisi Bacon

RIBEIRÃO PRETO

2022

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Rezende, Gabriela

Cuidados paliativos e Reabilitação para a população oncológica adulta: um estudo qualitativo multicêntrico com enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra / Gabriela Rezende. Ribeirão Preto, 2022.

195 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo  
Coorientador: Ingrid Giovanna Ferreira Imbroinisi Bacon

1. Reabilitação. 2. Cuidados paliativos. 3. Câncer. 4. Enfermagem. 5. Terapia Ocupacional.

Gabriela Rezende

Cuidados paliativos e reabilitação para a população oncológica adulta: um estudo qualitativo multicêntrico com enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em ...../...../.....

**Presidente**

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

**Comissão julgadora**

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_



## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho aos profissionais que erguem a bandeira dos cuidados paliativos no Brasil e no mundo; aos que enfrentam os desafios diários, de acordo com as políticas, recursos e sistemas de saúde que estão inseridos; aos que lutam por uma morte mais digna a todos; e aos que auxiliam cada pessoa a viver os dias da melhor forma possível.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, que me conduziu e me deu forças, iluminação, proteção, sabedoria, paciência e sustentação no decorrer do percurso, e pela oportunidade de realizar este trabalho e de conquistar meus objetivos e sonhos;

À minha mãe, Elineuza, por me proporcionar os meios possíveis para chegar até aqui, pelo incentivo e apoio de sempre em minhas escolhas, pelo amor incondicional;

Aos meus avós, Jovina e Sebastião, “*im memoriam*”, que me criaram com todo amor e me ensinaram sobre o cuidar e o precisar de cuidados, bem como sobre as limitações impostas pelo adoecimento e fim da vida, me fazendo ter mais certezas ainda da importância de viver e morrer bem;

Aos meus tios, Eliniuza, Mara, Marcelo e Fernando, pelo suporte e apoio incondicional em todos os momentos de minha vida;

Aos meus primos-irmãos, Mariana, Manuela e Luís Antônio, que me acompanharam neste percurso, compartilhando alegrias, conquistas e dificuldades durante toda minha jornada;

À Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fabiana Bolela e à Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Thais de Oliveira Gozzo, pelas valiosas contribuições e sugestões realizadas durante o Exame de Qualificação, que auxiliaram no desenvolvimento e aprimoramento deste trabalho e ao Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe e à Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Letícia Meda Vendrusculo-Fangel pela disponibilidade e participação na banca de defesa, por todas as considerações feitas que tanto contribuíram para a redação final da tese;

À minha querida orientadora, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marysia M. R. P. De Carlo, meu exemplo de profissional e de ser humano, por todo companheirismo, afeto, dedicação, ética, paciência, por todos os ensinamentos, por ter me proporcionado a oportunidade de trilharmos este caminho juntas, acreditado em mim e me ajudado a alcançar meus sonhos, mesmo com as minhas teimosias, sempre com fé que tudo daria certo;

À minha coorientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ingrid Giovanna Ferreira Imbroinisi Bacon, que me recebeu e me acolheu em Londres e me ajudou a tornar possível meu grande sonho de fazer o doutorado sanduiche. Obrigada por todo suporte, carinho e dedicação;

Ao grupo de pesquisa – LIATH, pela troca de conhecimentos, apoio e assistência;

À Cris, minha grande amiga, afilhada de casamento e companheira de todas as horas, de risos, de choros, de conquistas, por compartilharmos tanto os momentos difíceis e quanto a celebração de conquistas, por estar sempre presente e me auxiliando sem hesitar, me aconselhando e encorajando a seguir sempre em frente e que agora trouxe para nossas vidas o nosso Miguel;

À família Ribeirão, que a graduação me presenteou e que está sempre comigo, mesmo à distância: Dani, Edgar, Larissa, Mariana, Natália e Nathália;

Aos meus grandes amigos Ciça e Robson, mais conhecido como meu amigo Jhonny, que tive o prazer de tê-los ao meu lado durante toda essa jornada;

À Jéssica, minha irmã, amiga, companheira de alma, de outras jornadas, que esteve sempre presente nesta caminhada, com todo o seu afeto, ouvidos para me escutar, braços para me abraçar em todos os momentos, o olhar para me acalmar e aquele riso para me alegrar em meio ao caos. Obrigada por tudo!

À Fátima, minha amiga e segunda mãe, pelo incentivo e força e por todo acolhimento sempre;

À Denise, que me ajudou, me norteou, me acalmou e me incentivou nos momentos difíceis e turbulentos;

Aos participantes desta pesquisa, enfermeiros e terapeutas ocupacionais das diversas partes do Brasil e de Londres, que se dispuseram a me ajudar, por cederem seu tempo em meio às turbulências do dia a dia e ao caos devido à pandemia da COVID-19. A vocês, minha profunda admiração pelo trabalho incrível de possibilitar a vida e menos sofrimento às pessoas com câncer e em CPs;

Às instituições coparticipantes do Brasil e de Londres, que abriram as portas e autorizaram a realização desta pesquisa e que lutam diariamente pela qualidade dos serviços de CPs à população oncológica;

À toda equipe do Centro Integrado de Reabilitação (CIR) e aos que passaram por lá: Amanda, Chico, Larissa, MÔ, Naty Minto, Naty Calil, Regiane, Paty, Bel, Ju, Nath Sigiló, Pri, Ana Kaline, Carol, Manu, Tati, Wesley, Rachel, Ana Bê, por terem me recebido novamente de braços abertos e me auxiliado durante minha caminhada, às vezes difícil, levando alegrias aos meus dias, e por me possibilitarem o desenvolvimento da reabilitação paliativa, no centro de reabilitação.



Aos meus queridos alunos, estagiários e residentes, que me acompanham durante o meu desenvolvimento profissional e pessoal, em especial à Rebecca, Bárbara, Maria Isabel, Manuela, Laís, Manoela Gianini. Obrigada pela colaboração e todo suporte! Vocês tornam o sonho possível.

Aos meus queridos amigos de Londres, Rafa, Pri, Nabila, Nameer, Ann Ooms, Celayne, Rachel, Dora, Helena, Cilla, Itamar, Barbara, Helena, Amanda, Tina, pela amizade e companheirismo e por possibilitarem a minha adaptação à vivência em um país tão diferente ao meu;

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e ao Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública, aos funcionários e docentes, por possibilitarem a realização deste sonho de fazer o doutorado, pelo auxílio no processo de conseguir o estágio do doutorado sanduiche e pela assistência e conhecimento, necessários e valiosos nesta caminhada;

À *Kingston University* e *St. George's University of London* por me aceitarem e disponibilizarem todo suporte necessário para a realização desta pesquisa, bem como por todo aprendizado fornecido, e aos profissionais incríveis: Ann Ooms, Celayne, Rachel, Dora, Helena, Cilla, Amanda, que tanto me acolheram e deram toda assistência necessário e por tanto aprendizado;

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), ao Programa CAPES-PRINT, pelo financiamento do doutorado sanduiche em *Kingston University* e *St. George's University of London*. Este trabalho foi realizado com o apoio da CAPES, código de financiamento 001.

Obrigada a todos!

*É preciso ter esperança.  
Mas tem de ser esperança do verbo esperançar.  
Porque tem gente que tem esperança do verbo esperar.  
Esperança do verbo esperar não é esperança, é espera.  
“Ah, eu espero que melhore, que funcione, que resolva”.  
Já esperançar é ir atrás, é se juntar, é não desistir.  
É ser capaz de recusar aquilo que apodrece a nossa capacidade  
de integridade e a nossa fé ativa nas obras.  
Esperança é a capacidade de olhar e reagir àquilo que parece  
não ter saída.  
Por isso, é muito diferente de esperar;  
Temos mesmo é de esperançar.*

*Paulo Freire*

## RESUMO

REZENDE, G. **Cuidados paliativos e reabilitação para a população oncológica adulta**: um estudo qualitativo multicêntrico com enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra. 2022, 195 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introdução:** No contexto dos cuidados paliativos, a reabilitação auxilia a pessoa com doença oncológica na participação, mais ampla possível, em todos os aspectos da vida, fornecendo apoio às pessoas para manter o senso de dignidade, competência, capacidade e resistência e, ao mesmo tempo, adaptando-se às incertezas e perdas resultantes do processo de adoecimento. A reabilitação e os cuidados paliativos possuem narrativas e padrões de desenvolvimento diferentes, porém, estão cada vez mais próximos. **Objetivo:** Investigar como enfermeiros e terapeutas ocupacionais compreendem a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos para conhecer os diferentes conceitos e práticas propostos na Inglaterra e no Brasil. **Métodos:** Estudo multicêntrico, de caráter descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa com delineamento transversal, desenvolvido em três etapas, com 36 participantes, sendo 18 enfermeiros e 18 terapeutas ocupacionais, que atuavam em serviços que atendem pessoas com câncer, em cuidados paliativos, em oito municípios brasileiros e em Londres, na Inglaterra. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CAAE 21189919.0.0000.5393) e pelo *Kingston University Research Ethics Committee* (1468). Na primeira etapa foi realizado um levantamento sobre os serviços de cuidados paliativos nos estados brasileiros. A segunda etapa identificou os potenciais participantes do estudo e contextualizou os diferentes cenários onde os cuidados paliativos oncológicos são oferecidos em ambos os países. Na terceira etapa foi realizada a coleta de dados, entre maio de 2020 e julho de 2021, por meio de entrevistas semiestruturadas, analisadas pelo método de análise temática reflexiva. **Resultados e discussão:** Foram analisadas e contextualizadas as percepções sobre a reabilitação, no contexto dos cuidados paliativos oncológicos, em ambos os países; e as estratégias terapêuticas, utilizadas no manejo não farmacológico dos sintomas por parte desses profissionais, de acordo com os diferentes sistemas de saúde. Os dados foram organizados em três categorias temáticas: Unidade de sentido 1, referente à estrutura dos serviços de cuidados paliativos, de acordo com os sistemas de saúde brasileiro e inglês; Unidade de sentido 2, referente às conceituações acerca da reabilitação e dos cuidados paliativos à pessoa com doença oncológica: a reabilitação paliativa; e a Unidade de sentido 3, que trata da assistência prestada pelos enfermeiros e TOs do Brasil e da Inglaterra às pessoas em cuidados paliativos oncológicos, com os respectivos subtemas. Os resultados indicaram uma tendência de integração entre a reabilitação e os cuidados paliativos, encontrando sua expressão mais completa na reabilitação paliativa, embora essas proposições sejam compreendidas diferentemente entre os profissionais brasileiros e os ingleses. Identificou-se que a reabilitação paliativa foi definida a partir de uma concepção holística do cuidado, alinhada aos valores das pessoas que têm doenças graves e limitadoras da vida, com sintomas intensos e dinâmicos, estresse psicológico, dificuldades sociais e sofrimento espiritual. A reabilitação paliativa objetiva a melhora da qualidade da vida, sendo necessárias as atuações dos profissionais de enfermagem e de terapia ocupacional para que seja contemplada a integralidade do cuidado. As estratégias terapêuticas utilizadas por

enfermeiros e terapeutas ocupacionais alinham-se às abordagens dos cuidados paliativos e de reabilitação, particularmente no compromisso com a melhoria da qualidade de vida e manejo de sintomas, a partir das concepções de tratamento multiprofissional e interdisciplinar, de forma holística e centrada na pessoa. **Considerações finais:** Conhecer como enfermeiros e terapeutas ocupacionais brasileiros e britânicos compreendem e praticam, ou não, a reabilitação paliativa e as estratégias e abordagens utilizadas contribui para a qualificação dos serviços e da assistência e para o encaminhamento precoce das pessoas com câncer para os programas de reabilitação.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Reabilitação; Câncer; Enfermagem; Terapia Ocupacional.

## ABSTRACT

REZENDE, G. **Palliative care and rehabilitation for the adult oncologic population:** a multicenter qualitative study with nurses and occupational therapists from Brazil and England. 2022, 195 f. Thesis (Doctorate)– Ribeirão Preto School of Nursing, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introduction:** In the context of palliative care, rehabilitation helps the person with oncological disease to participate, as widely as possible, in all aspects of life, providing support to people to maintain a sense of dignity, competence, capacity and resistance, while at the same time, adapting to the uncertainties and losses resulting from the illness process. Rehabilitation and palliative care have different narratives and development patterns; however, they are increasingly close. **Objective:** Investigate how nurses and occupational therapists understand rehabilitation in the context of oncological palliative care to learn about the different concepts and practices proposed in England and Brazil. **Methods:** A multicentered, descriptive-exploratory study, with a qualitative approach and a cross-sectional design, developed in three stages, with 36 participants, 18 nurses and 18 occupational therapists, who worked in services that assist people with cancer, in palliative care, in eight Brazilian municipalities and in London, England. The research was approved by the Research Ethics Committee of the University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing (CAAE 21189919.0.0000.5393) and by the Kingston University Research Ethics Committee (1468). In the first stage, a survey was carried out on palliative care services in Brazilian states. The second stage identified potential study participants and contextualized the different scenarios where oncology palliative care is offered in both countries. In the third stage, a data collection was carried out in between May 2020 and July 2021, through semi-structured interviews, analyzed by the method of reflective thematic analysis. **Results and discussion:** The perceptions about rehabilitation were analyzed and contextualized in the context of oncology palliative care in both countries; and also the therapeutic strategies used in the non-pharmacological management of symptoms by these professionals, according to the different health systems. The data were organized into three thematic categories: Unit of meaning 1, referring to the structure of palliative care services, according to the Brazilian and English health systems; Unit of meaning 2, referring to concepts about rehabilitation and palliative care for people with oncological disease: palliative rehabilitation; and the Meaning Unit 3, which deals with the assistance provided by nurses and OTs in Brazil and England to people in oncological palliative care, with the respective subthemes. The results indicated a trend towards integration between rehabilitation and palliative care, finding its most complete expression in palliative rehabilitation, although these propositions are understood differently between Brazilian and English professionals. It was identified that palliative rehabilitation was defined from a holistic concept of care, aligned with the values of people who have serious and life-limiting illnesses, with intense and dynamic symptoms, psychological stress, social difficulties and spiritual suffering. Palliative rehabilitation aims to improve the quality of life, requiring the actions of nursing and occupational therapy professionals so that comprehensive care shall be contemplated. The therapeutic strategies used by nurses and occupational therapists are aligned with the approaches of palliative care and rehabilitation, particularly in the commitment to improving the quality of life and managing symptoms, based on the concepts of multiprofessional and interdisciplinary treatment, in holistic and person-centered ways.

**Final considerations:** To know how Brazilian and British nurses and occupational therapists understand and practice, or not, palliative rehabilitation and the strategies and approaches used contributes to the qualification of services and assistance and to the early referral of people with cancer to programs of rehabilitation.

**Keywords:** Palliative Care; Rehabilitation; Cancer; Nursing; Occupational therapy.

## RESUMEN

REZENDE, G. **Cuidados paliativos y rehabilitación para la población oncológica adulta: un estudio cualitativo multicéntrico con enfermeras y terapeutas ocupacionales de Brasil e Inglaterra.** 2022. 195 f. Tesis (Doctorado) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2022.

**Introducción:** En el contexto de los cuidados paliativos, la rehabilitación ayuda a la persona con enfermedad oncológica a participar, lo más ampliamente posible, en todos los aspectos de la vida, brindando apoyo a las personas para mantener un sentido de dignidad, competencia, capacidad y resistencia, mientras que al mismo tiempo mismo tiempo, adaptándose a las incertidumbres y pérdidas derivadas del proceso de enfermedad. La rehabilitación y los cuidados paliativos tienen diferentes narrativas y patrones de desarrollo, pero cada vez se acercan más. **Objetivo:** Investigar cómo los enfermeros y terapeutas ocupacionales entienden la rehabilitación en el contexto de los cuidados paliativos oncológicos para conocer los diferentes conceptos y prácticas propuestas en Inglaterra y Brasil. **Métodos:** estudio multicéntrico, descriptivo-exploratorio, con abordaje cualitativo con diseño transversal, desarrollado en tres etapas, con 36 participantes, 18 enfermeros y 18 terapeutas ocupacionales que laboraron en servicios de atención a personas con cáncer, en cuidados paliativos, en ocho municipios brasileños y en Londres, Inglaterra. La investigación fue presentada y aprobada por el Comité de Ética para la Investigación con Seres Humanos de la Facultad de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, bajo el protocolo CAAE 21189919.0.0000.5393 y por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad de Kingston, con el número de solicitud 1468. La recolección se llevó a cabo desde mayo de 2020 hasta julio de 2021. En la primera etapa, se realizó una encuesta sobre los servicios de cuidados paliativos en los estados brasileños. La segunda etapa identificó a los participantes potenciales del estudio y contextualizó los diferentes escenarios donde se ofrecen cuidados paliativos oncológicos en ambos países. En la tercera etapa, la recolección de datos se llevó a cabo, entre mayo de 2020 y julio de 2021, a través de entrevistas semiestructuradas, analizadas por el método de análisis temático reflexivo. **Resultados y discusión:** Se analizaron y contextualizaron las percepciones sobre la rehabilitación en el contexto de los cuidados paliativos oncológicos en ambos países; y las estrategias terapéuticas utilizadas en el manejo no farmacológico de los síntomas por parte de estos profesionales, según los diferentes sistemas de salud. Los datos fueron organizados en tres categorías temáticas: Unidad de sentido 1, referente a la estructura de los servicios de cuidados paliativos, según los sistemas de salud brasileño e inglés; Unidad de significado 2, referente a conceptos sobre rehabilitación y cuidados paliativos para personas con enfermedad oncológica: rehabilitación paliativa; y la Unidad de Sentido 3, que trata sobre la asistencia prestada por enfermeros y TO en Brasil e Inglaterra a las personas en cuidados paliativos oncológicos, con los respectivos subtemas. Los resultados indicaron una tendencia hacia la integración entre rehabilitación y cuidados paliativos, encontrando su expresión más completa en la rehabilitación paliativa, aunque estas proposiciones sean entendidas de manera diferente entre profesionales brasileños e ingleses. Se identificó que la rehabilitación paliativa se definió a partir de un concepto holístico del cuidado, alineado con los valores de las personas que tienen enfermedades graves y limitantes de la vida, con síntomas intensos y dinámicos, estrés psicológico, dificultades sociales y sufrimiento espiritual. La rehabilitación paliativa tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, requiriendo la

actuación de los profesionales de enfermería y terapia ocupacional para que se contemple una atención integral. Las estrategias terapéuticas utilizadas por enfermeras y terapeutas ocupacionales están alineadas con los enfoques de cuidados paliativos y rehabilitación, particularmente en el compromiso de mejorar la calidad de vida y el manejo de los síntomas, basados en los conceptos de tratamiento multiprofesional e interdisciplinario, en un enfoque holístico y centrado en la persona. **Conclusión:** Conocer cómo las enfermeras y terapeutas ocupacionales brasileños y británicos entienden y practican, o no, la rehabilitación paliativa y las estrategias y enfoques utilizados contribuye a la calificación de los servicios y cuidados y a la derivación temprana de personas con cáncer a programas de rehabilitación.

**Palabras llave:** Cuidados Paliativos; Rehabilitación; Cáncer; Terapia Ocupacional; Enfermería.



## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 – Processo de seleção dos artigos contemplados na revisão de literatura científica do presente estudo, Ribeirão Preto, 2021..... 47
- Figura 2 – Síntese esquemática das etapas analíticas da pesquisa, Ribeirão Preto, 2021..... 93
- Figura 3 – A integração da reabilitação paliativa na compreensão de TOs, enfermeiros, de acordo com o cenário brasileiro e britânico ..... 99

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Critérios para a formulação da pergunta da pesquisa, conforme estratégia PICo, Ribeirão Preto – SP, 2021.....	45
Quadro 2 – Apresentação dos artigos contemplados na revisão de literatura, segundo o ano de publicação, revista, autor, título, objetivo, tipo de estudo, local do estudo, conceito, principais desfechos e avaliação crítica, Ribeirão Preto, 2021 .....	50
Quadro 3 – Dimensões, seus conceitos e as variáveis relacionadas à Reabilitação Paliativa, Ribeirão Preto, 2021.....	72
Quadro 4 – Unidades de sentido criadas a partir da análise dos dados, Ribeirão Preto, 2021.....	100
Quadro 5 – Caracterização dos profissionais de enfermagem e de terapia ocupacional do cenário brasileiro e inglês.....	105
Quadro 6 – Apresentação dos resultados referente à caracterização dos participantes do cenário brasileiro e inglês, de enfermagem e de terapia ocupacional, Ribeirão Preto – SP, 2021.....	108

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Contrastes e comparações entre os elementos de reabilitação e cuidados paliativos.....	34
Tabela 2 – Comparação e ranking dos serviços de cuidados paliativos (CP) no Brasil e no Reino Unido, 2015.....	36
Tabela 3 – Estratégia de busca para a revisão integrativa.....	47

## LISTA DE SIGLAS

AHP	<i>Allied Health Professions;</i>
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos;
AOT	<i>Association of Occupational Therapists;</i>
AT	Análise Temática
BAOT	<i>British Association of Occupational Therapists;</i>
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia;
CASP	<i>Critical Appraisal Skills Program</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa;
CID-10	Classificação Internacional de Doenças;
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health;</i>
<i>CINAHL</i>	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health;</i>
CNS	Conselho Nacional de Saúde;
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem;
COFFITO	Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional;
COREN	Conselho Regional de Enfermagem;
COT	<i>College of Occupational Therapists;</i>
CPs	Cuidados Paliativos;
CREFITO	Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional'
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis;
EAPC	<i>European Association of Palliative;</i>
EERP-USP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo;
EPI	Equipamentos de Proteção Individual;
EUA	Estados Unidos da América
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo;
GCP	<i>Introduction to Good Clinical Practice;</i>
GDPR	<i>General Data Protection Regulation;</i>
HCPC	<i>Health and Care Professions Council;</i>
HEG	Hospital Erasto Gaertner;
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care;</i>

IDH	Índice de Desenvolvimento Humano;
IF	<i>Informed Consent</i> ;
IFMD	Índice FIRJAN de Desenvolvimento Municipal
INCA	Instituto Nacional do Câncer;
K&SGUL	<i>Kingston &amp; St George's University of London</i> ;
LIATH	Laboratório de Investigação sobre a Atividade Humana;
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde;
LPCC	Liga Paranaense de Combate ao Câncer
MAXQDA	<i>Computer Aided Qualitative Data Analysis Software</i> ;
MEC	Ministério da Educação
MQCRF	McMaster – Estudos Quantitativos;
NHS	<i>National Health Service</i>
NICE	<i>National Institute of Health and Care Excellence</i> ;
NMC	<i>Nursing and Midwifery Council</i> ;
OMS	Organização Mundial da Saúde;
OTseeker	<i>Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidenc</i>
PEDro	<i>Physiotherapy Evidence Database</i>
PICs	Práticas Integrativas e Complementares em Saúde;
PIS	<i>Participant Information Sheet</i> ;
PubMed	<i>National Center for Biotechnology Information, National Center for Biotechnology Information, US National Library of Medicine</i> ;
RAS	Rede Atenção à Saúde;
RCOT	<i>Royal College of Occupational Therapist</i> ;
RU	Reino Unido;
SAOT	Associação Escocesa de Terapeutas Ocupacionais;
SUS	Sistema Único de Saúde;
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
TOs	Terapeutas Ocupacionais;
UKOTRF	<i>United Kingdom Occupational Therapy Research</i> ;
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia;

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	<b>24</b>
<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>27</b>
1.1 DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS (DCNTs) E A MORBIMORTALIDADE POR CÂNCER NO BRASIL E NO REINO UNIDO (RU) .....	27
1.3. OFERECIMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS DE ACORDO COM OS SISTEMAS DE SAÚDE DO BRASIL E DO REINO UNIDO .....	35
<b>2. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>45</b>
<b>3. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO</b> .....	<b>63</b>
<b>4. OBJETIVOS</b> .....	<b>65</b>
4.1 OBJETIVO GERAL .....	65
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	65
<b>5. QUADRO TEÓRICO</b> .....	<b>66</b>
5.1 HISTÓRICO DA REABILITAÇÃO E DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	66
ASSIM, ESSAS DUAS ABORDAGENS EM SAÚDE NÃO APRESENTAVAM, A PRINCÍPIO, PONTOS DE INTERSECÇÃO. NO ENTANTO, TANTO A REABILITAÇÃO QUANTO A PALIAÇÃO ENCONTRARAM MARCOS E REFERÊNCIAS COMPARTILHADAS, CARACTERIZADAS COMO CAMPOS INTERDISCIPLINARES. AMBAS CONSTRUÍRAM UMA BASE DE EVIDÊNCIAS PARA SUSTENTAR A PRÁTICA PARA DEMONSTRAR E COMPROVAR OS BENEFÍCIOS DE SEUS SERVIÇOS, TENDO COMO META A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS POR ELAS ATENDIDAS (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021) .....	70
5.2. REABILITAÇÃO PALIATIVA .....	70
<b>6. PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>74</b>
6.1 TIPO DE ESTUDO .....	74
6.2. LOCAIS DO ESTUDO .....	74
6.3 CENÁRIOS DO ESTUDO .....	82
6.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	86
<b>6.4.1 Enfermagem</b> .....	<b>87</b>
<b>6.4.2. Terapia Ocupacional</b> .....	<b>90</b>
6.5 ETAPAS DA PESQUISA .....	92
<b>6.5.1 Primeira Etapa – Levantamento dos serviços no Brasil</b> .....	<b>93</b>
<b>6.5.2. Segunda etapa – Aproximação e inserção no campo inglês e levantamento dos serviços no RU</b> .....	<b>94</b>
<b>6.5.3. Terceira etapa – Realização de entrevistas semiestruturadas com os profissionais dos serviços de saúde</b> .....	<b>95</b>
6.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	100
7.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	104
7.2. APRESENTAÇÃO DAS UNIDADES DE SENTIDO .....	109
<b>7.2.2 Unidade de sentido 2: Conceituações acerca de reabilitação e CPs à pessoa com doença oncológica: a reabilitação paliativa</b> .....	<b>119</b>
<b>7.2.3 Unidade de sentido 3: Assistência prestada pelos enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra às pessoas em CPs oncológicos</b> .....	<b>132</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>177</b>
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – VERSÃO NA LÍNGUA PORTUGUESA .....	178
APÊNDICE B – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS – VERSÃO NA LÍNGUA INGLESA .....	180
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE .....	182
APÊNDICE D – INFORMED CONSENT – IC .....	184
185	
APÊNDICE E – PARTICIPANT INFORMATION SHEET” (PIS) .....	186
<b>ANEXOS</b> .....	<b>190</b>

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO, NA PLATAFORMA BRASIL.....	191
ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UNIVERSIDADE DE KINGSTON (KINGSTON UNIVERSITY RESEARCH ETHICS COMMITTEE).....	194
ANEXO C – CERTIFICAÇÃO DA REALIZAÇÃO DO CURSO: INTRODUCTION TO GOOD CLINICAL PRACTICE (GCP)	

## APRESENTAÇÃO

A presente tese é um desdobramento de minha trajetória acadêmica e profissional e de minhas indagações a respeito da qualidade de vida e de morte das pessoas em cuidados paliativos.

Concluí o curso de graduação em Terapia Ocupacional pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP) em 2012. Dentre as diversas especialidades profissionais da minha profissão, me interessei pela Terapia Ocupacional em contextos hospitalares, em particular a área de atuação de Cuidados Paliativos, tendo inclusive estagiado junto ao Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da FMRP-USP.

Após a graduação, passei a participar das atividades do Grupo de Pesquisa “Laboratório de Investigação sobre a Atividade Humana” (LIATH), coordenado pela Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marysia M.R.P. De Carlo e que está credenciado no Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq desde 2001. O grupo reúne pesquisadores da pós-graduação, da graduação e profissionais que compartilham o interesse pelos trabalhos realizados neste campo de conhecimentos e de atuação.

De maio de 2014 a fevereiro de 2015 participei, como bolsista de Treinamento Técnico III da FAPESP, de um projeto aprovado pelo Programa de Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em Saúde PPSUS – SP FAPESP/SES-SP/MS/CNPq, coordenado pela minha orientadora, intitulado “Assistência a pacientes em cuidados paliativos no complexo do hospital das clínicas da FMRP-USP e sua integração na rede assistencial de saúde do município de Ribeirão Preto” (Processo da bolsa FAPESP No. 2014/04704-5).

Obtive o título de mestre em ciências em março de 2016 pelo Programa de Pós-graduação em “Enfermagem em Saúde Pública” da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP) pela linha de pesquisa “Processo de saúde-doença e epidemiologia”. A dissertação intitula-se “Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos em cuidados paliativos”, sob orientação da Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marysia M.R. Prado De Carlo.

Em fevereiro de 2017 comecei a trabalhar como membro da equipe multiprofissional de um hospital geral, de média complexidade, no município de Ribeirão Preto, onde há leitos de internação para pessoas em cuidados paliativos. Em decorrência dos resultados encontrados na minha dissertação de mestrado, e por meio de uma



parceria com a minha orientadora e a FMRP-USP, implementamos no hospital o projeto “Cuidando dos cuidadores em contextos hospitalares e em cuidados paliativos”. Tratava-se de um grupo voltado aos cuidadores de pessoas que estão hospitalizadas e que contava com a participação de uma bolsista do Programa Unificado de Bolsas de Estudos da USP, sob orientação da Prof.<sup>a</sup> Marysia.

Frente às experiências vividas, tanto durante a minha prática assistencial como na área acadêmica e de pesquisa, decidi continuar a estudar a temática dos cuidados paliativos. Assim, ingressei no doutorado em abril de 2017, também pelo Programa de Pós-Graduação em “Enfermagem em Saúde Pública” da EERP/USP.

Importante ressaltar que o processo de elaboração da temática desta pesquisa iniciou em 2016, com a vinda de uma terapeuta ocupacional de Londres, Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Gail Eva, docente da Universidade *Oxford Brookes* e especialista em cuidados paliativos, ao evento científico organizado pelo nosso grupo de pesquisa: “I Congresso de Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos”. Essa profissional nos apresentou a prática conhecida e desenvolvida no Reino Unido que integrava a reabilitação aos cuidados paliativos, chamada de reabilitação paliativa. Nossa interlocução sobre o tema nos causou uma certa estranheza a princípio, porém, despertou nosso interesse em investigar sobre a temática.

Nesse sentido, sentimos necessidade de investigar e entender o que internacionalmente se tem denominado como Reabilitação Paliativa, considerando as abordagens terapêuticas utilizadas pelos profissionais de Enfermagem e de Terapia Ocupacional com pessoas em cuidados paliativos oncológicos. Acreditando na importância da internacionalização e do intercâmbio de conhecimentos e práticas com outros países e diferentes culturas, e sendo o Reino Unido reconhecido mundialmente por apresentar a melhor qualidade de morte, bem como o berço dos cuidados paliativos, realizamos parte da nossa pesquisa também na Inglaterra.

Durante o ano de 2019, fui contemplada com uma bolsa do programa CAPES-PRINT e tive o privilégio de realizar estágio doutoral na modalidade sanduiche no Reino Unido, em *Kingston & St George's University of London (K&SGUL)*, no período compreendido de novembro de 2019 a abril de 2020.

Durante esse intercâmbio, em Londres, participei de diversas atividades, como reuniões dos grupos de pesquisa de ambas as Universidades inglesas (K&SGUL), do curso de Enfermagem e também de Terapia Ocupacional; realizei visitas para conhecer

a estrutura e ambiente universitário das universidades inglesas, como os laboratórios de aula dos cursos de Medicina, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Enfermagem; participei também de aulas, como ouvinte; e fiz visitas técnicas e estágios observacionais em enfermaria de oncologia e *hospices*.

Dessa forma, o estágio de doutorado-sanduiche em Londres foi de grande importância para mim devido à oportunidade de aprimoramento acadêmico-científico de conhecimentos sobre pesquisa e desenvolvimento metodológico e às novas ideias e culturas. Isso favoreceu a criação de importantes alianças e parcerias entre o nosso grupo de pesquisa do Brasil e os grupos de pesquisa da Inglaterra.

Ao retornar ao Brasil, em maio de 2020, fui transferida para um centro de reabilitação, o qual faz parte do hospital que eu trabalhava antes do meu afastamento, com o objetivo de atuar na implantação da Reabilitação Paliativa a pessoas com disfunções neurológicas, da infância, adultos e idosos, e, também, na Reabilitação Neurológica de adultos, na área da Gerontologia e na reabilitação pós-COVID.

O retorno a um centro de reabilitação me possibilitou implementar e integrar os cuidados paliativos na reabilitação, o que se apresenta como um desafio que evidencia a lacuna e a necessidade desta abordagem a pessoas em cuidados paliativos.

Portanto, esta pesquisa aborda uma temática necessária e inovadora no Brasil e é fruto do intercâmbio de conhecimentos com no Reino Unido, proporcionado pelo nosso Programa de Pós-graduação de Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP, para o qual deixo aqui meu agradecimento por todas as oportunidades que me ofereceu.

## 1. INTRODUÇÃO<sup>1</sup>

Para compreender a amplitude e relevância deste trabalho, faz-se necessário realizar uma breve contextualização do tema estudado. A filosofia dos Cuidados Paliativos (CPs) e a abordagem da doença oncológica são complexas e multidimensionais. Há a necessidade de investigar e compreender melhor o que significa a proposta de Reabilitação Paliativa, particularmente em relação às abordagens e condutas de tratamento mais adequadas utilizadas por enfermeiros e terapeutas ocupacionais no manejo de sintomas dos sujeitos em cuidados paliativos oncológicos.

### 1.1 Doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) e a morbimortalidade por câncer no Brasil e no Reino Unido (RU).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o termo “Doença Crônica” se refere às doenças que possuem uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade / deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, e podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

Devido à diminuição das taxas de natalidade e o aumento do contingente de pessoas idosas, envelhecendo de forma rápida e não saudável, tem-se como consequência a elevação exacerbada das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Tais doenças representam um importante problema de saúde pública, tendo em vista que essas doenças se desenvolvem ao longo da vida, produzindo graves complicações, de forte impacto na morbimortalidade e na qualidade de vida dos indivíduos afetados, com maior risco de morte prematura e efeitos econômicos adversos para as famílias, comunidades e sociedade geral.

As DCNTs compõem as principais causas de morbimortalidade mundial com 71% da taxa de óbitos globais, são 15 milhões de mortes prematuras (indivíduos entre 30 e 70 anos) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018). Englobam doenças como: diabetes mellitus, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas,

---

<sup>1</sup> Esta tese foi revisada de acordo com a Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de 1º de janeiro de 2009, no Brasil.

doenças infecciosas persistentes, condições ligadas à maternidade e ao período perinatal, condições ligadas à manutenção da saúde por ciclos de vida, distúrbios mentais de longo prazo, deficiências físicas e estruturais contínuas, doenças metabólicas e doenças bucais (MENDES, 2012).

DCNTs, como o câncer, vêm aumentando consideravelmente em relação à incidência e a mortalidade no mundo, em parte pelo envelhecimento e crescimento populacional, em parte pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente os associados ao desenvolvimento socioeconômico (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018). Apesar da diminuição na incidência dos cânceres associados a infecções, há um aumento daqueles associados a hábitos não saudáveis de vida (sedentarismo, alimentação inadequada, tabagismos, dentre outros).

O câncer é considerado o principal problema de saúde pública no mundo e já está entre as quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países (BRAY et al., 2018; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018). A OMS estimou que em 2012 houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer em todo o mundo. Esse número deverá aumentar em cerca de 70% ao longo dos próximos vinte anos, podendo chegar a 27 milhões de casos novos em 2030 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

A mais recente estimativa mundial de 2020, realizada por Sung e colaboradores (2021) aponta que, no mundo, ocorreram 19,3 milhões de casos novos de câncer e 10 milhões de óbitos. Estima-se que metade de todos os casos e 58,3% das mortes por câncer ocorreram na Ásia em 2020, onde residem 59,5% da população global. A Europa foi responsável por 22,8% do total de casos de câncer e 19,6% das mortes, embora represente 9,7% da população global, seguida pelas Américas com 20,9% de incidência e 14,2% de mortalidade em todo o mundo. Em contraste com outras regiões, a proporção de mortes por câncer na Ásia (58,3%) e África (7,2%) é maior do que a proporção de incidência (49,3% e 5,7%, respectivamente) devido à distribuição diferente dos tipos de câncer e maiores taxas de letalidade nessas regiões.

O câncer de mama feminino é o câncer mais comumente diagnosticado (11,7% do total de casos), seguido de perto pelos cânceres de pulmão (11,4%), colorretal (10,0%), próstata (7,3%) e estômago (5,6%). O câncer de pulmão é a principal causa de morte por câncer (18,0% do total de mortes por câncer), seguido por câncer colorretal

(9,4%), fígado (8,3%), estômago (7,7%) e câncer de mama feminino (6,9%). O câncer de pulmão é o câncer de ocorrência mais frequente e a principal causa de morte por câncer em homens, seguido por câncer de próstata e colorretal para incidência e câncer de fígado e colorretal para mortalidade. Nas mulheres, o câncer de mama é o câncer mais comumente diagnosticado e a principal causa de morte por câncer, seguido por câncer colorretal e de pulmão para incidência e vice-versa para mortalidade (SUNG et al., 2021).

Estima-se a ocorrência de 625 mil casos novos de câncer para cada ano no Brasil, referente ao triênio de 2020-2022, sendo cerca de 177 mil casos novos de câncer de pele não melanoma, seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil) (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Brasil a estimativa de novos casos de todos os tipos de neoplasias malignas para homens em 2020 foi de 387.980, sendo que, dentre eles, o principal é o câncer de próstata, com 65.840 novos casos, representando 29,2% do total, seguido de câncer de cólon e reto, com 20.470 novos casos (9,1%). Já a estimativa de novos casos por todos os tipos de cânceres para as mulheres foi de 297.980, sendo que o principal foi o câncer de mama, com 66.280, representando 29,7% do total, seguido também por câncer de cólon e reto, com 20.470 novos casos (9,2%), (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018).

Ainda segundo o INCA, em 2019 todos os tipos de cânceres causaram um total de 121.686 óbitos em homens no território brasileiro, sendo que o câncer de traqueia, brônquios e pulmões foi o de maior incidência, responsável por 16.733 (13,8%) dos óbitos, seguido do câncer de próstata, responsável por 15.983 (13,1%) de todos os óbitos. Para as mulheres, também em 2019, houve 110.344 óbitos de todos os tipos de cânceres, sendo que o câncer de mama representou o maior número de mortes, 18.068 (16,4%), seguido pelo câncer de traqueia, brônquios e pulmões, com 12.621 óbitos (11,4%), (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2020).

No Reino Unido (RU), de acordo com o *Cancer Research UK* (2021), foram notificados cerca de 375.000 novos casos de câncer a cada ano no período de 2016 a 2018, o que equivale a cerca de 1.000 casos todos os dias. Em relação às mulheres, a incidência é de mais de 182.000 novos casos de câncer a cada ano, enquanto em homens é de 193.000, sendo que alguém é diagnosticado com câncer a cada dois

minutos. Dentre os tipos de cânceres prevalentes estão os cânceres de mama, próstata, pulmão e intestino, os quais, juntos, representaram mais da metade (53%) de todos os novos casos de câncer. As taxas de incidência para todos os cânceres são mais altas em pessoas com idade entre 85 e 89 anos.

Em relação à taxa de mortalidade por câncer, o RU apresenta mais de 166.000 mortes a cada ano, o que representa mais de 450 todos os dias, no período de 2016 a 2018. A cada quatro minutos alguém morre de câncer no RU (CANCER RESEARCH UK, 2021). As taxas de mortalidade para todos os cânceres são mais altas em pessoas com mais de 90 anos e no ano de 2018 os cânceres de pulmão, intestino, mama e próstata foram responsáveis por quase metade (45%) de todas as mortes por câncer em mulheres; houve entre 77.800 mortes e 89.000 em homens.

## **1.2. Cuidados paliativos oncológicos e a reabilitação**

O câncer frequentemente é associado a vários sintomas complexos, com a elevada prevalência de dor, fadiga, fraqueza generalizada, dispneia, *delirium*, náuseas, vômitos, depressão e ansiedade e limitações físicas (TSAI et al. 2006; PETERS, SELICK, 2006), decorrentes tanto da doença, como dos tratamentos. Essa alta carga de sintomas resulta em sofrimento físico, emocional e espiritual, o que leva a perda da qualidade de vida (VANBUTSELE et al., 2019; WÆHRENS et al., 2020).

Em todo o mundo as pessoas com câncer necessitam de cuidados paliativos (CPs), principalmente, mas não exclusivamente, quando estão em estágios avançados da doença (BRAY et al., 2018). No entanto, raramente são encaminhados para serviços de CPs, principalmente em países como o Brasil ou, quando são, esse encaminhamento ocorre tardiamente (SALINS et al., 2020; MICHAEL et al., 2019).

Muitas vezes o câncer é diagnosticado já em estágio avançado de evolução, com sintomas de difícil controle, que requerem cuidados qualificados, especializados e de alta complexidade (OSSE et al., 2005; TSAI et al., 2006; PETERS, SELICK, 2006). As pessoas com câncer avançado tendem a ter uma maior incidência de consultas de emergência, internações não planejadas e de mais longa permanência e aumento da sobrecarga do cuidador (CHEVILLE; KORNBLITH; BASFORD, 2011).

A progressão da doença está fortemente associada ao declínio funcional crescente (CHEVILLE; KORNBLITH; BASFORD, 2011). Isso pode acarretar problemas secundários relacionados à inatividade física progressiva, perda de condicionamento

cardiovascular, atrofia e fraqueza musculares, dificuldade de mobilidade, quedas mais frequentes e lesões por pressão (KLEPIN et al., 2010; JONES et al., 2010; WINTERS-STONE et al., 2011). Além do grande impacto funcional, as incapacidades podem ter um impacto psicossocial e econômico, causar sofrimento significativo e prejudicar a qualidade de vida da pessoa adoecida (SANTIAGO-PALMA; PAYNE, 2001).

O controle do câncer depende de políticas públicas que sejam efetivas e do envolvimento da sociedade (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011). A necessidade de cuidados qualificados às pessoas que estão fora de possibilidade de tratamento modificador da doença é um problema de saúde pública e os CPs apresentaram-se como uma forma humanizada de cuidado (SINGER; BOWMAN, 2003).

Estima-se que mais de 56,8 milhões de pessoas no mundo necessitem de CPs todos os anos, incluindo 31,1 milhões antes e 25,7 milhões perto do fim da vida. Estima-se também que, no ano de 2017, apenas 7 milhões de pessoas receberam CPs. A maioria dos adultos (76%) com necessidade de CPs vive em países de baixa e média renda, sendo que as condições mais frequentes responsáveis pelos cuidados paliativos em adultos são câncer, HIV, doenças cerebrovasculares e demência (CLARK et al., 2020; KNAUL et al., 2020)

O movimento *hospice* moderno nasceu na década de 1960, devido à necessidade de organização de serviços que ofereciam cuidados de fim de vida. Dame Cicely Mary Stode Saunders introduziu uma nova percepção dos cuidados especializados realizados em unidades especiais denominadas *hospices* (FLORIANI, SCHRAMM, 2010; LUTZ, 2011). O *St. Christopher Hospice*, fundado por ela em 1967, em Londres, se transformou em uma instituição baseada no modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado às pessoas que estão fora de possibilidades de cura e a seus familiares, resgatando a filosofia humanista do cuidar (LUTZ, 2011).

Atualmente, considera-se que o modelo ideal de CPs deve ser oferecido ao doente e à sua família desde o diagnóstico e durante todo o curso de uma doença crônico-degenerativa potencialmente fatal, em todas as fases da doença e inclusive no período do luto (PESSINI, 2006; RABELLO, RODRIGUES, 2010). A OMS estabelece CP como prioridade no cuidado de doenças crônico-degenerativas, e o define como:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes adultos e crianças e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças limitadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles

físicos, psicossociais ou espirituais. Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte. O cuidado paliativo é explicitamente reconhecido como direito humano à saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

Com o objetivo de nortear as práticas implementadas, a OMS também define como princípios básicos dos CPs (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004):

- Prover o controle e alívio da dor e outros sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado da pessoa para alcançar o máximo conforto possível;
- Afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural (ortotanásia), sem antecipá-la ou retardá-la, respeitando a autonomia e dignidade da pessoa;
- Estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte (eutanasia), nem a prolongue com medidas que não terão impacto positivo sobre a qualidade de vida da pessoa (distanásia);
- Oferecer um sistema de suporte para ajudar a pessoa a viver ativamente até sua morte, de acordo com as suas possibilidades;
- Integrar a pessoa, conforme suas possibilidades, nas decisões terapêuticas e oferecer-lhe reabilitação quando necessário, em um ambiente adequado e facilitador da comunicação;
- Aplicar esses cuidados mesmo na fase precoce do curso da doença, associados a outras terapias que intencionam prolongar a sobrevivência da pessoa (tratamento ativo), como quimioterapia ou radioterapia. O tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes.

Entendendo a importância em focalizar as necessidades das pessoas com condições graves, crônicas e complexas, e após receber uma recomendação da Comissão *Lancet* sobre Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio da Dor, a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) projetou, desenvolveu e implementou um projeto para revisar e adotar uma nova definição de cuidados paliativos, em conjunto com mais de 400 membros de 88 países (PASTRANA, 2021):

Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de



vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (PASTRANA, 2021, s/p).

Nesse sentido, para que a prática em CPs seja implementada de fato, exige-se atenção integral e interdisciplinar ao enfermo e à sua família, objetivando o alívio dos sintomas e a vivência de situações saudáveis, nas quais suas potencialidades e autonomia auxiliem na manutenção de sua vida ativa, com maior participação e inclusão social, máximo bem-estar e qualidade de vida (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007).

A reabilitação é uma das modalidades de assistência neste contexto do cuidado a pessoas com doenças limitadoras da vida para atender às suas necessidades e demandas e de seus familiares/cuidadores (TIBERINI; RICHARDSON, 2015; TANIWAKI et al., 2019; VANBUTSELE et al., 2019), além de auxiliar na participação mais ampla possível, em todos os aspectos da vida, fornecendo apoio às pessoas para manter o senso de dignidade, competência, capacidade e resistência e, ao mesmo tempo, adaptando-se às incertezas e perdas resultantes do processo de adoecimento (EVA; PAYNE, 2014).

Apesar dos CPs e da reabilitação desempenharem papel importante no tratamento de pessoas acometidas por diferentes patologias, ambas as abordagens são muitas vezes mal compreendidas pelos profissionais de saúde e pela sociedade, principalmente na área da oncologia. Os profissionais não compreendem as diferentes formas de reabilitação oncológica e não conseguem rastrear as necessidades de reabilitação por pessoas em CPs (EYIGOR, 2010; SILVER et al., 2015).

Somado a isso, há uma falta de clareza conceitual em torno da reabilitação em CPs, tanto na prática profissional como na percepção do enfermo, o que pode ser uma barreira ao envolvimento dos profissionais.

Entende-se reabilitação, tradicionalmente, como o retorno da função para o nível pré-adoecimento e na sua manutenção durante o período de tratamento e remissão da doença (HARDING, 2019).

No entanto, em 2011 a OMS publicou relatório mundial sobre deficiência, no qual atualizou a definição em torno do conceito “Reabilitação”, definindo-o como “Um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011, p. 100).

Nesse sentido, no contexto dos CPs, a reabilitação busca o conforto físico, o emocional, o social e o espiritual. Entretanto, falta entendimento sobre o oferecimento dessa abordagem, tanto por parte dos profissionais quanto pelos enfermos (HARDING; HALL; LLOYD, 2019), o que justifica o desenvolvimento de pesquisas sobre a temática.

Baseado no modelo de reabilitação oncológica proposto por Dietz (1981), há quatro categorias que podem ser adotadas no tratamento da pessoa com doença oncológica, de acordo com suas necessidades físicas e individuais (DELISA, 2001; DIETZ, 1981; WANG et al., 2011):

- Intervenções preventivas: visam melhorar o funcionamento físico e nível geral de saúde, preservação de força e flexibilidade;
- Intervenções restaurativas: buscam o retorno do doente de bom prognóstico ao nível funcional físico, psicológico, social e vocacional prévio à doença;
- Intervenções de suporte: destinadas a ensinar os enfermos a acomodar-se às suas incapacidades, maximizar sua autonomia e minimizar alterações debilitantes em sua doença em progressão e apoio emocional;
- Intervenções paliativas: minimização ou eliminação de complicações e provisão de suporte e conforto, como controle de dor, prevenção de contraturas, úlceras por pressão, prevenção e imobilismo, adaptações estruturais, apoio psicológicos para o enfermo e família.

No trabalho publicado por Timm, Thuesen e Clark (2021), foram traçadas algumas semelhanças e diferenças analíticas entre os elementos centrais da reabilitação e dos CPs, que são apresentadas na Tabela 1:

Tabela 1: Contrastes e comparações entre os elementos de reabilitação e cuidados paliativos.

	<b>Reabilitação</b>	<b>Cuidados paliativos</b>
História e principais relações	Primeira Guerra Mundial. Incapacidade e deficiência.	A Guerra Fria. Câncer e morte.
Área de foco e conceitos	Funcionalidade, capacidade de enfrentamento, esperança de normalidade e inclusão na sociedade.	Alívio do sofrimento, esperança de sentido na história da vida e na vida cotidiana, dor total
Perspectiva	Objetivos de curto e longo prazo, função. Desenvolvimento ou manutenção ativa. Controle. Fazendo e se tornando.	Principalmente objetivos de curto prazo. A morte como um processo natural. Relacionamentos. Ser.
Modelo	Modelo de atividade - contribuir, participar.	A passividade é legitimada; Receber / retirar.

Grupos-alvo expandidos	De pessoas com deficiência a "pessoas ainda sem deficiência" em termos de condições de saúde mais amplamente ditas. Expandindo para estágios avançados da doença.	De pessoas em fase terminal com câncer a todas as pessoas que sofrem de doenças fatais + seus parentes. Expandindo para os estágios iniciais da doença.
Compatível com...	Definição de metas e funcionalidade Discurso de recuperação O corpo individual como a arena para a mudança	Conversas sobre o fim da vida, a aceitação da morte etc.

Fonte: Timm, Thuesen e Clark (2021).

Dessa forma, ambos os campos se relacionam com compreensões culturais associadas ao estigma, inclusão e integração, funcionalidade, medo, sofrimento e dor, respondendo também, por sua vez, pela influência das percepções de mudança de enquadramento clínico importante de "deficiência" e "doença terminal". Enquanto a reabilitação busca superar as adversidades, doenças crônicas e deficiências, abrindo novas possibilidades de vida, a palição busca aliviar o sofrimento, não curar ou modificar sua causa subjacente, e assim trazer aceitação e melhoria da qualidade de vida, frente a morte inevitável (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021).

A maioria das condições clínicas que ameaçam a continuidade da vida caracteriza--se pelo declínio funcional associado à evolução da doença, e a reabilitação insere-se no escopo de abordagens utilizadas nos CPs (TURNER-STOKES et al., 2007). A OMS (2011) recomenda que os países organizem, reforcem e ampliem serviços e programas de reabilitação, que devem começar de forma mais precoce possível, baseados em avaliações multidisciplinares das necessidades e capacidades dos indivíduos e incluindo dispositivos e tecnologias assistivas.

Dessa forma, no contexto de CPs, a reabilitação auxilia as pessoas a participarem de forma mais ampla possível, em todos os aspectos de suas vidas diárias, promovendo suporte às pessoas por meio do trabalho de equipe para manter o senso de dignidade, competência, capacidades e resistência e, ao mesmo tempo, adaptando-se às incertezas e às perdas decorrentes do processo de adoecimento (EVA; PAYNE, 2014).

### **1.3. Oferecimento de Cuidados Paliativos de acordo com os sistemas de saúde do Brasil e do Reino Unido**

Segundo o relatório *"The quality of death Index Ranking palliative care across the world"*, realizado pela consultoria *Economist Intelligence Unit*, o RU possui os melhores

índices de qualidade de morte, ocupando o primeiro lugar em 2010 e 2015 dentre 80 países avaliados, com pontuação máxima na qualidade do cuidado, enquanto o Brasil ocupa a 42ª posição no ranking (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

Essa qualidade alcançada pelo RU pode estar associada às políticas públicas de saúde eficazmente implementadas e a uma forte consciência nacional acerca dos CPs, com altos níveis de gastos públicos com serviços de saúde, recursos para treinamento da equipe especializada e ampla disponibilidade de analgésicos opióides (EIU, 2015). Ademais, o RU apresenta políticas nacionais sobre cuidados no fim da vida, a integração dos CPs nos serviços do sistema saúde governamental, o envolvimento da comunidade e o forte setor de *hospices* (HOSPICE UK, 2016).

Já países em desenvolvimento, como o Brasil, ainda não são capazes de fornecer a toda a população serviços de cuidados paliativos de qualidade, devido às limitações de infraestrutura básica, da disponibilidade de opióides, falta de recursos humanos e profissionais especializados (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

A Tabela 2 aponta as diferenças entre os serviços de CP no Brasil e RU e a suas posições nesse ranking dentre 80 países, de acordo com o relatório *The quality of death Index Ranking palliative care across the world* (2015).

Tabela 2: Comparação e ranking dos serviços de cuidados paliativos (CP) no Brasil e Reino Unido, 2015.

	BRASIL	REINO UNIDO
Posição no ranking de qualidade de morte	42ª posição	1ª posição
Meio ambiente básico de cuidados à saúde no fim da vida	36ª posição	1ª posição
Presença e eficácia da estratégia de cuidados paliativos nacional liderado pelo governo	Estratégia limitada do governo para o desenvolvimento e promoção de CP nacional, sem metas específicas, limitados mecanismos que visam atingir metas; os Estados muito lentamente têm desenvolvido políticas estaduais de CP	Abrangente estratégia para o desenvolvimento e promoção de CP nacional, visão clara, metas claramente definidas, um plano de ação e mecanismos e estratégias fortes em prática para atingir os objetivos, são regularmente revistos e atualizados.
Categoria de recursos humanos	33ª posição	2ª posição
Categoria de acessibilidade dos cuidados	49ª posição	1ª posição
Disponibilidade de financiamento público para CP	Número limitado de subsídios do governo ou programas para acesso aos serviços de CP, fundos e programas são de difícil acesso.	Extensos subsídios governamentais ou programas para acesso aos serviços de CP, fácil acesso, informações sobre como acessar esse tipo de financiamento são

Categoria qualidade dos no fim da vida	51º	disponíveis, eficácia dos programas é controlada de forma adequada.	1º
Disponibilidade de analgésicos opióides	Acesso não é facilmente disponível, restrito por leis.	Livremente disponível e acessível	
Envolvimento da comunidade	Público tem um entendimento medíocre e conhecimento dos serviços, informações limitadas sobre CP	Público tem um forte entendimento e conscientização sobre os serviços.	

Fonte: *Economist Intelligence Unit* (2015).

Para compreender essas diferenças entre o RU e o Brasil em relação à qualidade e estruturação dos serviços de CP, é necessário conhecer a estrutura dos sistemas de saúde de ambos os países – o *National Health Service* (NHS) e o Sistema Único de Saúde (SUS). Ambos têm como características comuns seu caráter público e a universalidade do acesso aos serviços oferecidos (TANAKA; OLIVEIRA, 2007).

O *National Health Service* (NHS) – sistema de saúde britânico – foi reestruturado em 1948, no ambiente de pós-guerra, com a prioridade de investir nas doenças agudas e em reabilitação (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). O fornecimento de assistência em saúde é quase exclusivamente organizado por meio do NHS, financiado pelo governo, que assegura o acesso a todos os cidadãos à saúde. O sistema é dividido em organizações de saúde regionais, sendo que cada uma assume a responsabilidade de gerir diretamente os profissionais de saúde em suas regiões (MORGAN; OGBONNA; 2008).

De acordo com o Instituto Nacional de Estatística do RU, em relação ao número de óbitos registrados em 2017, 78% tinham 70 anos ou mais e 22% tinham 90 anos ou mais. Estima-se que um melhor reconhecimento das necessidades e serviços de CPs fora do hospital possa melhorar o atendimento e reduzir os custos hospitalares em 180 milhões de libras esterlinas por ano (NATIONAL HEALTH SERVICE, 2018).

No RU, os CPs e de fim de vida são oferecidos por uma variedade de profissionais, generalistas e especialistas, em diferentes ambientes, onde quer que as pessoas vivam ou necessitem de cuidados, tais como hospitais, *hospices*, serviços baseados na comunidade, serviços de *day care*, residenciais de idosos, dentre outros (HOSPICE UK, 2021).

Para melhorar os CPs e de fim de vida em todo o RU e garantir um forte envolvimento clínico e apoio na melhoria desses cuidados, trabalham com as redes

regionais do NHS, integrando suas ações com o governo e parceiros de todo o sistema de saúde (NATIONAL HEALTH SERVICE, 2018).

O NHS adota o Modelo Abrangente de Atendimento Personalizado para promover as melhorias necessárias no apoio para as escolhas no fim da vida e melhor experiência de atendimento. Para isso é realizada a identificação antecipada de pessoas que provavelmente morrerão nos próximos 12 meses, com a intenção de melhorar a comunicação para que essas pessoas identifiquem suas necessidades e preferências e compartilhem essas informações com os envolvidos em seus cuidados e serviços integrados. O orçamento da saúde para cuidados de fim de vida permite às pessoas maior escolha sobre quem fornece seus cuidados, onde são recebidos e seu local preferido de morte (NATIONAL HEALTH SERVICE, 2018).

Em dezembro de 2012, o comissionamento de orientações sobre serviços especializados de CPs (incluindo, mas não se limitando somente aos *hospices*) verificou que os CPs especializados na Inglaterra são fornecidos por meio de uma combinação do NHS e do setor voluntário (CONNOR; DOWNING; LIMA, 2020).

O Atlas de Cuidados Paliativos, publicado pela *European Association of Palliative Care* (EAPC) em 2019, identificou 803 serviços especializados de CPs para adultos no RU (ARIAS-CASAIS et al., 2019), dentre os quais, cerca de 220 são *hospices*, com aproximadamente 5,5 leitos por 100.000 habitantes. Embora recebam também fundos do NHS *Clinical Commissioning Groups* para a prestação de serviços locais, em sua maioria são dependentes de fundos de caridade para mais de dois terços de seus custos operacionais (HOSPICE UK, 2022; CLINICAL..., 2022).

No RU, 75% dos hospitais são administrados por instituições de caridade, com o NHS cobrindo em média 34% de seus custos (ARIAS-CASAIS et al., 2019). Na Inglaterra, o nível de financiamento do NHS para *hospices* varia. O *Department of Health & Social Care* estimou que, em média, os *hospices* para adultos recebem aproximadamente 30% de seu financiamento geral de fontes do NHS.

Os gastos do CCG com cuidados de fim de vida (para crianças e adultos em serviços de *hospices*, hospitais e na comunidade) foram estimados pela primeira vez no período de 2013 e 2014, totalizando 473 milhões de libras esterlinas (dados relacionados aos anos subsequentes não foram publicados). Estimou-se que o financiamento do governo para os *hospices* foi de 333 milhões de libras esterlinas em 2016 (HOUSE OF COMMONS LIBRARY, 2018).

Organizações e instituições de caridade, são conectores com a comunidade, bem como prestadores de cuidados clínicos especializados essenciais, como hospitais e *hospices* de caridade (*charity hospices*). Eles são parte integrante do setor de CPs e de fim de vida, proporcionando CPs e de luto para 225.000 pessoas e suas famílias a cada ano em todo o RU (HOSPICE UK, 2022). Por meio de atividades e serviços financiados pela arrecadação de doações ou fundos de caridade, os *charity hospices* (*hospices* de caridade) atuam como comissários, buscando atender às necessidades de CPs e de fim de vida da população local. Isso permite que esses serviços sejam flexíveis e inovadores na abordagem, assumindo papel de liderança nos sistemas locais.

Embora muitos hospitais possuam equipes especializadas em CPs em sua estrutura organizacional, as enfermarias não são locais de morte para mais da metade da população. Na Inglaterra, 5% de todas as mortes ocorrem nos *hospices*, entretanto, um número maior de pessoas recebe apoio e suporte dessas instituições no domicílio, por meio de equipes de assistência domiciliar (*community based service*) (PRESTON; FROGGATT, 2015).

Assim, dentre as modalidades de serviços de CPs ofertados no RU, os *hospices* prestam cuidados às pessoas desde o momento em que a doença é avaliada como terminal até o fim da vida, por maior que seja esse período, dando valor à dignidade, ao respeito e aos desejos da pessoa que está doente. Entendido como um cuidado holístico, tem como objetivo cuidar de todas as suas necessidades médicas, emocionais, sociais, práticas, psicológicas e espirituais da pessoa adoecida e de sua família e cuidadores, inclusive no período de luto (NATIONAL HEALTH SERVICE, 2018; PRESTON, FROGGATT, 2015).

A maioria dos *hospices* no RU oferece assistência em CP na forma de internação, mas há também o serviço baseado na comunidade, da assistência domiciliar, em residenciais de idosos ou em *day hospice*; neste último, o enfermo e seus familiares participam das atividades oferecidas no *hospice* apenas durante o dia, como serviços ambulatoriais, internações de respiro.

Os cuidados são oferecidos por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, formada por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, dentre outros. Inclui o controle da dor e de sintomas, reabilitação, terapias complementares, sobre questões financeiras, cuidado de luto e ajuda espiritual (NATIONAL HEALTH SERVICE, 2021).

Conhecidos por *General Practitioners* “GPs” (clínicos gerais), esses médicos prestam serviço frequentemente dirigidos pelo *National Institute of Health and Care Excellence* (NICE), o qual avalia os tratamentos individuais de saúde e as intervenções de custo-efetividade (ZOLLMAN et al., 2017).

Durante a pandemia COVID-19, os *hospices*, assumiram um papel de liderança e apoio, por meio de parcerias de trabalho em suas áreas locais, para a formação de centros de coordenação de cuidados vinculados a serviços comunitários e fornecimento de apoio e suporte aos funcionários de lares e residenciais de idosos—durante a crise (HOSPICE UK, 2021).

O Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro é um sistema de saúde organizado de forma hierarquizada, segundo suas normativas, contemplando a atenção básica, atenção de média e de alta complexidades. Diferentemente do modelo britânico, que tem uma rede assistencial forte e integrada com ênfase na atenção primária, o SUS apresenta problemas teóricos e operacionais importantes, principalmente em relação à atenção primária (MENDES, 2011), e ainda é fragmentado e voltado para as condições e eventos agudos, que deveriam ser substituídos por redes integradas de atenção à saúde, como o modelo inglês (MENDES, 2011; TANAKA, OLIVEIRA, 2007).

A oferta de serviços de CPs no Brasil ainda é limitada, sendo necessária a organização de uma rede de oferta dessa modalidade de cuidado de forma efetiva e integrada e a implantação de um programa de educação continuada para os profissionais de saúde, de modo a oferecer o melhor tratamento ao enfermo e à sua família. A falta de comunicação entre os profissionais e os enfermos e o pouco conhecimento a respeito das possibilidades terapêuticas resultam em falta de acesso aos serviços de CPs especializados existentes (FLORIANI, 2004).

Os CPs começaram na América Latina na década de 1980 e evoluíram em vários países. O fato de que essa modalidade de cuidados é relativamente recente no Brasil é um fator que contribui para que essa prática seja ainda incipiente no país (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2021).

O primeiro serviço brasileiro de cuidados paliativos foi criado no Rio Grande do Sul em 1983 seguido por São Paulo (1986) e Santa Catarina (1989), todos voltados para pessoas com doenças oncológicas. Existem duas associações de CPs no país: a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos fundada em 1999, porém está inativa; e a



Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), fundada no ano de 2005, representando um grande avanço aos CPs (PASTRANA et al., 2021).

De acordo com o *Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica*, publicado em 2021, o Brasil conta com 198 equipes de CPs, correspondendo a taxa de 0,94 por milhão de habitantes, 68 equipes que fornecem assistência exclusivamente na modalidade intra-hospitalar (0,32 por milhão de habitantes), 16 equipes na assistência extra-hospitalar (0,08 por milhões de habitantes) e 114 equipes que oferecem assistência mista (0,54 por milhão de habitantes). Em relação à provisões de CPs em âmbito hospitalar, o país possui 74 unidades de CPs, correspondendo a uma taxa de 0,35 por milhão de habitantes, enquanto no que se refere ao âmbito extra-hospitalar, apresenta 123 equipes (0,58 por milhão de habitantes) e sete *hospices* (0,03 por milhão de habitantes), totalizando 130 equipes extra-hospitalares (0,62 por milhão de habitantes), (PASTRANA et al., 2021).

Segundo o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil de 2019, publicado pela ANCP, há instalados no Brasil 789 leitos de CPs, dentre os quais 23 estão localizados no Norte, 120 no Nordeste, 86 no Centro-Oeste, 458 no Sudeste e 102 no Sul. A região Norte aparece com 0,00125 leito por mil habitantes, seguida pelo Nordeste com 0,00210 e pelo Sul com 0,00340, enquanto o Sudeste tem 0,00518 e o Centro-Oeste possui 0,00528 (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020), o que evidencia a distribuição desigual de serviços ao longo do território brasileiro.

Ainda de acordo com esse levantamento, o oferecimento de CPs é predominantemente realizado por instituições públicas (em torno de 50%), seguido da iniciativa privada (em torno de 36%), e 14% oferecem tanto atendimento pelo SUS quanto de forma particular. Isso indica que mais de 163 milhões de brasileiros que dependem do oferecimento de cuidados pelo SUS (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020), o que evidencia a distribuição desigual de serviços ao longo do território brasileiro.

A *European Association of Palliative Care* (EAPC) recomenda dois serviços especializados de Cuidados Paliativos a cada 100.000 habitantes (uma equipe de assistência domiciliar e uma equipe de nível hospitalar). Porém, verifica-se que no Brasil, considerando a população de 210,1 milhões de habitantes, há, em média, um serviço de CPs para cada 1,1 milhão de habitantes, sendo essa proporção de um serviço para cada 1,33 milhão de usuários do SUS e de aproximadamente um serviço para cada 496 mil usuários do sistema de saúde suplementar (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

O Brasil ainda terá que enfrentar desafios significativos para a implantação plena de uma rede integrada de CPs, como a necessidade de aumentar centros especializados, forte investimento na qualificação de recursos humanos frente às questões relacionadas à terminalidade, a baixa inserção de CP na grade curricular nos cursos de ensino superior e a falta de implementação de uma política nacional de CPs (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Os CPs precisam ser instituídos no Brasil como política pública de atenção integral e incorporados efetivamente ao SUS, como rede assistencial intersetorial que integre os equipamentos de saúde de diferentes níveis de complexidade de atenção e os recursos da assistência social (DE CARLO; LIMA, 2015).

Há poucas leis, normas ou resoluções no Brasil que mencionam os CPs. Três documentos, que serão citados a seguir, mencionam diversas vezes o termo “paliativo” e defendem a obrigatoriedade da oferta de CPs para que um centro seja credenciado como Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), mas não especificam critérios para funcionamento ou regulamentação. A Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005, e a sua atualização, a Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, estabelecem critérios para atuação das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), dos (CACON) e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. No entanto, há somente uma menção, na portaria de 2005, de que “os cuidados paliativos deverão obedecer às regulamentações específicas do Ministério da Saúde para a área” (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020). Além disso, a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

A publicação no Diário Oficial da Resolução nº 41 do Ministério da Saúde, de 31 de outubro de 2018, com diretrizes para a organização dos CPs no âmbito da Rede Atenção à Saúde (RAS) no SUS, foi um grande avanço na pactuação acerca de uma Política Nacional de CPs (BRASIL, 2018). Essa Resolução prevê no artigo 5º que os CPs deverão ser ofertados em qualquer ponto da rede de atenção à saúde: atenção básica, atenção domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência e atenção hospitalar (BRASIL, 2018).

Alguns estados brasileiros também vêm publicando leis estaduais sobre a prestação dos CPs paliativos no âmbito da saúde pública, como o estado de Goiás, Rio Grande do Sul, Rio de Janeiro, Maranhão, Paraná, São Paulo e Minas Gerais:

- Estado de Goiás: foi instituída a Política Estadual de CPs, por meio da Lei nº 19.723 de 10 de julho de 2017, que consiste em diretrizes normativas centradas em ações e operacionalizações pelo SUS e financiados pelo Fundo Estadual de Saúde (FES), na ação "Implantação, Promoção e Fortalecimento das Ações e Serviços em CPs", constante do "Programa Promoção, Prevenção e Proteção à Assistência Integral à Saúde" (GOIÁS, 2017);
- Estado do Rio Grande do Sul: instituiu a Política Estadual de CPs, por meio da Lei nº 19.723 de 10 de julho de 2019, e da Lei nº 15.277, de 31 de janeiro de 2019 (RIO GRANDE DO SUL, 2019);
- Estado do Rio de Janeiro: por meio da Lei nº 8425, de 1 de julho de 2019, instituiu o Programa Estadual de CPs no âmbito da saúde pública do estado do Rio de Janeiro (RIO DE JANEIRO, 2019);
- Estado do Maranhão: a Lei nº 11123, de 07 de outubro de 2019, estabeleceu as Diretrizes Estaduais para a Implementação de CPs direcionados às pessoas portadoras de doenças ameaçadoras à vida e dos seus familiares;
- Estado do Paraná: a Lei nº 20.091, publicada no Diário Oficial nº. 10588 de 19 de dezembro de 2019, dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos CPs no Paraná, assegurando o direito de todas as pessoas do Paraná a terem acesso aos CPs de qualidade no âmbito do SUS e em serviços de saúde privados (PARANÁ, 2019);
- Estado de São Paulo: a Lei nº 17.292, de 13 de outubro de 2020, institui a Política Estadual de CPs, visando a qualidade de vida e a atenção integral de saúde das pessoas com doenças sem possibilidade de cura (SÃO PAULO, 2020).
- Estado de Minas Gerais: a Lei nº 23.938, de 23 de setembro de 2021, estabelece os princípios, diretrizes e objetivos para as ações do estado voltadas aos CPs no âmbito da saúde pública (MINAS GERAIS, 2021).

Portanto, evidencia-se que há iniciativas e legislações que trazem potencialidades e fragilidades e que apontam inúmeros desafios na implantação e efetivação de serviços de CPs no território brasileiro, principalmente no âmbito do SUS.

A criação e fortalecimento de políticas nacionais, com programas de controle do câncer e de integração de CPs ao sistema de saúde, são vitais para promover ampliação do acesso aos serviços de cuidados paliativos, bem como treinamento e capacitação de equipe especializada para atender à crescente demanda. A qualidade do atendimento

depende da qualidade do trabalho da equipe interprofissional, com suporte emocional, físico, social e espiritual e do adequado acesso a medicamentos essenciais (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

A seguir será apresentada a revisão de literatura.

## 2. REVISÃO DE LITERATURA

Com a finalidade de conhecer, identificar e avaliar as evidências científicas referentes à compreensão sobre a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos, bem como fortalecer o referencial teórico deste estudo, foi realizada uma revisão integrativa de literatura em bases de dados eletrônicas nacionais e internacionais.

### 2.1. Metodologia

Esta etapa do presente estudo caracteriza-se como uma revisão integrativa de literatura, referente à compreensão do conceito de reabilitação no contexto dos CPs oncológicos. A revisão integrativa de literatura sintetiza as descobertas de uma ampla gama de métodos primários de pesquisa experimental e não experimental para fornecer amplas perspectivas e uma compreensão mais abrangente de um complexo problema de saúde (WHITTLEMORE; KNAFL, 2005).

As evidências científicas identificadas possibilitarão que os pesquisadores e profissionais da saúde compreendam melhor a relevância da reabilitação neste contexto para o tratamento de pessoas com câncer em CPs.

A questão norteadora da presente revisão foi definida de acordo com a estratégia de pesquisa PICO, acrônimo para P: população/pacientes, que se refere às características da população ou qual o problema da questão; “I” de fenômeno de interesse no qual deve ser definido o evento, atividade ou processo aplicado na população; e por fim “Co” se refere ao contexto do estudo, no qual devem ser contextualizadas as diversas características envolvidas (GLASZIOU et al., 2008; KARINO; FELLI, 2012; STERN, JORDAN, MCARTHUR, 2011; VIANNA, 2018), apresentadas no Quadro 1:

Quadro 1: Critérios para a formulação da pergunta da pesquisa, conforme estratégia PICO, Ribeirão Preto – SP, 2021.

P	Problema ou paciente	O conceito de reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos.
I	Interesse	Identificação dos conceitos de reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos.

Co	Contexto	Identificação do conceito de reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos utilizados mundialmente.
----	----------	--

Fonte: autoria própria.

A partir da elaboração da pergunta seguindo o método PICO, estabeleceu-se a seguinte questão norteadora da revisão:

Quais são as evidências disponíveis na literatura referente ao conceito de reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos?

O levantamento bibliográfico foi realizado durante o mês de novembro de 2021, nas bases eletrônicas: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health (CINAHL)*, *National Center for Biotechnology Information*, *National Center for Biotechnology Information*, *US National Library of Medicine (PubMed)*, *Web of Science*, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence (OTseeker)* e *Physiotherapy Evidence Database (PEDro)*, sem restrição de idioma.

Foram elaborados os critérios de elegibilidade (inclusão e exclusão), estabelecidos os termos de busca e realizado o levantamento da literatura, seguido pela definição das informações relevantes dos estudos selecionados, avaliação dos achados e realização da síntese dos resultados. Os critérios de inclusão dos artigos, definidos previamente foram: artigos originais, publicados até outubro de 2020, realizados com seres humanos maiores de 18 anos; artigos que conceituem ou definem a reabilitação no contexto de CPs oncológicos. Foram excluídos os artigos de revisão de literatura, editoriais / comentários, diretrizes, cartas, resumos de conferências, artigos de abordagens farmacológicas, intervenções médicas, cirúrgicas ou de tecnologia invasiva.

Para a seleção dos artigos, de forma a responder a questão norteadora da pesquisa, foram desenvolvidas estratégias de busca apresentadas na Tabela 3 com diferentes combinações de termos de pesquisa, de acordo com a base de dados consultada: "*palliative care*", "*supportive care*", "*terminal care*", "*hospice care*", "*end of life care*", "*life care end*", "*rehabilitation*", "*reabilitação*", "*habilitation*", "*neoplasm*", "*neoplasia*", "*cancer*", "*cancro*", "*tumor*", "*onco*".

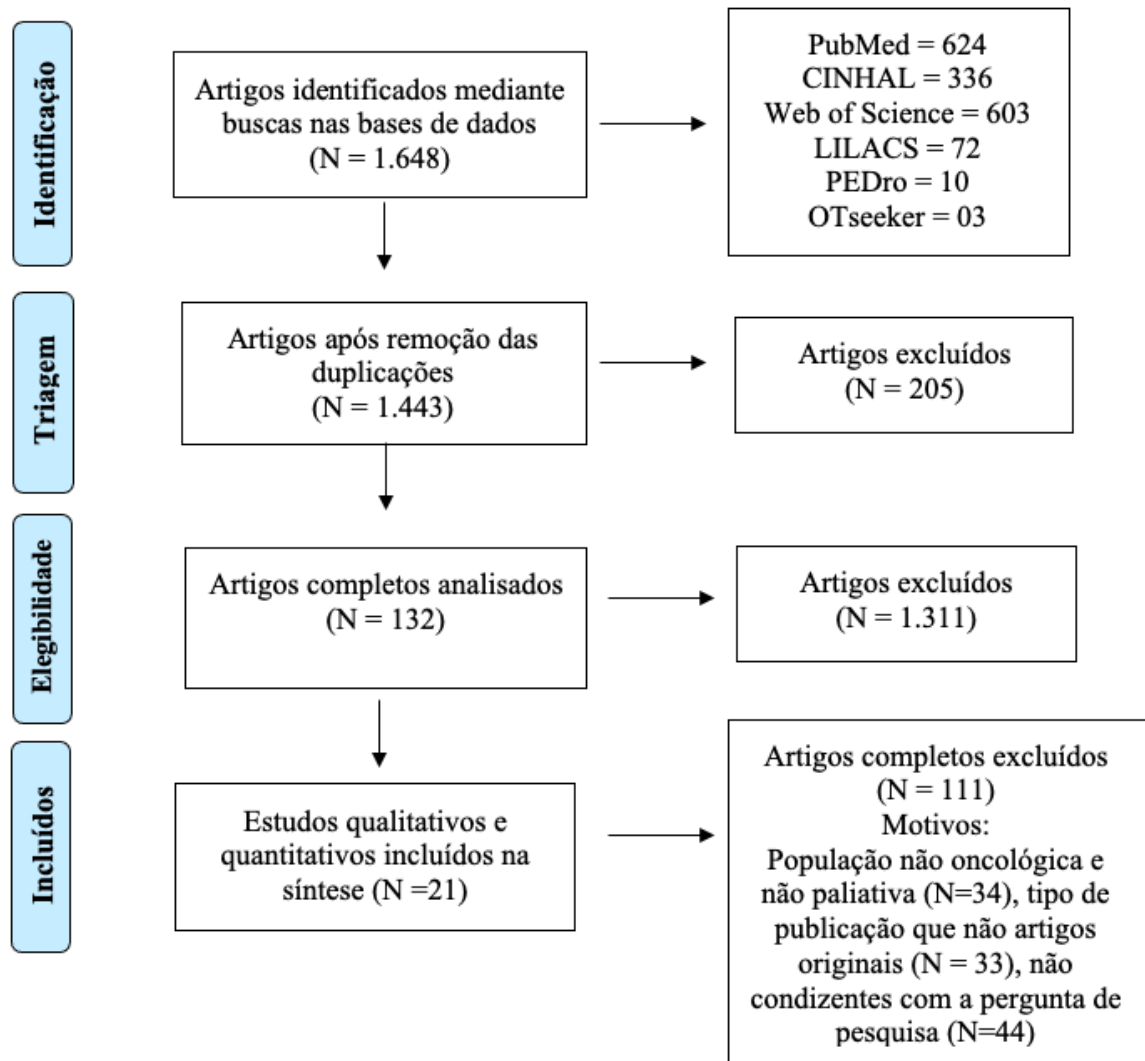
Tabela 3: Estratégia de busca para a revisão integrativa.

Critérios de inclusão	Estudos sem delimitação de período e de idioma  Artigos originais, qualitativos e quantitativos Adultos (> 18 anos de idade) Estudos que conceituem, definem reabilitação no contexto de cuidados paliativos oncológicos.
Critérios de exclusão	Literatura cinza: editoriais / comentários, diretrizes, cartas, resumos de conferências. Artigos de revisão de literatura. Artigos de abordagens farmacológicas, Intervenções médicas, cirúrgicas ou de tecnologia invasiva.
Termos de busca ou palavras-chave 11/10/2021	<b>CINAHL:</b> ((rehabilitation OR habilitation) AND (palliative* OR Terminal Care OR Hospice Care OR End of Life Care OR Life Care End) AND (cancer* OR neoplasia* OR neoplasm* OR tumor*))  <b>LILACS:</b> Reabilitação OR rehabilitation OR Rehabilitación OR habilita\$ [Palavras] and paliativ\$ OR palliative [Palavras] and câncer\$ OR neoplasia\$ OR neoplasm\$ OR tumor\$ OR cancro\$ [Palavras]  <b>PUBMED:</b> ("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh] AND "Rehabilitation"[Mesh]  <b>WEB OF SCIENCE:</b> TS=("palliative care" OR "supportive care" OR "terminal care" OR "hospice care" OR "end of life care") AND TS=("rehabilitation") AND TS=(neoplasm* OR cancer OR tumor). Tempo estipulado: Todos os anos. Índices: SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI, CPCI-S, CPCI-SSH, ESCI.  <b>OTSEEKER / PEDRO:</b> rehab* palliative* onco*

Fonte: autoria própria.

Foram seguidas as etapas sugeridas na literatura para a realização de revisões de literatura e os processos informados pelos padrões PRISMA de revisões sistemáticas (WHITTEMORE, KNAFL, 2005; MOHER et al., 2015). A Figura 1 representa o processo de busca com detalhamento das etapas percorridas, segundo as recomendações PRISMA (MOHER et al, 2015), para atingir a amostra final dos artigos incluídos (n=21).

**Figura 1** – Processo de seleção dos artigos contemplados na revisão de literatura científica do presente estudo, Ribeirão Preto, 2021.



Fonte: autoria própria, adaptado de Moher et al. (2015).

Para realizar a avaliação da qualidade metodológica dos artigos selecionados e determinar se as evidências eram fortes, moderadas ou fracas, dois pesquisadores avaliaram independentemente cada artigo selecionado e, no caso de discordância, o consenso foi alcançado por meio de discussões entre os membros da equipe de pesquisa.

Os estudos encontrados foram importados para o gerenciador de referências Mendeley para armazenar, organizar e excluir os duplicados. Posteriormente os estudos foram inseridos no aplicativo da web Rayyan™, um software desenvolvido pelo *Qatar Computing Research Institute*, que auxilia os autores a realizar a seleção dos estudos de forma criteriosa, especialmente na fase de elegibilidade e inclusão dos estudos (OUZZANI; et al, 2016). Para a seleção final do material, duas revisoras avaliaram os



títulos e os resumos de forma cega e independente, utilizando os critérios previamente estabelecidos, e os desacordos surgidos dessa revisão foram decididos junto com a terceira revisora até alcançar o consenso.

Devido à natureza da questão, foram incluídos estudos quantitativos e qualitativos de forma a oferecer uma perspectiva mais abrangente sobre a conceituação da reabilitação no contexto dos CPs oncológicos.

Os artigos quantitativos foram avaliados criticamente usando o formulário de revisão crítica de McMaster – Estudos Quantitativos (MQCRF) (LAW et al., 1998a, 1998b). Cada estudo foi avaliado sistematicamente de acordo com um sistema de pontos adaptado, baseado nas diretrizes desenvolvidas nos estudos de Barras (2005) e de Cipriani (2013). Os estudos qualitativos foram analisados por meio da lista de verificação do *Critical Appraisal Skills Program* - CASP (CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME, 2018), que é amplamente usada no domínio da saúde e oferece orientações para a avaliação crítica em relação à confiabilidade, resultados e relevância dos estudos de pesquisa.

## **2.2. Resultados**

A consulta às seis bases de dados foi realizada com rigor metodológico e seus achados são representativos da produção científica internacional sobre o problema central do estudo. Dos 1.648 artigos identificados inicialmente restaram 1.443 após a exclusão dos 205 artigos duplicados. Após a leitura integral e revisão por pares, com a finalidade de apresentar uma melhor compreensão de como o tema está sendo estudado na literatura científica, restaram 132 artigos e o material final da revisão foi composto por 21 artigos, após a análise de conflitos feita pelo terceiro revisor. O Quadro 2 contempla os principais achados dos 21 artigos selecionados para esta revisão, em ordem de publicação do artigo.

**Quadro 2:** Apresentação dos artigos contemplados na revisão de literatura, segundo ano de publicação, revista, autor, título, objetivo, tipo de estudo, local do estudo, conceito, principais desfechos e avaliação crítica, Ribeirão Preto, 2021.

Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2004 <i>Journal of Therapy and Rehabilitation</i>	Belchamber et al. Rehabilitative care in a specialist palliative day care centre: a study of patients' perspectives.	Explorar as percepções de pessoas sobre a abordagem de cuidados reabilitativos em uma unidade de cuidado dia especializada estudo qualitativo	Centro dia especializado em CP em Londres, Inglaterra Reino Unido.	A abordagem reabilitativa no contexto dos CPs permitiu que os profissionais de saúde incorporassem questões sociais, emocionais e vocacionais, fornecendo uma abordagem holística para o enfermo e sua família, promovendo alívio dos sintomas físicos e qualidade de vida	A abordagem de cuidados reabilitativos promove gerenciamento dos sintomas oncológicos de maneira eficaz. No entanto, requer recursos, vontade e entusiasmo para oferecer esse cuidado prolongado.	<b>CASP:</b> <b>7/10</b> <b>70%</b>
2010 Traumatologia a Rehabilitacja.	Pop et al. The dynamics of physical activity in palliative care patients.	Avaliar a dinâmica da atividade física em pacientes sob cuidados prolongados. Estudo quantitativo.	Enfermaria de CP e hospice domiciliar, na Polônia.	A reabilitação paliativa melhora o estado motor e funcional, além de prevenir complicações pulmonares respiratórias, vasculares e linfáticas. No período terminal, concentra-se no alívio da dor, redução da dispneia, linfedema, prevenção úlcera por pressão, diminuição do déficit de força muscular, manutenção da atividade física e na capacidade de autogerenciamento.	O presente estudo confirma que a reabilitação é necessária, independentemente do estado clínico de base dos enfermos, pois melhora significativamente sua qualidade de vida.	<b>MQCRF</b> <b>7/13</b> <b>54%</b>
2013 <i>Current Oncology.</i>	Chasen et al. An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion.	Estimar o efeito do Programa de Reabilitação Paliativa no estado físico, nutricional, social e psicológico de pessoas com câncer avançado que já concluíram o tratamento antineoplásico. Estudo quantitativo.	Hospital em Ottawa, Canadá	A reabilitação paliativa capacita indivíduos que sofrem perda de função, fadiga, desnutrição, sofrimento psicológico ou outros sintomas, mantendo as pessoas mais ativas possível na vida cotidiana, pelo maior tempo.	Pessoas que viviam com câncer avançado apresentaram melhora significativa em vários domínios, a carga de sintomas; vida diária; e nutrição, status físico e funcional e bem-estar geral.	<b>MQCRF</b> <b>12/13</b> <b>92%</b>

Continua.

Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2016 <i>Supportive Care in Cancer.</i>	Feldstain et al. An interdisciplinary palliative rehabilitation intervention bolstering general self-efficacy to attenuate symptoms of depression in patients living with advanced cancer	Diferenciar a capacidade preditiva de mudanças na Proteína C reativa, na capacidade de exercício, autoeficácia geral e sintomas de depressão pré e pós Programa Reabilitação Paliativa. Estudo quantitativo.	Hospital em Ottawa, Canadá	A Reabilitação Paliativa restaura, melhora e / ou mantém o funcionamento, capacitando indivíduos que estão sofrendo perda de função, fadiga, desnutrição, sofrimento psicológico ou outros sintomas.	A proteína C reativa não se alterou significativamente. Exercício aumentou a autoeficácia e os escores de depressão diminuíram significativamente. Uma estrutura de autoeficácia pode ser um componente útil na intervenção interdisciplinar para diminuir a sintomatologia depressiva.	<b>MQCRF</b> <b>11/13</b> <b>85%</b>
2016 <i>Supportive Care in Cancer.</i>	Hasegawa et al. Prevalence of unmet needs and correlated factors in advanced-stage cancer patients receiving rehabilitation.	Identificar cuidados de suporte e as necessidades não atendidas de pessoas com câncer que recebem reabilitação Estudo quantitativo.	Hospital em Gifu, Japão.	A reabilitação em cuidados paliativos não é apenas para gerenciar a dor física, mas também aliviar a dor psicológica, social e espiritual, além de outros sintomas.	Os fatores psicossociais são importantes para a compreensão dos cuidados de suporte e das necessidades não atendidas dos pacientes com câncer que recebem intervenções de reabilitação.	<b>MQCRF</b> <b>6/11</b> <b>54%</b>
2016 <i>BMC Palliative Care.</i>	Malcolm et al. Strength in numbers: patient experiences of group exercise within hospice palliative care	Explorar as experiências das pessoas ao participarem de aulas de exercícios em grupo de CP. Estudo qualitativo.	Hospice no sul de Londres, Inglaterra, Reino Unido.	A reabilitação é considerada parte integrante dos cuidados paliativos - reabilitação paliativa. O exercício pode ajudar a reduzir os riscos ou gerenciar os sintomas de doenças avançadas ajudando a melhorar o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida.	Os participantes relataram experiências positivas na função física, nas atividades da vida diária, melhora no humor promoção do autogerenciamento, espaço e oportunidade de reflexão, apoio, compartilhamento de informações.	<b>CASP:</b> <b>9/10</b> <b>90%</b>

Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2017 <i>Disability and Rehabilitation.</i>	Loughran et al. Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting?	Abordar a escassez de informações, por meio das experiências vividas de pessoas com câncer incurável, os efeitos em suas vidas, sobre reabilitação e necessidades de reabilitação percebidas em ambientes de CPs Estudo qualitativo.	Serviço comunitário de CPs na Inglaterra, Reino Unido.	A reabilitação paliativa é reconhecida como um elemento-chave do tratamento para quem vive com câncer ao longo da trajetória da doença. A educação da equipe de saúde deve incluir mais sobre como viver com a doença e como a reabilitação pode ajudar a viver bem, para que recebam a melhor reabilitação dentro e fora dos serviços especializados em câncer.	Embora altamente valorizados entre os participantes, os serviços de reabilitação eram de difícil acesso, pouco utilizados e encaminhamentos esporádicos, indicativo de falta de consciência da reabilitação para pessoas com câncer incurável entre possíveis referenciadores.	<b>CASP:</b> <b>10/10</b> <b>100%</b>
2017 <i>Supportive Care in Cancer.</i>	Feldstain et al. Reported distress in patients living with advanced cancer: changes pre-post interdisciplinary palliative rehabilitation.	Explorar mudanças na angústia autorreferida para pacientes que completaram o Programa de Reabilitação Paliativa Estudo quantitativo.	Programa de Reabilitação Paliativa em Ottawa, Canadá.	A reabilitação paliativa capacita os indivíduos e suas famílias para participarem ativamente de seus cuidados e melhorar seu funcionamento geral e qualidade de vida, trata fatores não físicos da dor.	Os resultados sustentam que a reabilitação paliativa pode beneficiar os níveis de aflição e melhora da função, qualidade de vida.	<b>MQCRF</b> <b>12/13</b> <b>92%</b>
2017 <i>BMC Cancer.</i>	Nottelmann et al. A parallel-group randomized clinical trial of individually tailored, multidisciplinary, palliative rehabilitation for patients with newly diagnosed advanced cancer: the Pal-Rehab study protocol	Elucidar se um programa de reabilitação paliativa individualizado, logo após diagnóstico avançado de câncer, reduz sintomas, problemas físicos, emocionais e melhora a qualidade de vida. Estudo quantitativo.	Oncologia de uma Hospital na Dinamarca	A reabilitação paliativa melhora e mantém os níveis de desempenho físico, mental, social e intelectual, trabalha a perda de funções relacionadas às atividades da vida diária, com o objetivo de apoiar a independência e o autogestão.	Os resultados contribuirão para as evidências sobre CP precoces no tratamento oncológico padrão e, oferecer novos conhecimentos e orientações futuras sobre os programas de reabilitação paliativa.	<b>MQCRF</b> <b>10/12</b> <b>83%</b>

Continua.

Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2017 <i>Palliative Medicine.</i>	Runacres et al. The horse has bolted I suspect': A qualitative study of clinicians' attitudes and perceptions regarding palliative rehabilitation.	Explorar as atitudes e percepções dos médicos de medicina paliativa em relação à reabilitação oferecida nas unidades de internação em CP. Estudo qualitativo.	Unidades de CP em Melbourne, Austrália.	A reabilitação paliativa é um paradigma que integra reabilitação, capacitação, autogestão e autocuidado no modelo holístico de CP; uma abordagem que capacita as pessoas a se adaptarem ao seu novo estado de ser, com dignidade e lidar construtivamente com as perdas resultantes da deterioração da saúde.	A reabilitação é um aspecto importante dos CPs. Houve variação nos conceitos sobre o que a implicava. O termo reabilitação foi visto como útil, promovendo esperança e auxiliando transições e como enganoso, criando expectativas irrealistas. Existe uma falta de consenso em relação à definição e ao seu alcance para a população.	<b>CASP:</b> <b>10/10</b> <b>100%</b>
2017 <i>Revista Costarricense de Salud Pública.</i>	Villalobos et al. Description of people with breast cancer referred to the Rehabilitation Program in Cancer and Palliative Care of the Rehabilitation Service in the Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia, from June 1st, 2012 to May 31, 2013	Realizar a caracterização da população encaminhada ao Programa de Reabilitação em Câncer e CP do Serviço de Fisiatria, de 01/07/2012 a 31/05/2013. Otimizar as atividades para melhorar a qualidade do atendimento. Estudo quantitativo.	Serviço de Fisiatria de um Hospital em Costa Rica.	Reabilitação paliativa tenta limitar o impacto da doença avançada com um tratamento realista baseado mais no atendimento das necessidades do paciente e na redução da intensidade de sintomas, promove independência e participação sempre que possível.	A reabilitação da pessoa com câncer de mama tem papel fundamental para promover seu cuidado integral e, conseqüentemente, sua qualidade de vida.	<b>MQCRF</b> <b>6/11</b> <b>54%</b>
2017 <i>Quality of Life Research.</i>	Feldstain et al. The longitudinal course of depression symptomatology following a palliative rehabilitation program.	Examinar as melhorias do Programa de Reabilitação Paliativa na depressão na admissão, conclusão e acompanhamento de três meses de pacientes com câncer avançado. Estudo quantitativo.	Hospital em Ottawa, Canadá.	A reabilitação paliativa por meio de uma abordagem individualizada e interdisciplinar para pacientes com câncer avançado pode ajudar a reduzir a sintomatologia da doença oncológica e depressiva.	Pacientes submetidos a um programa de reabilitação paliativa podem experimentar alívio da sintomatologia depressiva leve.	<b>MQCRF</b> <b>13/13</b> <b>100%</b>
2018 <i>Current Oncology.</i>	Rutkowski et al. A little help from my friends: social support in palliative rehabilitation.	Examinar os tipos e fontes de apoio social que as pessoas com câncer avançado que participaram de um programa de reabilitação paliativa. Estudo qualitativo.	Programa de Reabilitação Paliativa de um hospital em Ottawa, Canadá.	A reabilitação paliativa utiliza uma abordagem interdisciplinar para ajudar a atender às diferentes necessidades de pessoas com câncer avançado.	As principais fontes de apoio foram membros da equipe e cônjuge, família ou amigos; pessoas que participam do programa; e crenças espirituais.	<b>CASP:</b> <b>8/10</b> <b>80%</b>

Continua.

<b>Ano</b> <b>Revista</b>	<b>Autor, título</b>	<b>Objetivos, Tipo de estudo</b>	<b>Local do estudo</b>	<b>Conceito</b>	<b>Principais desfechos</b>	<b>Avaliação crítica</b>
2018 <i>Annals of Rehabilitation Medicine.</i>	Lee et al. Rehabilitation of Advanced Cancer Patients in Palliative Care Unit.	Avaliar a satisfação das recomendações de reabilitação para pessoas com câncer avançado internados na unidade de CPs Estudo quantitativo.	Unidade de CP e Hospitais de Seul, Coreia do Sul.	A reabilitação é importante em todas as fases do câncer, incluindo a fase terminal, podendo trazer benefícios aos pacientes com câncer incurável. A medicina de reabilitação melhora a dignidade humana sendo eficaz para pacientes que estão perto da morte.	Pessoas com maior tempo de sobrevida apresentaram melhor adesão ao programa de reabilitação e maior satisfação das recomendações realizadas no mesmo.	<b>MQCRF</b> <b>12/13</b> <b>92%</b>
2018 <i>Palliative Medicine.</i>	Payne et al. A qualitative exploration of patient and healthcare professionals' views and experiences of palliative rehabilitation during advanced lung cancer treatment.	Explorar as experiências e percepções de pessoas e profissionais de saúde sobre a viabilidade e aceitação da reabilitação paliativa durante o tratamento avançado do câncer de pulmão. Estudo qualitativo.	Centro regional de câncer na Irlanda do Norte.	A reabilitação paliativa é um processo educacional, de resolução de problemas, focado nas limitações das atividades, com o objetivo de otimizar a participação social e o bem-estar e, assim, reduzir o estresse no cuidador/ familiar, no contexto de vida de uma doença progressiva que limita a vida.	Os participantes descreveram benefícios pessoais associados ao estabelecimento de metas próprias para atividade física e consumo alimentar. Os profissionais de saúde que inicialmente expressaram uma posição negativa ou indiferente em relação à reabilitação paliativa, mostraram uma mudança de mentalidade e estão dispostos a expandir a base de evidências.	<b>CASP:</b> <b>10/10</b> <b>100%</b>
2018 <i>Progress in Palliative Care.</i>	Miller et al. The impact of physical activity on self-management in palliative patients: A collaborative service evaluation and a step towards becoming research active.	Identificar o impacto da atividade física, por meio de grupos de exercícios, nas pessoas e em suas vidas Estudo quantitativo.	Cinco Hospices em Hertfordshire, Inglaterra, Reino Unido.	Cuidados paliativos reabilitativo: 'reabilitação física, capacitação, autogerenciamento e autocuidado' são integrados ao modelo holístico de cuidados paliativos.	86% acreditam que o exercício ajudou a lidar com a doença. As aulas tiveram efeito positivo no tratamento.	<b>MQCRF</b> <b>4/13</b> <b>31%</b>

Continua.

Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2018 <i>Progress in Palliative Care.</i>	Saotome et al. Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients: A preliminary prospective cohort study.	Avaliar alterações na função física, sintomas e QV entre pacientes hospitalizados que recebem CP oncológicos ou terminais. Estudo quantitativo.	Enfermaria de CP de um hospital público em Sydney, Austrália.	Independência, autonomia e manutenção de atividades físicas são questões críticas para pessoas diagnosticadas com doenças terminais, tendo a reabilitação o objetivo de maximizar o bem-estar físico e emocional, aumentar a participação social e minimizar o estresse para o cuidador e controle dos sintomas.	Pessoas hospitalizadas que recebem CP e reabilitação não apresentaram melhorias significativas em sua função física, sintomas subjetivos ou objetivos ao longo do estudo. Porém a QV geral foi mantida. O controle dos sintomas deve ser realizado para melhorar a QV.	<b>MQCRF</b> <b>11/13</b> <b>87%</b>
019 <i>Supportive Care in Cancer.</i>	Nottelmann et al. A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer.	Descrever um modelo de reabilitação paliativa para pessoas com câncer avançado recém-diagnosticados e apresentar dados sobre como foi usado durante um Ensaio Clínico Randomizado Estudo quantitativo.	Departamento de Oncologia de um hospital em Vejle, Dinamarca.	Reabilitação paliativa é o cuidado direcionado à função prestado em parceria com outras disciplinas e alinhado com os valores das pessoas que têm doenças graves e muitas vezes incuráveis em um contexto marcado por sintomas intensos e dinâmicos, estresse psicológico e morbidade médica, para realizar objetivos potencialmente limitados no tempo.	Este modelo de reabilitação paliativa permitiu a consideração das necessidades individuais dos enfermos e cuidadores. O uso de recursos foi baixo e a satisfação do paciente muito alta. Os principais temas das consultas individuais foram o manejo da dor, enfrentamento e nutrição. Os pacientes que ingressaram no programa de grupo tiveram um alto grau de adesão.	<b>MQCRF</b> <b>12/13</b> <b>92%</b>

Continua.

Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2019 <i>Progress in Palliative Care.</i>	Boa et al. Mind the gap: Patients' experiences and perceptions of goal setting in palliative care	Investigar as expectativas, experiências e percepções das pessoas quanto ao estabelecimento de metas em um hospice. Estudo qualitativo.	<i>Hospice</i> na Escócia, Reino Unido.	Abordagem de cuidados paliativos reabilitadores que visa otimizar a função e o bem-estar das pessoas e permitir que vivam da forma mais independente e plena possível, com escolha e autonomia, dentro das limitações do avanço da doença. É um processo que requer colaboração entre a equipe multiprofissional, o enfermo e sua família, com foco na estabelecer e trabalhar para alcançar os objetivos acordados.	Os resultados demonstram que o estabelecimento de metas é uma parte importante dos CPs, mas pode ser difícil de fazer. Os profissionais se concentram nos sintomas e problemas, em vez de objetivos baseados na atividade. A falta de um método explícito de definição de metas faz com que metas importantes sejam perdidas.	<b>CASP</b> <b>10/10</b> <b>100%</b>
2020 <i>BMC Palliative Care</i>	Nishiyama et al. The efficacy of specialised rehabilitation using the Op-reha Guide for cancer patients in palliative care units: protocol of a multicentre, randomised controlled trial.	Avaliar a eficácia de um novo guia abrangente para reabilitação: " <i>Guide to Optimal and Patient-Centred Rehabilitation Practice for Patients in PCUs</i> " ( <i>Op-reha Guide</i> ), para manter atividades de vida diária de pacientes com câncer terminal hospitalizados em unidades de CPs Estudo quantitativo	Unidades de CPs em todo Japão.	Recomenda-se que a reabilitação seja realizada para pessoas com câncer terminal, mesmo durante os últimos dias de vida. O conteúdo e os métodos específicos das intervenções de reabilitação, como a frequência, a duração e o tipo de reabilitação que deve ser realizado para essas pessoas, estão mal documentados. Portanto, os terapeutas de reabilitação atualmente fornecem tratamento com base em suas próprias experiências; isso pode causar diferenças na qualidade da reabilitação.	No momento da submissão do manuscrito (julho de 2020), um quarto dos pacientes havia participado. Assim, esperamos concluir o recrutamento até dezembro de 2021. Este será o primeiro ensaio a avaliar a eficácia da reabilitação especializada para pessoas com câncer terminal hospitalizados em unidades de CPs, e contribuirá para as evidências sobre a eficácia da implementação da reabilitação para pacientes com câncer terminal.	<b>MQCRF</b> <b>11/13</b> <b>87%</b>  Continua

Continua.



Ano Revista	Autor, título	Objetivos, Tipo de estudo	Local do estudo	Conceito	Principais desfechos	Avaliação crítica
2021 <i>Palliative Medicine.</i>	Nottelmann et al. Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized controlled trial.	Investigar se a qualidade de vida é melhorada pelo uso sistemático de cuidados paliativos precoces na forma de reabilitação paliativa Estudo quantitativo	Oncologia de um Hospital em Vejle, Dinamarca	A reabilitação para pessoas com câncer avançado pode ser útil para melhorar a qualidade de vida por meio do foco na função, mobilidade, atividades da vida diária, resistência e psique, ajudando a manter o máximo de independência possível. Definição de Reabilitação paliativa baseada no Reino Unido: paradigma que integra reabilitação, capacitação, autogestão e autocuidado no modelo holístico de CPs e uma abordagem que capacita as pessoas a se adaptarem ao seu novo estado de ser com dignidade e lidar construtivamente com as perdas resultantes da deterioração da saúde.	A integração precoce da reabilitação paliativa no tratamento oncológico padrão melhorou significativamente a qualidade de vida ao longo de um período de 12 semanas. Um número significativamente maior de participantes no grupo que recebeu reabilitação paliativa relatou que havia sido ajudado em seu problema priorizado após 12 semanas, em comparação com o grupo de tratamento padrão.	<b>MQCRF</b> <b>12/13</b> <b>92%</b>

Fonte: autoria própria.

Fim do Quadro 1.

Dentre os 21 artigos selecionados, cinco (23,80%) foram produzidos no RU cinco (23,80%) no Canadá, três (14,28%) na Dinamarca, dois (9,52%) na Austrália, dois (9,52%) no Japão, um (4,76%) na Irlanda do Norte, um (4,76%) na Polônia, um (4,76%) Coreia do Sul e um (4,76%) na Costa Rica.

Há uma predominância de estudos realizados no RU e no Canadá, mas nota-se também que o tema abordado vem crescendo em outras regiões do mundo, algumas vezes sendo tratado com nomenclaturas diferentes e com diversas abordagens, o que dificulta a seleção dos artigos. Nenhum artigo foi publicado no Brasil, de forma que existe uma lacuna de conhecimento acerca do oferecimento desta modalidade de atendimento, que tenha a reabilitação como componente nos cuidados para beneficiar as pessoas em CPs oncológicos.

Em relação à análise metodológica, foram 14 (66,66%) estudos quantitativos e sete (33,33) qualitativos. Sobre a qualidade dos artigos revisados, os escores do MQCRF, que analisaram os estudos quantitativos, variaram de 31% a 100% dos critérios atendidos. A pontuação média de congruência dos estudos foi de 78,2%. Em relação à avaliação dos artigos qualitativos pelo CASP, a variação foi de 70% a 100% dos critérios atendidos, e a pontuação média dos estudos foi de 91,4%. Os trabalhos foram classificados de acordo com a força das evidências. Assim, 16 (76%) artigos foram avaliados como tendo evidências fortes; quatro (19%) apresentaram evidências moderadas; e um (5%) apresentou evidência fraca. Em suma, a maioria das 21 pesquisas incluídas nesta revisão tinham qualidade metodológica adequada.

De acordo com a análise de conteúdo, a síntese de resultados apontou três temas principais que descrevem conceitos de reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos, apresentados a seguir.

### **A interface entre Cuidados Paliativos e Reabilitação:**

A interface entre CPs e a reabilitação foi reconhecida por Cicely Saunders, precursora do movimento do *hospice* moderno, a medida em que possibilita a capacitação da pessoa no processo de terminalidade, para viver até que a morte ocorra, em seu próprio potencial máximo, com autonomia e independência conforme suas possibilidades (RUNACRES; GREGORY; UGALDE, 2017). A importância e benefícios da integração da reabilitação aos CPs vem sendo reconhecida durante todo o curso de

condições crônicas ou de longo prazo, tornando a discussão dessas abordagens cada vez mais relevante (BOA et al., 2019; MALCOLM et al., 2016; NOTTELMANN et al., 2017).

Essa integração pode ser oferecida para o controle dos sintomas, buscando maximizar o bem-estar físico e emocional, aumentar a participação social e minimizar o estresse para o cuidador, por meio da assistência interdisciplinar, mesmo nos estágios mais avançados da doença, mantendo, assim, a qualidade de vida e a dignidade humana (HASEGAWA et al., 2016; LEE et al., 2018; POP, ADAMEK, 2010; SAOTOME et al., 2018), sendo fundamental para auxiliar a pessoa a se adaptar à doença, a encontrar um propósito na vida, a aumentar seu senso de controle, a reduzir o sofrimento psicológico e espiritual e a viver da melhor maneira possível e de forma significativa (LOUGHRAN, RICE, ROBINSON, 2017; MILLER, MCCARTHY, HUDSON, 2018; VILLALOBOS, JIMENEZ, SÁNCHEZ, 2016).

Para tanto, é necessária pesquisa para desenvolver uma ferramenta de avaliação holística universal e uma medida de resultado para o oferecimento da reabilitação no contexto dos CPs oncológicos (BELCHAMBER; GOUSY, 2004), bem como para a construção de evidências sobre a eficácia da implementação da reabilitação a essas pessoas (NISHIYAMA et al., 2020).

### **Definição de Reabilitação Paliativa**

O conceito de Reabilitação Paliativa foi apresentado em 15 estudos que compuseram esta revisão, publicados a partir de 2010 (BOA et al., 2019; CHASEN et al., 2013; FELDSTAIN, LEBEL, CHASEN, 2016; FELDSTAIN, LEBEL, CHASEN, 2017; FELDSTAIN et al., 2017; LEE et al., 2018; LOUGHRAN, RICE, ROBINSON, 2017; MILLER, MCCARTHY, HUDSON, 2018; NOTTELMANN et al., 2017; NOTTELMANN et al., 2019; NOTTELMANN et al., 2021; PAYNE et al., 2018; RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017; RUTKOWSKI et al., 2018; VILLALOBOS, JIMENEZ, SÁNCHEZ, 2016).

A reabilitação paliativa busca capacitar os indivíduos e suas famílias para serem participantes ativos em seus cuidados, melhorar seu funcionamento geral e promover qualidade de vida por meio da promoção da autonomia, da independência e da participação, a fim de minimizar o impacto da doença avançada, abrangendo tratamento com objetivos realistas e baseado nas necessidades dos enfermos, de seus familiares e

na redução da intensidade de seus sintomas (FELDSTAIN, LEBEL, CHASEN, 2016; FELDSTAIN, LEBEL, CHASEN, 2017; FELDSTAIN et al., 2017; LOUGHRAN, RICE, ROBINSON, 2017; NOTTELMANN et al., 2017; VILLALOBOS, JIMENEZ, SÁNCHEZ, 2016).

Essa abordagem foi definida como sendo um paradigma que integra reabilitação, capacitação, autogestão e autocuidado no modelo holístico de CPs, capacitando as pessoas para se adaptarem ao seu novo estado de ser, com dignidade, e para lidarem de forma construtiva com as perdas resultantes da deterioração da saúde (BOA et al., 2019; CHASEN et al., 2013; MILLER; MCCARTHY; HUDSON, 2018; NOTTELMANN et al., 2021; RUNCARES; GREGORY; UGALDE, 2017; RUTKOWSKI et al., 2018; NOTTELMANN et al., 2019).

### **Barreiras para a implantação da reabilitação nos serviços de cuidados paliativos**

Com o avanço da doença e da piora das condições clínicas, torna-se mais difícil determinar o real impacto da reabilitação quando as pessoas estão em CPs. Além disso, a reabilitação pode ser mal interpretada pelos enfermos, familiares e profissionais de saúde (RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017; SAOTOME et al., 2018).

A revisão de literatura indicou diversos fatores que podem servir como barreiras para o oferecimento de serviços de reabilitação às pessoas em CPs: ausência de avaliação da incapacidade e comprometimento funcional das pessoas; falta de clareza e compreensão da reabilitação e seus benefícios por parte dos profissionais de saúde nessa temática; falta de acessibilidade, disponibilidade e de encaminhamento a esses serviços; implicações financeiras adversas; e, também, fatores pessoais, tais como expectativas limitadas do benefício da reabilitação (MCCARTNEY, BUTLER, ACREMAN, 2011; NWOSU et al., 2012; PACE et al., 2016).

Nesse sentido, conforme apresentado na análise da produção científica selecionada, foi possível averiguar que o conceito de reabilitação no contexto dos CPs ainda é controverso mundialmente, sendo necessários mais estudos para a definição do conceito de reabilitação, suas abordagens e protocolos nos serviços de saúde.

### 2.3. Discussão

A Reabilitação Paliativa tem como objetivo maximizar a função e a independência, reduzindo a dependência nas atividades de mobilidade e autocuidado, em associação com o fornecimento de conforto e apoio emocional, apesar do aumento da incapacidade (PADGETT, ASHER, CHEVILLE, 2018; HARDING, HALL, LLOYD, 2019).

Apesar da evidência de necessidades físicas e psicossociais complexas por parte das pessoas em CPs oncológicos e suas famílias, e do fato de que os conceitos de CP reabilitador e de reabilitação paliativa não serem recentes, sua importância nem sempre foi reconhecida. As possibilidades de reabilitação são amplamente negligenciadas na distribuição de recursos de saúde e em CPs (OLDERVOLL et al., 2005; SILVER, GILCHRIST, 2011; LESLIE, SANDSUND, ROE, 2014).

A reabilitação pode ser considerada inadequada por parte dos profissionais e das pessoas que necessitam desta abordagem, as que estão em CPs, pois há uma expectativa de recuperação, na medida do possível, e volta ao nível funcional anterior ao adoecimento, apesar de possíveis incapacidades ou deficiências. No entanto, a reabilitação paliativa atua principalmente no controle dos sintomas, na abordagem com a família e na elaboração de um programa desenvolvido conforme os objetivos do enfermo e sua família e de preparação para o fim da vida (MONTAGNINI, JAVIER, MITCHINSON, 2020; PADGETT, ASHER, CHEVILLE, 2018; PAYNE et al., 2018; HARDING, HALL, LLOYD, 2019; SANTIAGO-PALMA, PAYNE, 2001).

Os enfermos e os profissionais precisam estar conscientes da diferença em torno do objetivo da reabilitação física, que olha para as perdas funcionais, enquanto na reabilitação paliativa o enfoque está na manutenção da vida ativa, independentemente das perdas reais ou futuras, e otimizando o nível atual de função da pessoa, ao invés de retornar a um estado funcional pré-mórbido. A falha em fazer essa distinção pode criar expectativas irreais para a reabilitação, podendo gerar insatisfação com os resultados, tanto por parte dos enfermos quanto dos profissionais (NWOSU et al., 2012; SCHLEINICH et al., 2008).

As intervenções de reabilitação paliativa podem reduzir a sobrecarga de cuidados para famílias e cuidadores, melhorando também a qualidade de vida e a satisfação por parte das pessoas em CPs com o manejo de sintomas angustiantes, como dor e

ansiedade (LESLIE, SANDSUND, ROE, 2014; MONTAGNINI, JAVIER, MITCHINSON, 2020; TIBERINI, RICHARDSON, 2015).

A integração entre a reabilitação e os CPs, particularmente na população oncológica, encontrou sua expressão mais completa na recente explicação do termo: reabilitação paliativa (MONTAGNINI; JAVIER; MITCHINSON, 2020).

A Reabilitação Paliativa é uma abordagem pautada no atendimento direcionado à funcionalidade, oferecido em parceria com outras disciplinas e alinhado com valores das pessoas com doenças graves e incuráveis em contextos marcados por sintomas intensos e dinâmicos, estresse psicológico, para atingir objetivos potencialmente limitados em relação ao tempo e avanço e agravamento da doença (PADGETT, ASHER, CHEVILLE, 2018; HARDING, HALL, LLOYD, 2019).

Destaca-se a importância da realização de pesquisas sobre a reabilitação paliativa (GARRARD et al., 2004; SEKINE et al., 2015; BARAWID et al., 2015), como uma forma de trazer evidências científicas em relação a este conceito que está expandindo e ganhando destaque na literatura internacional.

A presente revisão integrativa comprovou que a reabilitação no contexto dos CPs é controversa mundialmente, sendo necessário mais estudos para definição do conceito de reabilitação, suas abordagens e protocolos nos serviços de saúde.

Deve-se destacar o surgimento do conceito da reabilitação paliativa a partir de 2010, sendo a maioria de 2018, mostrando a ampliação e difusão dessa modalidade de atendimento.

Como um meio de transformação da realidade atual que envolve os CPs, pautada na melhora da formação dos profissionais de saúde e na assistência oferecida aos pacientes e seus familiares, a reabilitação paliativa está ganhando mais espaço e evidências para se tornar reconhecida e utilizada tanto na prática clínica como em pesquisas.

### 3. JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A reabilitação e os CPs possuem narrativas e padrões de desenvolvimento diferentes, porém, estão cada vez mais próximos, sendo que a integração dessas duas abordagens proporciona melhora da qualidade de vida, trazendo sentido para os enfermos, seus familiares e cuidadores, bem como para profissionais envolvidos. O interesse em combinar reabilitação e CPs é crescente (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021).

A definição do conceito e da implementação de programas e abordagens de reabilitação no contexto de CPs podem impactar positivamente na melhoria do tratamento oferecido aos enfermos e seus familiares e na qualidade do atendimento. Estudos relacionados à colaboração e consideração mais profunda dos aspectos conceituais da integração desses dois campos estão amplamente ausentes, sendo necessário maior divulgação e conhecimento em relação a essa temática e dos possíveis benefícios que a reabilitação pode proporcionar conforme o avanço e agravamento da doença (RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017; TIMM, THUESEN, CLARK, 2021).

Destaca-se, assim, a importância da realização de pesquisas sobre a reabilitação paliativa de forma a compreender as barreiras e facilitadores para a mudança de comportamento durante o tratamento do câncer avançado, bem como definição e conceituação da integração da reabilitação paliativa, intervenções apropriadas para demonstrar e avaliar os benefícios aos enfermos, suas famílias, sistema de saúde e a sociedade em geral (BARAWID et al., 2015; PAYNE et al., 2018; RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017; SANTIAGO-PALMA, PAYNE, 2001).

Para compreender os diferentes tipos de intervenção de reabilitação no contexto dos CPs, McCartney, Butler e Acreman (2011) sugerem a realização de estudos qualitativos para investigar as percepções da equipe de saúde acerca da importância dessa temática.

Por meio da revisão integrativa de literatura realizada, verificou-se que o tema da reabilitação no contexto dos CPs é inovador nas diferentes partes do mundo e ainda é controverso e pouco conhecido, o que demonstra, também, que há uma grande lacuna de conhecimentos relacionada à pesquisas no território brasileiro.

Dessa forma, com base na importância e na complexidade da reabilitação paliativa, e a partir da pergunta de pesquisa: **“Como é definida e conceituada a**

**reabilitação no contexto dos CPs na Inglaterra e no Brasil, bem como os recursos utilizados nessa modalidade de tratamento por enfermeiros e terapeutas ocupacionais na atenção às pessoas em CPs oncológicos?”**, buscou-se com este estudo construir um conhecimento acerca da maior clareza na fundamentação teórica e prática, para que seja possível colaborar para o fortalecimento da compreensão da reabilitação paliativa e promover a inclusão dessa abordagem no oferecimento dos cuidados às pessoas que apresentam câncer.

Diante do exposto, teve-se como pressuposto que o conhecimento sobre o modelo de CPs do RU, como o mais avançado do mundo, colaborará para a divulgação da reabilitação paliativa no Brasil, onde ainda há precariedade na implantação, recursos humanos, acesso e políticas nacionais. Trata-se de uma temática relevante e inovadora em saúde pública por meio do intercâmbio de conhecimento entre os dois países no oferecimento dos serviços de CPs e da reabilitação paliativa.



## **4. OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo geral**

- Investigar como enfermeiros e terapeutas ocupacionais (TOs) compreendem a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos do adulto, em diferentes contextos e sistemas nacionais de saúde.

### **4.2 Objetivos específicos**

- Descrever os diferentes conceitos e práticas de reabilitação no contexto dos CPs oncológicos e de reabilitação paliativa propostos na Inglaterra e no Brasil;
- Analisar e contextualizar as formas como enfermeiros e terapeutas ocupacionais compreendem a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos e de reabilitação paliativa na Inglaterra e no Brasil, de acordo com os diferentes sistemas de saúde;
- Caracterizar as estratégias terapêuticas utilizadas por parte dos enfermeiros e terapeutas ocupacionais para o manejo não-farmacológico dos sintomas de pessoas em CPs oncológicos.

## 5. QUADRO TEÓRICO

Para a construção do objeto do estudo buscou-se apreender inicialmente diferentes aspectos da história dos CPs, para que seja possível compreender os pontos de intersecção entre as abordagens de reabilitação e CPs na atenção à saúde, bem como conceito da Reabilitação Paliativa, utilizado para fundamentação teórica desta pesquisa.

### 5.1 Histórico da reabilitação e dos Cuidados Paliativos

Historicamente, as primeiras referências à palição e à reabilitação foram identificadas em tratados médicos publicados a partir do período medieval (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021).

A reabilitação e os CPs, como são compreendidos atualmente, surgiram como campos da saúde moderna ao longo do século XX, de formas separadas, assíncronas e desconectadas (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021). Enquanto a reabilitação ganhou força após a Primeira Guerra Mundial, focada no atendimento a militares que retornavam incapacitados, como os amputados (BONFIGLIOLI STAGNI et al., 2015), o paliativismo surgiu após a Segunda Guerra Mundial com ênfase na atenção a pessoas com doenças oncológicas em estágios avançados (AGNEW, 2018).

As origens linguísticas do termo reabilitação estão relacionadas com o termo latino medieval *habilitatus / habilitare*, que significa "ajustar" ou "habilitar" (BUETOW; KAPUR; WOLBRING, 2020). A literatura médica americana associa a terapia de reabilitação ao termo hebraico *refusa*, que significa cura (ATANELOV; STIENS; YOUNG, 2015).

Em decorrência do Iluminismo no século XVIII, abriram-se as portas para novas abordagens com intuito de reabilitação; instituições começaram a tratar pessoas com deficiências sensoriais, o que culminou no século XX com o tratamento de deficiências de todos os tipos. Os programas sociais para apoiar os feridos e incapacitados de guerra passaram a se concentrar não apenas no tratamento, mas também desenvolveram um forte imperativo de favorecer o retorno dos militares com deficiências ao local de trabalho, aprofundando ainda mais as dimensões morais associadas à deficiência, habilitação e reabilitação (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021). Com isso, ocorreram

importantes avanços em relação à utilização das atividades físicas, órteses e próteses na reabilitação e surgiram as primeiras escolas de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (FRANCIS; SHIN, 2021).

A palavra “paliativo” é derivada da palavra latina “*pallium*”, que significa “manto” ou “capote”, e estava relacionado à necessidade de cobrir os viajantes e peregrinos cristãos como proteção contra o mau tempo durante suas viagens; representava também a proteção e o amparo no processo de morrer, quando a cura de determinada doença não era mais possível (DOYLE, 1993; SILVA, ANDRADE, NASCIMENTO, 2013). Evidências de interesses relacionados aos CPs surgiram desde a Idade Média, como um tipo de cuidado oferecido pelas instituições religiosas, que perduraram até o século XVIII (DOYLE, 1993; LUTZ, 2011).

A partir de 1958, Dame Cicely Saunders, formada como enfermeira, assistente social e médica, começou a escrever sobre a necessidade de melhorar o atendimento aos moribundos. O movimento *hospice* moderno, no RU, nasceu de sua profunda compreensão e necessidade de responder ao sofrimento testemunhado por ela nos hospitais de Londres, onde o foco do cuidado afastava-se das necessidades de quem não poderia mais se beneficiar de tecnologia e de tratamento curativo (HOSPICE UK, 2022).

Esse movimento resultou no crescimento exponencial dos serviços de CPs em todo o RU e em todo o mundo, a partir da abertura do *St. Christopher's Hospice*, fundado por ela em 1967, no sudeste de Londres (LUTZ, 2011).

O Movimento *Hospice* Moderno, descendente das peregrinações medievais, nasceu como uma abordagem holística, com foco nas necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais dos enfermos e seus familiares e com rigor científico para pesquisar e tratar a dor e sintomas de pessoas com doenças potencialmente fatais (LUTZ, 2011).

No CP, o conceito central de organização é o de "dor total", descrito pela primeira vez por Cicely Saunders no início dos anos 1960, por meio do reconhecimento da natureza multifacetada da dor como sofrimento, compreendendo as dimensões física, mental, material, social e espiritual, definindo, assim, como objetivo do projeto paliativo moderno o alívio do sofrimento no fim da vida, usando abordagens e tecnologias multidisciplinares (CLARK, 1999).

Assim, enquanto na reabilitação tradicional o objetivo é transformar o corpo com deficiência, de forma a permitir sua entrada e participação principalmente no mundo do

trabalho nos anos após a Primeira Guerra Mundial (TIMM, THUESEN, CLARK, 2021), a palição moderna é, em grande parte, um produto do período após a Segunda Guerra Mundial.

Na segunda metade do século XX os dois campos buscaram o reconhecimento especializado dessas reivindicações e práticas específicas de conhecimentos. Para a reabilitação, isso foi alcançado pela primeira vez nos EUA em 1947, quando a "Medicina física e de reabilitação" foi formalmente reconhecida por um conselho independente, estabelecido sob a autoridade do Conselho Americano de Especialidades Médicas (FOLZ et al., 1997). Em 1987, um treinamento especializado em "medicina paliativa" foi autorizado pelo *Royal College* de medicina no RU. Nas duas décadas seguintes, mais de 20 outros países seguiram um caminho semelhante no reconhecimento da medicina paliativa (CLARK, 2010).

Dentro desses processos de reconhecimento, tanto a reabilitação quanto os CPs tornaram-se temas de documentos de políticas de saúde da OMS, que publicou em 2017 o documento "Reabilitação em Sistemas de Saúde", no qual defendia um maior enfoque na reabilitação, no contexto do envelhecimento da população em todo o mundo e recomendando que a reabilitação fosse integrada nos sistemas de saúde; e propunha que o Ministério da Saúde deveria ser responsável por isso em nível nacional, garantindo uma governança mais racional e apropriada, o que, por sua vez, deveria garantir que a reabilitação contribuísse para a prestação de cuidados centrados na pessoa, em todo o *continuum* de cuidados ( WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Devido a críticas em torno da definição de reabilitação, em outubro de 2020 o grupo *Cochrane* emitiu uma definição provisória sobre a reabilitação como sendo um processo multimodal centrado na pessoa, incluindo intervenções funcionais e que objetiva funções corporais e/ou atividades e participação, e/ou a interação com o ambiente, visando otimizar o funcionamento de pessoas com problemas de saúde e/ou pessoas com deficiência, ou com probabilidade de sofrer em decorrência de alguma deficiência (NEGRINI et al., 2020).

No campo dos CPs, o primeiro grande marco da OMS advém da publicação de um relatório técnico, em 1990, com base na magnitude do sofrimento não aliviado experimentado pela maioria das pessoas com doenças terminais. Considerava de forma mais ampla as medidas de conforto de sintomas angustiantes e os métodos para o alívio da dor e outras necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Esse relatório

enquadra os CPs no cuidado ativo total de pessoas cuja doença não responde ao tratamento curativo, descrevendo seus objetivos em torno da obtenção da melhor qualidade de vida para os enfermos e suas famílias, sendo aplicável desde o início do curso da doença em conjunto com o tratamento antineoplásico (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990).

Em 2002 a definição de CPs foi revisada e atualizada pela OMS, evidenciando, de forma global, o interesse crescente em expandir a visão para além dos cuidados terminais e oncologia, estendendo-se a doenças potencialmente fatais por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (SEPÚLVEDA et al., 2002). Em 2017, a OMS acrescenta a esta nova definição, a abrangência dos CPs a adultos, crianças e suas famílias (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018).

A *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) propôs uma nova definição em 2020, na qual propõe que CPs são cuidados holísticos ativos para indivíduos de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde; tal sofrimento está associado à doenças ou lesões de qualquer tipo, sendo grave quando não pode ser aliviado sem intervenção médica e quando compromete o funcionamento físico, social, espiritual e/ou emocional (alto risco de mortalidade, afeta negativamente a qualidade de vida e as funções diárias) (RADBRUCH et al., 2020).

Segundo a OMS, a reabilitação é um componente essencial dos CPs integrados, tendo em vista que os CPs requerem uma abordagem interdisciplinar ampla e o oferecimento de intervenções destinadas a otimizar a funcionalidade e reduzir a deficiência, em interação com seu ambiente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Tendo em vista que o sofrimento causado por uma doença com risco de vida geralmente está relacionado a um declínio funcional e à perda de papéis, de rotinas usuais, de independência, escolha e senso de dignidade, somadas ao envelhecimento da população em que um número significativo de pessoas apresenta múltiplas comorbidades, surgem oportunidades de um encontro mais próximo e colaborativo entre as duas especialidades (TIMM, THUESEN, CLARK, 2021; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

A reabilitação é reconhecida como um serviço de saúde essencial e, quando integrada aos CPs, pode retardar o declínio e reverter o declínio anterior do funcionamento físico e cognitivo. Os serviços paliativos e de reabilitação integrados

representam um bom investimento, uma vez que melhorar a reabilitação da função de uma pessoa pode cortar custos de cuidados contínuos e pode prevenir internações hospitalares evitáveis, maior tempo de internação e risco de complicações (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

Assim, essas duas abordagens em saúde não apresentavam, a princípio, pontos de intersecção. No entanto, tanto a reabilitação quanto a palição encontraram marcos e referências compartilhadas, caracterizadas como campos interdisciplinares. Ambas construíram uma base de evidências para sustentar a prática para demonstrar e comprovar os benefícios de seus serviços, tendo como meta a qualidade de vida das pessoas por elas atendidas (TIMM; THUESEN; CLARK, 2021).

## **5.2. Reabilitação paliativa**

O principal ponto de ligação que une as duas abordagens - reabilitação e CPs - refere-se à noção de cobertura universal de saúde, que foi definida pela OMS como sendo a garantia de que todas as pessoas tenham acesso aos serviços de saúde necessários, incluindo prevenção, promoção, tratamento, reabilitação e palição, de qualidade suficiente para ser eficaz, ao mesmo tempo que garanta que o uso desses serviços não exponha o usuário às dificuldades financeiras (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). Nesse sentido, a cobertura universal de saúde se tornou uma meta importante para a reforma da saúde em muitos países e um objetivo prioritário da OMS, vinculando a reabilitação e os CPs em um *continuum* de cuidados e, por consequência, promovendo o diálogo entre eles (TIMM, THUESEN, CLARK, 2021; WHO, 2020).

Entretanto, as discussões em torno da integração desses dois campos de saúde não são recentes. Hockley publicou um artigo reflexivo em 1993, afirmando o valor da “reabilitação paliativa”, reconhecendo a aparente contradição entre os dois campos. Baseando-se em trabalhos anteriores, principalmente no ambiente da oncologia, destacou principalmente o modelo de reabilitação oncológica proposto por Dietz (1981), segundo o qual há quatro intervenções (preventivas, restaurativas, de suporte e paliativa) que podem ser adotadas no tratamento da pessoa com doença oncológica, de acordo com suas necessidades físicas individuais (HOCKLEY, 1993; DELISA, 2001; DIETZ, 1981; WANG et al. 2011).

Dietz argumentava que o objetivo da reabilitação para pessoas com câncer é melhorar a qualidade de vida para obter o máximo de produtividade com o mínimo de dependência, independentemente da expectativa de vida (DIETZ, 1981; HOCKLEY, 1993).

Em decorrência da pouca evidência referente aos modelos integrativos de reabilitação paliativa, o RU estabeleceu um relatório de diretrizes de prática clínica, de acordo com o qual a reabilitação é oferecida como componente dos CPs, descreveu que os CPs reabilitativos devem ser uma abordagem de capacitação adotada por todos os membros da equipe multidisciplinar e que a reabilitação em CPs combina a contribuição especializada dos profissionais de saúde com a prática interdisciplinar de CPs reabilitativos (TIBERINI, RICHARDSON, 2015; HARDING et al., 2019).

Nessa perspectiva, evidencia-se que a reabilitação e os CPs compartilham um objetivo comum de usar abordagens multimodais para gerenciar a dor e outros sintomas que podem ser debilitantes para os enfermos e seus cuidadores (MONTAGNINI, JAVIER, MITCHINSON, 2020; PADGETT, ASHER CHEVILLE, 2018). Essa integração, particularmente na população oncológica, encontrou sua expressão mais completa na recente aplicação de um novo termo: “reabilitação paliativa”.

A reabilitação paliativa tem por objetivo maximizar a função e a independência, reduzindo a dependência nas atividades de mobilidade e autocuidado em associação com o fornecimento de conforto e apoio emocional, apesar do aumento da incapacidade de pessoas com doenças avançadas (HARDING et al., 2019; PADGETT, ASHER; CHEVILLE, 2018). Trata-se de uma abordagem alinhada aos valores das pessoas com doenças graves e incuráveis em contextos marcados por sintomas intensos e dinâmicos, com estresse psicológico, para atingir objetivos potencialmente limitados em relação ao tempo e ao avanço e agravamento da doença (PADGETT; ASHER; CHEVILLE, 2018).

Os principais elementos descritos na literatura sobre essa abordagem incluem o trabalho multiprofissional, maximizando o conforto e minimizando a dependência, enfrentando a doença, as incertezas e as perdas, estabelecendo metas realistas, respostas rápidas à mudança de necessidade, antecipação da deterioração clínica, coordenação dos cuidados e educação do pessoal, para assegurar uma abordagem consistente (RUNACRES; GREGORY; UGALDE, 2017).

Assim, no cerne dos CPs reabilitativos, estão quatro práticas principais apresentadas no Quadro 3:

Quadro 3: Dimensões, seus conceitos e as variáveis relacionadas à reabilitação paliativa, Ribeirão Preto, 2021.

Dimensão	Definição
<b>Definição de metas centradas na pessoa:</b>	Trabalhar em parceria com as pessoas para identificar ativamente suas prioridades e adaptar o suporte interdisciplinar para abordá-las.
<b>Foco na função, além dos sintomas:</b>	Garantir que todos os membros da equipe interdisciplinar considerem o impacto dos sintomas na capacidade de uma pessoa de funcionar, reconhecer de forma proativa a mudança na função das pessoas e tomar as ações adequadas para otimizar seu potencial físico.
<b>Autogestão apoiada:</b>	Permitir que as pessoas “assumam o comando” por meio de uma abordagem interdisciplinar consistente que incentiva os pacientes (e suas famílias) a desempenhar um papel ativo na gestão de sua saúde e bem-estar e dos efeitos de sua doença.
<b>Capacitação:</b>	Capacitar as pessoas a terem o máximo de escolha e controle sobre suas próprias vidas - por meio de todos os membros da equipe interdisciplinar, criando ativamente oportunidades para que as pessoas escolham o que desejam fazer, realizem o que podem por si próprios e forneçam a quantidade certa de apoio para atender às suas necessidades e preferências individuais.

Fonte: Tiberini, Turner e Talbot-Rice (2018).

A reabilitação paliativa, dentro de uma estrutura holística, compartilha dos princípios e das características essenciais tanto dos CPs quanto da reabilitação, pois são abordagens orientadas para a estabilização do declínio funcional e para o conforto,



com melhor controle dos sintomas e promoção da independência nas atividades de autocuidado (PAROLA et al., 2020).

A reabilitação paliativa permite que as pessoas participem o mais plenamente possível em todos os aspectos de suas vidas diárias e representa um caminho importante para que as elas cumpram objetivos significativos, mantenham sua dignidade e se adaptem construtivamente à incerteza e às perdas, que muitas vezes são intrínsecas à experiência vivida com o avanço da doença. Em seu sentido mais simples, a reabilitação paliativa consiste em permitir que as pessoas vivam plenamente até sua morte (TIBERINI, RICHARDSON, 2015; TIBERINI, TURNER, TALBOT-RICE, 2018).

## **6. PERCURSO METODOLÓGICO**

### **6.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo multicêntrico, de caráter descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa com delineamento transversal. No método qualitativo aplicado à saúde, emprega-se uma concepção semelhante à advinda das Ciências Humanas, segundo a qual não se estuda o fenômeno em si, mas sim seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas (TURATO, 2005).

Para Minayo (2014), um estudo com abordagem qualitativa permite observar com maior acurácia as relações, representações, percepções e opiniões que as pessoas fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam, trazendo contribuições singulares para a pesquisa; e visa responder questões de natureza particular, se preocupando pelo não quantificável, trabalhando dentro dos significados, intenções, crenças e atitudes, frente a um fenômeno, necessitando ser exposto e interpretado em suas diferentes manifestações (MINAYO, 2011).

O estudo transversal é uma investigação comprometida a identificar e explicar as variáveis no limite de determinado espaço de tempo. A pesquisa exploratória realiza descrições precisas da situação, sendo recomendada quando há poucos conhecimentos sobre o problema a ser estudado (GIL, 2007; LIMA, 2008).

Consideramos que a análise qualitativa dos dados é a mais adequada para essa investigação, em virtude da natureza do nosso objeto de estudo, a saber, as percepções dos profissionais de enfermagem e de terapia ocupacional sobre a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos, bem como dos objetivos propostos.

### **6.2. Locais do estudo**

Trata-se de uma pesquisa realizada com enfermeiros e terapeutas ocupacionais que trabalham em serviços que atendem pessoas com doenças oncológicas em CPs no Brasil e em Londres, na Inglaterra.

No Brasil foram entrevistados profissionais residentes em dois municípios do estado de São Paulo (Ribeirão Preto e São Paulo, capital), nos estados de Alagoas (Maceió), Pará (Belém), Minas Gerais (Divinópolis), Paraná (Curitiba) e Bahia (Salvador)

e também no Distrito Federal (Brasília). Na Inglaterra (RU), todas as entrevistas foram realizadas com profissionais residentes em Londres.

Serão apresentados, a seguir, breves descrições sobre os municípios acima citados, onde residem os entrevistados.

#### *Ribeirão Preto, SP:*

O município de Ribeirão Preto, situa-se na região nordeste do estado de São Paulo, na região sudeste do Brasil. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 720.116 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). O seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,800, considerado elevado em relação ao país, sendo o quadragésimo maior do país e o vigésimo segundo maior do estado de São Paulo (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o Índice FIRJAN de Desenvolvimento Municipal (IFDM) o município está na 115ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009, o município contava com 319 estabelecimentos de saúde, dentre os quais 255 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada, 64 eram públicos e 2.177 leitos de internação, sendo que, desses, 947 eram da esfera administrativa pública e 1.230 privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Em 2019, Ribeirão Preto registrou entre suas principais causas de mortalidade (segunda causa) as DCNT, com 967 óbitos causados por neoplasias conforme Classificação Internacional de Doenças (CID-10), e em 2020, registrou 3.640 internações neoplasias (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

#### *São Paulo, SP:*

O município de São Paulo é a capital do estado homônimo, localizado na região Sudeste, e é a cidade mais populosa de todo o hemisfério sul do planeta. Em 2021, sua população foi estimada em 12.396.372 habitantes (IBGE, 2021). O seu IDH é de 0,805,

elevado em relação ao país, sendo o décimo quarto maior do estado e o vigésimo oitavo maior do país (IBGE, 2010).

De acordo com o IFDM o município está na 137ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver, quando analisado o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009, o município contava com 2.541 estabelecimentos de saúde dentre os quais, 2.001 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 540 públicos. O município contava com 26.2737 leitos de internação, sendo que desses 10.351 eram da esfera administrativa pública e 15.922 da privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Em 2019 o município registrou 65.708 internações hospitalares (terceira causa) ocorridas em estabelecimentos SUS sob gestão municipal e estadual (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019). De acordo com estimativas referentes ao ano de 2020 foram notificados 34.720 casos de neoplasias (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). No período de 2021, o município registrou as neoplasias como segunda maior causa de mortalidade, totalizando 26.013 óbitos.

#### *Belém, PA:*

O município de Belém é a capital do estado do Pará, localizado na região norte do Brasil. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 1.506.420 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). O seu IDH é de 0,746, elevado, em relação ao país, sendo o maior do estado e ocupando a 628ª posição nacional (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o IFDM o município está na 2.318ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009, o município contava com 380 estabelecimentos de saúde, dentre os quais 280 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 100 públicos. O município contava, ainda, com 3.686 leitos de internação, sendo que, desses, 1.660

eram da esfera administrativa pública e 2.026 da privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Durante o ano de 2020, foram estimados em Belém 2.680 casos de neoplasias (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Dentre as principais causas de mortalidade em Belém, referente ao ano de 2019, 1.647 óbitos foram causados por neoplasias (segunda causa) conforme CID-10 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019). Durante o ano de 2020, o estado do Pará apresentou uma taxa estimada de 103,07 casos para cada 100 mil homens e de 111,43 casos para cada 100 mil mulheres (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021).

#### *Maceió, AL:*

Maceió é a capital e o município mais populoso do estado de Alagoas, localizado na região Nordeste do país. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 1.031.597 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). O seu IDH é de 0,721, considerando-se assim elevado em relação ao país, sendo o maior do estado e ocupando a 1266ª posição nacional (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o IFDM, o município está na 2317ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009 o município contava com 239 estabelecimentos de saúde, dentre os quais 161 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 78 públicos. Ademais, contava com 3.068 leitos de internação, sendo que desses, 778 são da esfera administrativa pública e 2.090 da privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Foram notificados o total de 2.100 casos de neoplasias durante o ano de 2020, (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Dentre as principais causas de mortalidade no município, referente ao ano de 2019, 939 óbitos foram causados por neoplasias (segunda causa), conforme CID-10 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019).

Em relação à oferta de serviços de CPs, no estado de Alagoas é oferecido atendimento domiciliar, ambulatorial e internação hospitalar no âmbito SUS (ALAGOAS, 2020).

*Salvador, BA:*

É a capital do estado da Bahia, situada na Zona da Mata, e é o município mais populoso da região nordeste do Brasil. Em 2021 a população da cidade foi estimada em 2.900.319 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). Possui o IDH de 0,759, considerando-se assim elevado em relação ao país, sendo o maior do estado e ocupando a 383ª posição nacional (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o IFMD, o município está na 1464ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009, o município contava com 1.563 estabelecimentos de saúde, dentre os quais 1.407 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 156 públicos. O município contava com 7.261 leitos de internação, sendo que, desses, 2.692 são da esfera administrativa pública e 4.569 privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Foram estimados no município 7.860 casos de neoplasias durante o ano de 2020 (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Dentre as principais causas de mortalidade em Salvador referente ao ano de 2019, 3.279 óbitos foram causados por neoplasias (segunda causa) conforme CID-10 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019).

*Brasília, DF:*

Brasília é a capital federal do Brasil e a sede de governo do Distrito Federal. Está localizada na região Centro-Oeste do país, ao longo da região geográfica conhecida como Planalto Central. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 3.094.325 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). O seu

IDH é de 0,824, considerando-se assim elevado em relação ao país, sendo o maior do estado e ocupando a nona posição nacional (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o IFMD, o município está na 666ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009, o município contava com 1.756 estabelecimentos de saúde, dentre os quais, 1.608 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 148 públicos. O município contava com 5.294 leitos de internação, sendo que, desses, 3.616 eram da esfera administrativa pública e 1.678 privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Foram estimados no Estado do Distrito Federal 8.660 casos de neoplasias durante o ano de 2020 (INCA, 2021). Dentre as principais causas de mortalidade em Brasília, referente ao ano de 2019, 2.855 óbitos foram causados por neoplasias (segunda causa) conforme CID-10 (IBGE, 2019).

#### *Divinópolis, MG:*

É um município do estado de Minas Gerais, localizado na região Sudeste, próximo à região metropolitana de Belo Horizonte. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 242.505 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). O IDH é de 0,764, considerando-se assim elevado em relação ao país, sendo o vigésimo primeiro melhor do Estado e ocupando a 304ª posição do país (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o IFMD o município está na 526ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2022).

Em 2009, o município contava com 104 estabelecimentos de saúde, dentre os quais, 64 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 40 públicos. O município contava com 555 leitos de internação, sendo todos, da esfera administrativa privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

No estado de Minas Gerais foram estimados 67.310 casos de neoplasias durante o ano de 2020, (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Dentre as principais causas de mortalidade em Divinópolis, referente ao ano de 2019, 265 óbitos foram causados por neoplasias (segunda causa) conforme CID-10 (IBGE, 2019).

*Curitiba, PR:*

É a capital e o município mais populoso do estado do Paraná e o oitavo do país, localizado na região Sul. Em 2021, a população da cidade foi estimada em 1.963.726 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021). O seu IDH é de 0,823, considerando-se assim elevado em relação ao país, sendo o maior do estado e ocupando a décima posição do país (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

De acordo com o IFMD, o município está na 74ª posição de melhor cidade entre os 5.570 municípios brasileiros para se viver quando se analisa o acesso a empregos e renda, educação e qualidade dos serviços prestados à população pelo SUS, referente ao ano de 2016 (FIRJAN, 2018).

Em 2009, o município contava com 850 estabelecimentos de saúde, dentre os quais, 698 eram estabelecimentos de esfera administrativa privada e 152 públicos. O município contava com 5.548 leitos de internação, sendo que, desdes, 1.247 eram da esfera administrativa pública e 4.301 privada (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Foram estimados no município 4.960 casos de neoplasias durante o ano de 2020, (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Dentre as principais causas de mortalidade referente ao ano de 2019, 2.618 óbitos foram causados por neoplasias (segunda causa) conforme CID-10 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2019).

*Londres, Inglaterra, RU:*

Londres é a capital da Inglaterra e do Reino Unido. Desde o século XIX seu nome se refere à metrópole desenvolvida em torno desse núcleo e, atualmente, a maior parte dessa conurbação constitui a região da Grande Londres. De acordo com o *Office for*



*National Statistics* (2021), as estimativas da população do Reino Unido, até meados de 2020, totalizava 67.081.234 habitantes, dos quais, 56.550.138 residiam na Inglaterra.

A população estimada em Londres até meados de 2020 era de 9.002.488 habitantes e da Grande Londres era de 3.593.306.181, totalizando, portanto, 3.602.308.669 habitantes (OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS, 2021).

A vasta área urbana de Londres é frequentemente descrita por meio do uso de vários nomes de distritos, que são designações informais, refletindo os nomes de vilas que foram absorvidas pela expansão da Grande Londres ou que são substituições de antigas unidades administrativas, como paróquias ou antigos bairros. Desde 1965 a Grande Londres é dividida em 32 *boroughs*, além da antiga cidade de Londres, que é conhecida como *City of London* ou simplesmente *City* (LONDON COUNCILS, 2022):

- *City of London*
- *London Borough of Barking and Dagenham*
- *London Borough of Barnet*
- *London Borough of Bexley*
- *London Borough of Brent*
- *London Borough of Bromley*
- *London Borough of Camden*
- *London Borough of Croydon*
- *London Borough of Ealing*
- *London Borough of Enfield*
- *London Borough of Greenwich*
- *London Borough of Hackney*
- *London Borough of Hammersmith & Fulham*
- *London Borough of Haringey*
- *London Borough of Harrow*
- *London Borough of Havering*
- *London Borough of Hillingdon*
- *London Borough of Hounslow*
- *London Borough of Islington*
- *Royal Borough of Kensington & Chelsea*
- *Royal Borough of Kingston upon Thames*
- *London Borough of Lambeth*

- *London Borough of Lewisham*
- *London borough of Merton*
- *London Borough of Newham*
- *London Borough of Redbridge*
- *London Borough of Richmond upon Thames*
- *London Borough of Southwark*
- *London Borough of Sutton*
- *London Borough of Tower Hamlets*
- *London Borough of Waltham Forest*
- *London Borough of Wandsworth*
- *City of Westminster*

Londres é considerada uma importante cidade global, uma das economias mais ricas do mundo e é um dos maiores, mais importantes e influentes centros financeiros mundiais (LONDON COUNCILS, 2022).

### 6.3 Cenários do estudo

Os cenários do estudo compreenderam serviços que atendem pessoas com câncer em CPs nos oito municípios brasileiros e em Londres, na Inglaterra, conforme já descritos na seção anterior (locais do estudo). Embora ainda pouco reconhecido o trabalho do terapeuta ocupacional nos serviços de CPs no Brasil, a escolha por estes cenários de estudo se deu por terem esse profissional em sua composição.

Os referidos serviços que compuseram o cenário inglês são:

- **Hospice 1:** foi fundado em 1981 e é registrado na *Charity Commission* na Inglaterra e no País de Gales; é uma instituição de caridade independente, que trabalha em grande parte de Surrey, sudoeste de Londres e Middlesex. Esse *hospice* oferece uma ampla gama de serviços que respondem às necessidades individuais das pessoas em CPs e suas famílias, para que possam viver plenamente, com qualidade de vida e para apoiá-los durante, antes e depois da morte de um ente querido, garantindo o direito a uma boa morte. Este serviço gasta em média 10,1 milhões de libras esterlinas por ano para fornecer cuidados de alta qualidade de forma gratuita. O financiamento é em parte por atividades filantrópicas, por meio de legados, arrecadação de fundos, loja, investimentos

e com o apoio da comunidade e de fundos do NHS. Fornece CPs no *Hospice* e na comunidade.

- **Hospice 2:** foi fundado em 1905 pelas Irmãs da Caridade e é um dos maiores e mais antigos *hospices* do RU. Este serviço oferece CPs especializados de alta qualidade e suporte para pessoas da comunidade local e de forma gratuita, na região leste de Londres, atingindo uma população de cerca de 2,1 milhões de pessoas. Possui uma abordagem holística de cuidados, o que significa que cuida do bem-estar de toda a pessoa, bem como dos seus entes queridos. Fornece CPs no *Hospice* e na comunidade.

- **Hospice 3:** localizado no sudoeste e centro de Londres, fundado em 1891. Oferece CPs especializados e de fim de vida aos enfermos e suas famílias de forma gratuita, desde o momento do diagnóstico até o fim de suas vidas e no apoio ao luto. Fornece atendimento no *hospice* e na comunidade, para uma média de 2.550 pessoas. Este local gasta, por ano, mais de nove milhões de libras esterlinas na prestação de cuidados, fundos provenientes do NHS, doações, lojas de caridade.

- **Hospice 4:** foi fundado em 1967, abrangendo a área de *Southwark, Croydon, Bromley, Lewisham e Lambeth*, com mais de 7.500 pessoas na área local. Oferece uma abordagem holística, cuidando do bem-estar físico, espiritual e psicológico do enfermo e seus familiares de forma gratuita. A despesa deste local foi em torno de 22,9 milhões de libras esterlinas no ano de 2020 a 2021, sendo financiado em parte por atividades filantrópicas, por meio de legados, arrecadação de fundos, loja, investimentos e com o apoio da comunidade e de fundos do NHS. Fornece CPs no *Hospice* e na comunidade.

- **Residencial de idoso:** é uma instituição de caridade independente e especialista no atendimento de pessoas idosas da comunidade judaica desde 1840. Oferece abordagem individualizada para cada residente em CPs, compreendendo dois residenciais (*Clapham e Hampstead*), que atendem mais de 250 residentes; metade dos residentes são autofinanciados e os custos restantes são financiados pelas autoridades locais, pelo *NHS Care Commissioning Group*, apoio familiar ou por meio de arrecadação de fundos.

Serviços que compuseram o cenário brasileiro:

- **Hospice 1:** é a primeira clínica de transição e *hospice* do nordeste do Brasil, localizada em Salvador, BA, especializada no atendimento a adultos, em sua maioria procedentes de hospitais. Oferece reabilitação, CPs, e cuidados de fim de vida, por meio de uma

proposta de cuidado integral das legítimas necessidades das pessoas enfermas e seus familiares, em suas dimensões física, psicológica, espiritual e social, realizada por uma equipe multidisciplinar qualificada. É uma instituição de caráter particular e de pessoas provenientes da rede suplementar de saúde.

- **Hospice 2:** localizada no município de Curitiba, PR, é uma instituição de caráter particular que realiza atendimento médico e com equipe técnica multiprofissional a pessoas em CPs, em âmbito ambulatorial e de internação.

- **Hospital de retaguarda e de cuidados prolongados:** localizado no município de São Paulo, é considerado referência em CPs no Brasil. Focado no cuidado integral, visa a promoção da qualidade de vida e o conforto tanto do enfermo quanto de sua família. Composto por uma equipe multiprofissional para atender até 73 pessoas, sendo até sete na unidade semi-intensiva do hospital, é especializado no atendimento a portadores de doenças crônicas com dependências funcionais, especialmente idosos portadores de patologias como neoplasias em estágio avançado, demências, sequelas neurológicas e outras doenças crônicas. Oferece acompanhamento multiprofissional de três perfis clínicos de pessoas com suas respectivas características de atendimento: Reabilitação – Unidade de Reabilitação; Cuidados Prolongados – Hospital de Retaguarda e CPs – *Hospice*. É uma instituição de caráter privado e de saúde suplementar por meio de alguns planos de saúde e seguradoras.

- **Hospital 1:** é um hospital geral, de elevada complexidade, localizado na cidade de São Paulo, que oferece cuidados para cerca de 1,3 milhão de funcionários públicos do estado de São Paulo e seus dependentes, por meio de convênio de saúde com o Governo do Estado de São Paulo. Possui uma equipe interdisciplinar de CPs, que fornece atendimentos na modalidade de internação hospitalar, ambulatorial e atendimento domiciliar, com foco na humanização do atendimento.

- **Hospital 2:** é uma instituição de caráter público e universitário, inaugurado em 1956 no município de Ribeirão Preto, tornando-se uma das mais importantes instituições de saúde do país pela qualidade dos serviços prestados à população. É um hospital de grande porte, de alta complexidade, constituindo-se referência terciária para a região nordeste do estado de São Paulo, composta por cerca de 3,5 milhões de habitantes, vinculado ao Sistema Único de Saúde - SUS. Este hospital conta com serviços de um

grupo de CPs e de oncologia. O grupo de CPs foi fundado em dezembro de 2009 presta assistência na modalidade interconsulta para todo o hospital (que tem cerca de 800 leitos) e oferece atendimentos na modalidade de internação hospitalar e ambulatorial, por meio de uma equipe multiprofissional composta por membros fixos e exclusivos e membros não exclusivos.

- **Hospital 3:** é uma instituição fundada em 1851, no município de Maceió. Oferece atendimentos por meio de serviços e de leitos para o SUS de forma gratuita, rede de saúde suplementar, por convênios e planos de saúde e na modalidade particular. Possui uma equipe multiprofissional, unidade de CPs e um centro de oncologia. A unidade de CPs foi inaugurada em 2013, sendo a primeira do SUS em Alagoas. De acordo com o levantamento realizado nesta instituição, até agosto de 2021 foram internadas 3.018 pessoas. Esta unidade presta serviço na modalidade de internação hospitalar, na emergência 24 horas e ambulatorial. Geralmente são encaminhados pelo serviço de oncologia, ou de outras equipes da instituição e do Hospital Geral do Estado.

- **Hospital 4:** é um hospital geral, de alta complexidade, localizado no município de Belém e reconhecido com um dos hospitais mais importantes do estado do Pará. Atende demanda encaminhada pela rede básica, ambulatorial e hospitalar de todo o Estado do Pará, destinando 100% de sua capacidade instalada ao SUS. É credenciado como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Hospital de Ensino pelo Ministério da Saúde (MS) e vem se especializando cada vez mais no tratamento multidisciplinar das doenças crônico-degenerativas. Possui uma Clínica de CPs Oncológicos desde 2001, que conta com uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, prestando assistência nas modalidades de internação hospitalar, atendimento ambulatorial e em visitas domiciliares.

- **Hospital 5:** hospital localizado no município de Brasília, DF, referência para atendimento terciário na região e referência na rede SUS. Possui 634 leitos, divididos por setores, dentre os quais possui um setor de oncologia e CPs. A equipe multidisciplinar de CPs desta instituição realiza atendimentos como equipe consultora, interconsulta hospitalar, busca ativa por pessoas que necessitem de CPs, desospitalização, atendimento ambulatorial e também é responsável por realizar matriciamento para outras equipes no hospital.

- **Hospital 6:** esse hospital de alta complexidade foi inaugurado no ano de 1968, no município de Divinópolis, MG, oferecendo atendimentos por meio de serviços e de leitos de forma gratuita para o SUS, e, para a rede de saúde suplementar, por meio de convênios e planos de saúde e na modalidade particular. No ano de 2020, foi formada a Comissão de CPs neste hospital, composto por equipe multidisciplinar.
- **Unidade de Emergência:** inaugurada em 1982 para atendimento de urgências e emergências advindas das Regulações Regional e Municipal de Ribeirão Preto, é uma instituição hospitalar de média e de alta complexidade, de caráter público e universitário. Possui uma equipe multidisciplinar composta por profissionais especializados e uma equipe de CPs, que atua de forma interconsultora desde dezembro de 2014.
- **Sistema de Atenção Domiciliar (SAD):** serviço criado em dezembro de 2018 no município de Divinópolis, MG, sendo constituído por duas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD - tipo I) e uma Equipe Multiprofissional de Apoio (EMAP) que atuam de forma complementar para o oferecimento de cuidados realizados na atenção primária e substitutiva ou complementar à internação hospitalar. Fornece atendimento de forma gratuita, via SUS, à pessoas em domicílio, impossibilitadas de se deslocar até um serviço de saúde e que necessitem de cuidados e visitas mais frequentes. As portas de entradas para este serviço são por meio da Unidade de Pronto Atendimento (UPA), do Hospital e da Atenção Primária à Saúde. Oferece atendimento e acompanhamento a pessoas com doenças agudas que necessitem de cuidados intensificados, doença crônica degenerativa, que demande avaliação no mínimo semanal, e CPs com necessidade de acompanhamento clínico semanal com a finalidade de controlar a dor e sofrimento.

#### 6.4 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram enfermeiros e terapeutas ocupacionais que prestavam assistência a pessoas em CPs oncológicos, no Brasil e em Londres, na Inglaterra. Por meio da técnica *snowball sampling* (amostragem em bola de neve), que é uma forma de amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência (BIERNACKI, WALDORF, 1981; NOY, 2009), foram selecionados 36 participantes, intencionalmente: 18 profissionais de cada categoria profissional, dentre os quais 18

eram de Londres (nove enfermeiros e nove terapeutas ocupacionais) e 18 do Brasil (nove enfermeiros e nove terapeutas ocupacionais).

Esses profissionais deveriam estar receptivos e abertos ao diálogo, entendendo que estes seriam os melhores informantes para a temática deste estudo, para falar sobre suas experiências com os CPs reabilitativos na população oncológica (MAYAN, 2001).

A escolha desses participantes justifica ao fato de que, na reabilitação paliativa, enfermeiros e terapeutas ocupacionais desempenham um papel fundamental no fornecimento de estratégias não farmacológicas e conselhos práticos para capacitar as pessoas a compreender e a autogerir os sintomas de forma eficaz (TIBERINI; TURNER; TALBOT-RICE, 2018).

Os critérios de inclusão para a participação do estudo foram: profissionais de saúde – terapeutas ocupacionais e enfermeiros – que tinham pelo menos três anos de experiência profissional em serviços de saúde e pelo menos um ano atendendo a pessoas em CPs oncológicos; permitindo, assim, o aprofundamento na discussão sobre a temática. Foram excluídos três profissionais que, embora tivessem aceitado participar do estudo, tiveram o agendamento da entrevista impossibilitado após três tentativas.

Ressalta-se que a formação profissional de enfermeiros e terapeutas ocupacionais é diferente no Brasil e no RU. Assim, torna-se importante realizar uma caracterização sobre essas profissões em ambos os países, a fim de melhor compreender os resultados do estudo.

#### **6.4.1 Enfermagem**

O *Royal College of Nursing*, foi fundado em 1916 e representa e rege a enfermagem (*nurse*) em todo o RU (ROYAL COLLEGE OF NURSING, 2021); é um órgão sindical e profissional, considerado um dos maiores sindicatos de corpo profissional específico de enfermagem de todo o mundo. Os princípios que norteiam a prática de enfermagem foram desenvolvidos pelo *Royal College of Nursing* em parceria com o Departamento de Saúde e o Conselho de Enfermagem e Obstetrícia, bem como com enfermos, o público e a equipe de saúde, de forma a oferecer o bom cuidado de enfermagem de forma segura e eficaz.

Fazem parte de seus princípios: enfermeiros e equipe de enfermagem devem tratar todos sob seus cuidados com dignidade e humanidade; assumir a

responsabilidade pelo cuidado que prestam e responder por seus próprios julgamentos e ações, da forma que é acordado entre os enfermos, as famílias e os cuidadores para atender às exigências de seus corpos profissionais e a lei; gerenciar os riscos e ajudar a manter todos seguros nos locais onde recebem cuidados de saúde; fornecer e promover cuidados que colocam as pessoas no centro, envolvendo usuários do serviço, suas famílias e seus cuidadores nas decisões e os ajudar a fazer escolhas informadas sobre seu tratamento e cuidados; estar no centro do processo de comunicação, avaliar, registrar e relatar o tratamento e os cuidados, lidando com as informações com sensibilidade e confidencialidade; trabalhar em estreita colaboração com sua própria equipe e com outros profissionais; garantir que o cuidado e o tratamento das pessoas sejam coordenados, de alto padrão e tenham o melhor resultado possível; dar o exemplo, desenvolver a si próprios e a outros profissionais e influenciar a maneira como o cuidado é prestado de maneira aberta e que atenda às necessidades individuais (ROYAL COLLEGE OF NURSING, 2021).

Para trabalhar como enfermeiro, é necessária a formação universitária em enfermagem e estar registrado no Conselho de Enfermagem e Obstetrícia (*Nursing and Midwifery Council – NMC*). O papel central deste conselho é reger a prática profissional, por meio da promoção de altos padrões de educação e profissionais para enfermeiras, parteiras e auxiliares de enfermagem na Inglaterra, além de manter o registro de profissionais qualificados para exercer a profissão e fazer fiscalizações. Em todo o RU, este conselho regulamenta cerca de 660.000 enfermeiros e a assistência baseia-se no desempenho de um papel fundamental na prestação de cuidado compassivo, baseado em evidências e centrado na pessoa. Para ser registrado e poder exercer a profissão no RU é exigido que todo enfermeiro siga os padrões profissionais e aja de acordo com o Código profissional (NURSING AND MIDWIFERY COUNCIL, 2021).

Existem quatro especialidades de enfermagem no RU: adulto (os enfermeiros trabalham com pessoas com mais de 18 anos; eles podem trabalhar em hospitais ou em ambientes comunitários, como residências, centros de saúde ou lares de idosos. Depois de qualificados, eles podem fazer cursos extras para se especializarem em áreas como tratamento do câncer, saúde da mulher, acidentes e emergência, cuidados intensivos, prática de enfermagem, visitas de saúde ou enfermagem escolar); infantil; saúde mental; ou deficiência de aprendizagem. A enfermagem requer um alto nível de competência



técnica e habilidades de tomada de decisão clínica (ROYAL COLLEGE OF NURSING, 2021).

Em relação à enfermagem no Brasil, o Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) e os seus respectivos Conselhos Regionais (Conselho Regional de Enfermagem – COREN) foram criados em 12 de julho de 1973, por meio da Lei nº 5.905, formando assim o Sistema COFEN/ CORENs (COFEN, 2021).

O COFEN é responsável por normatizar e fiscalizar o exercício da profissão de enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, prezando pela qualidade dos serviços prestados e pelo cumprimento da Lei do Exercício Profissional da Enfermagem. Nesse sentido, este conselho visa a normatizar e expedir instruções para uniformidade de procedimentos e bom funcionamento dos Conselhos Regionais; apreciar em grau de recurso as decisões dos CORENs; aprovar anualmente as contas e a proposta orçamentária da autarquia, remetendo-as aos órgãos competentes e promover estudos e campanhas para aperfeiçoamento profissional (COFEN, 2021).

Já os CORENS são responsáveis por diversas atividades, tais como: deliberar sobre inscrição no Conselho, bem como o seu cancelamento; disciplinar e fiscalizar o exercício profissional, observadas as diretrizes gerais do COFEN; executar as resoluções do COFEN; expedir a carteira de identidade profissional, indispensável ao exercício da profissão e válida em todo o território brasileiro; fiscalizar o exercício profissional e decidir os assuntos atinentes à ética profissional, impondo as penalidades cabíveis; elaborar a sua proposta orçamentária anual e o projeto de seu regimento interno, submetendo-os à aprovação do COFEN; zelar pelo bom conceito da profissão e dos que a exerçam; propor medidas ao COFEN visando a melhoria do exercício profissional; eleger sua Diretoria e seus Delegados eleitores ao Conselho Federal e exercer as demais atribuições que lhe forem conferidas pela Lei 5.905/73 e pelo COFEN (COFEN, 2021).

No Brasil, o enfermeiro com formação generalista (nível bacharel) é qualificado para o exercício de Enfermagem, com base no rigor científico e intelectual e pautado em princípios éticos. Esse profissional é capaz de conhecer e intervir sobre os problemas, situações de saúde-doença mais prevalentes de acordo com o perfil epidemiológico nacional, com ênfase na sua região de atuação, identificando as dimensões biopsicossociais dos seus determinantes, atuando como promotor da saúde integral do ser humano. O enfermeiro com Licenciatura em Enfermagem é capacitado para atuar na

Educação Básica e na Educação Profissional em Enfermagem. Nesse sentido, é necessário fazer um curso de graduação em Enfermagem em uma instituição de ensino superior autorizada pelo MEC (Ministério da Educação) e obter registro no COREN no estado de exercício profissional (COFEN, 2021).

No dia 06 de dezembro de 2017 o COFEN publicou no Diário Oficial da União, a Resolução nº 564/2017, que aprova o novo Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem brasileira, trazendo avanços principalmente na área de CPs. O Art. 48 estabelece a prestação de assistência de Enfermagem promovendo a qualidade de vida à pessoa e família no processo do nascer, viver, morrer e luto e no oferecimento de todos os CPs disponíveis para assegurar o conforto físico, psíquico, social e espiritual, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal, nos casos de doenças graves incuráveis e terminais com risco iminente de morte, em consonância com a equipe multiprofissional (COFEN, 2017).

#### **6.4.2. Terapia Ocupacional**

No RU, a profissão de terapeuta ocupacional (TO) tem como sindicato o *Royal College of Occupational Therapists*. Em 1936 foi fundada a associação nacional de TO (*Association of Occupational Therapists – AOT*) na Inglaterra, País de Gales e Irlanda do Norte. Em 1938 a AOT ofereceu os primeiros exames de diploma para terapia ocupacional na Inglaterra e teve o lançamento da revista "*Occupational Therapy*". Em 1974 a Associação Britânica de Terapeutas Ocupacionais (*British Association of Occupational Therapists – BAOT*) foi formada a partir da fusão da AOT e da SAOT (Associação Escocesa de Terapeutas Ocupacionais) (ROYAL COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2021).

Ainda em 1974, foi lançado o *British Journal of Occupational Therapy*. Após quatro anos, em 1978, a BAOT torna-se um sindicato registrado de acordo com os desejos dos membros, sendo criado o *College of Occupational Therapists (COT)*, que era uma instituição de caridade registrada, para lidar com os negócios profissionais, educacionais e de pesquisa da organização. Em 2007 foi lançada a Fundação de Pesquisa em Terapia Ocupacional do RU (*United Kingdom Occupational Therapy Research Foundation – UKOTRF*) e, por fim, no ano de 2017, foi concedido ao COT uma Carta Real para se

tornar o *Royal College of Occupational Therapists* – RCOT (ROYAL COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2021).

A BAOT é o corpo profissional que representa a comunidade diversificada de equipes de TO em todo o RU, enquanto o RCOT é uma instituição de caridade registrada e subsidiária integral da Associação, que atua em nome de todos os membros da Associação. A BAOT e o RCOT visam promover o valor e os benefícios desta profissão para o público, comissários de serviço e representantes políticos, trabalhando em prol de garantir o lugar de direito da profissão na prestação de serviços de saúde e assistência social e incentivos aos membros a desempenhar um papel ativo como embaixadores da profissão (ROYAL COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2021).

As Seções de Especialistas são ramos do RCOT que fornecem direção profissional e liderança para terapeutas ocupacionais que trabalham em áreas especializadas de prática. Dentre essas, tem-se a Seção Especialista de Oncologia e CPs. A associação inclui terapeutas ocupacionais provenientes de diversas atuações, como educadores, pesquisadores, profissionais de terapia ocupacional e estudantes que estão interessados em oncologia e CPs e áreas clínicas relacionadas, promovendo assim, boas práticas com pessoas com HIV, câncer, doenças / falências de órgãos, CPs e cuidados de fim de vida, em uma variedade de ambientes, incluindo hospital, comunidade, assistência social, saúde privada ou setor voluntário (ROYAL COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2021).

Para se tornar TO no RU é necessário estudar em um curso de graduação, credenciado pelo RCOT para obter as qualificações profissionais necessárias. Esses cursos são reconhecidos internacionalmente e, assim, o profissional torna-se apto a se inscrever no Conselho de Profissões de Saúde e Cuidados (*Health and Care Professions Council* – HCPC). Atualmente existem mais de 30 universidades em todo o RU que oferecem curso de TO. O HCPC é o órgão regulador dos TOs e de outras 14 profissões de saúde (*Allied Health Professions* – AHP) e assistentes sociais na Inglaterra. É crime usar o título de "terapeuta ocupacional" caso o profissional não esteja registrado neste conselho (ROYAL COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2021).

Referente ao Brasil, o Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) atua com objetivos constitucionais de normatizar e exercer o controle ético, científico e social das profissões de Fisioterapeuta e de Terapia Ocupacional. Esse

conselho é uma autarquia federal e foi criado pela Lei nº 6316, de 17 de dezembro de 1975, para supervisionar a fiscalização do exercício profissional em todo o território brasileiro, por meio do estabelecimento de princípios de controle, capazes de fundamentar a promoção de uma assistência profissional independente, científica, ética e resolutiva, funcionando como Tribunal Superior de Ética nas demandas que envolvam estes profissionais (COFFITO, 2021).

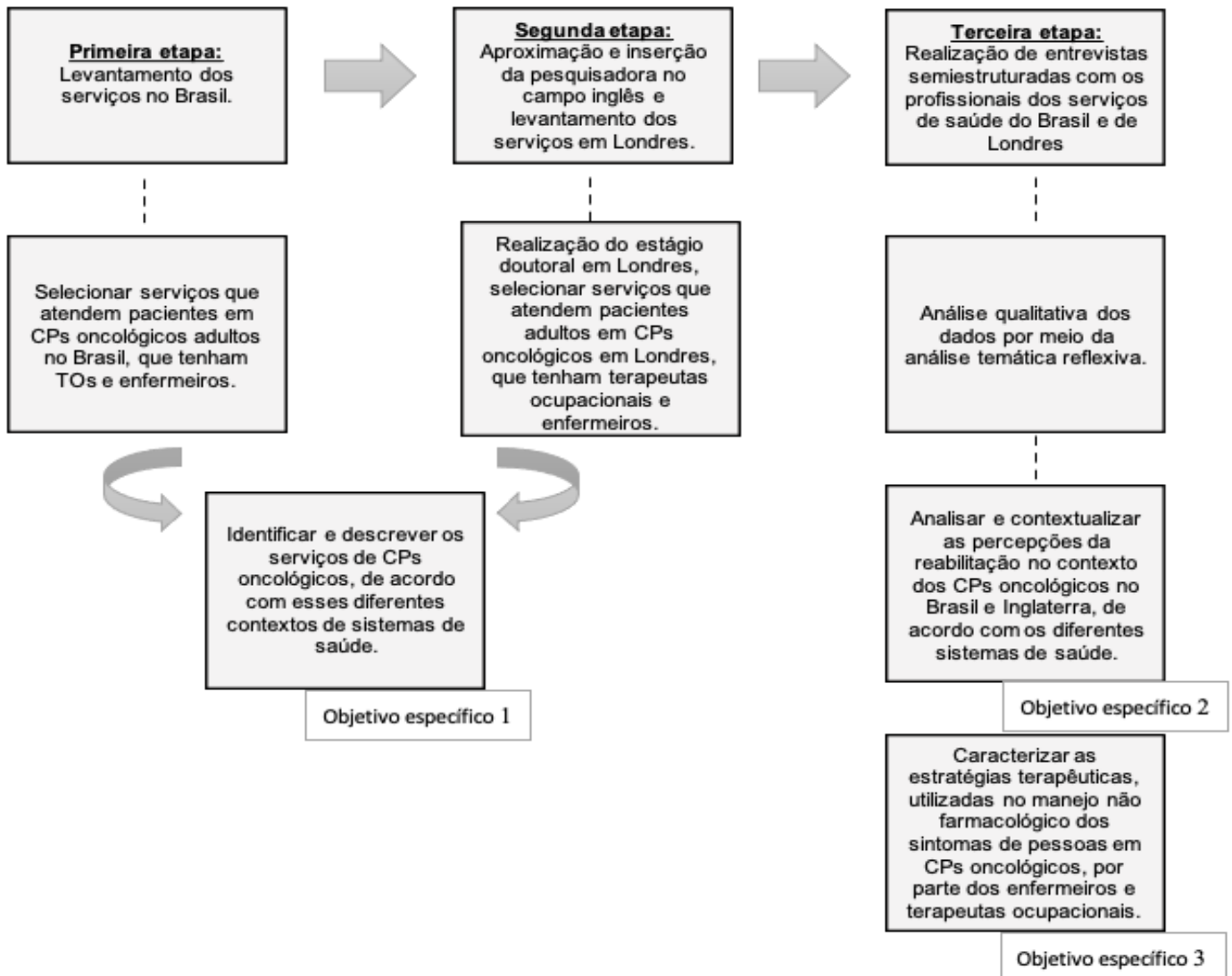
O TO é um profissional da saúde, com formação acadêmica superior, capacitado para atuar em todos os níveis de atenção à saúde, por meio da formação generalista, de forma a garantir a integralidade da assistência em todos os seus níveis de complexidade. TO é o profissional de saúde devidamente registrado no Conselho Regional de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (CREFITO), do respectivo estado de atuação profissional. A formação do TO é realizada por meio de cursos de graduação em Terapia Ocupacional, credenciados pelo Ministério da Educação (MEC), que devem atender ao sistema de saúde vigente no Brasil, a atenção integral da saúde no sistema regionalizado e hierarquizado de referência e contrarreferência e o trabalho em equipe (COFFITO, 2021).

A Resolução nº 429 de 08 de julho de 2013, reconheceu e disciplinou a especialidade profissional dos terapeutas ocupacionais em Contextos Hospitalares, definiu as competências do terapeuta ocupacional especialista em Contextos Hospitalares e suas três áreas de atuação, dentre as quais está a “Atenção em CPs”; essa área de atuação compreende o oferecimento de cuidados terapêutico-ocupacionais junto a equipes multiprofissionais, a pessoas com condições crônico-degenerativas potencialmente fatais (oncológicas e não oncológicas) e que estão em tratamento sem condições de modificação da doença. Podem ser realizados tanto em contextos intra-hospitalares, como por meio de ações em contextos extra-hospitalares oferecidas por equipe hospitalar, não se restringindo à fase de terminalidade da vida, sendo considerados cuidados preventivos (COFFITO, 2021).

## **6.5 Etapas da pesquisa**

Para atender os objetivos propostos, a pesquisa se compõe em três diferentes etapas investigativas (Figura 2)

Figura 2: Síntese esquemática das etapas analíticas da pesquisa, Ribeirão Preto, 2021.



Fonte: autoria própria.

### 6.5.1 Primeira Etapa – Levantamento dos serviços no Brasil

A primeira etapa teve como objetivo realizar um levantamento sobre serviços que fornecem assistência a pessoas com doenças oncológicas em CPs, que prestam cuidados, nas diversas modalidades de atendimento (enfermarias hospitalares, *hospices*, dentre outros) e que tivessem na composição da equipe enfermeiros e TOs nos diversos estados do território brasileiro.

Esse levantamento foi realizado por meio de pesquisas em sites de buscas sobre serviços que oferecem essa modalidade de atendimento, indicações e recomendações de profissionais da área e dos conhecimentos da própria pesquisadora e do grupo de pesquisa. Após essa busca, foram selecionados os potenciais campos do estudo.

Em seguida, a pesquisadora principal entrou em contato com os departamentos de pesquisa das instituições coparticipantes, bem como com alguns profissionais que trabalhavam nos locais, de modo a buscar por informações acerca dos procedimentos necessários para a autorização de participação dos profissionais dos respectivos serviços, de forma a respeitar e seguir os protocolos éticos em pesquisa de cada local. Estes dados e as autorizações dos respectivos locais e documentações necessárias para a inclusão na Plataforma Brasil, junto com o levantamento dos potenciais participantes, foram obtidos no período de dezembro de 2018 a maio de 2021.

Dessa forma, foi possível identificar e contextualizar os serviços de CPs oncológicos no Brasil e os potenciais participantes do estudo.

### **6.5.2. Segunda etapa – Aproximação e inserção no campo inglês e levantamento dos serviços no RU**

Esta etapa foi caracterizada pela aproximação e inserção da pesquisadora no campo inglês, por meio da realização do estágio doutoral (doutorado-sanduíche) de seis meses em Londres, no período de novembro de 2019 a maio de 2020, em *Kingston and St. George's University of London*.

Nesse período, foi realizada uma articulação com o grupo de pesquisa no qual a pesquisadora estava inserida (*Health Education Research Enterprise Group e School of Nursing Research Hub*) e com os potenciais serviços de saúde de CPs, sendo possível realizar visitas a esses locais, acompanhando e observando a rotina dos profissionais e do funcionamento desses serviços. Por meio dessas visitas, foi possível localizar representantes trabalhadores (*gatekeepers*) desses locais, com interesse em avançar no conhecimento na temática proposta e que, após o atendimento aos procedimentos éticos e de recrutamento dos possíveis participantes, se voluntariaram para apoiar o estudo. Com a mediação desses representantes (*gatekeepers*), a pesquisadora entrou em contato com o Departamento de Pesquisa e Desenvolvimento (*Research and*

*Development Department*) de cada serviço, obtendo permissão para entrevistar a equipe.

Ressalta-se que por meio dessas visitas e do suporte oferecido pela Universidade foi possível compreender e atender os procedimentos éticos de pesquisa no RU. Contudo, devido ao curto período de permanência da pesquisadora em Londres, somado à burocracia e o tempo necessário para a aprovação nos diversos tipos de serviços de CPs, foi possível a realização da pesquisa somente em instituições consideradas “*charity*”, ou seja, instituições filantrópicas que recebiam a maior parte de seus fundos por meio de caridade, ao invés de serem financiadas em sua maior parte pelo NHS, incluindo o pagamento dos profissionais.

Foi realizada uma visita com a duração média três horas, em três dos cinco locais que forneceram as autorizações para a participação na pesquisa. Devido à pandemia da COVID-19, não foi possível realizar as demais visitas presenciais às outras duas instituições coparticipantes.

Assim, foi possível identificar e contextualizar os serviços de CPs em Londres e os potenciais participantes do estudo, compreendendo os aspectos éticos que envolvem a coleta de dados no RU, os diferentes cenários onde os CPs são oferecidos, bem como a reabilitação paliativa e formas de atuação de enfermeiros e terapeutas ocupacionais.

### **6.5.3. Terceira etapa – Realização de entrevistas semiestruturadas com os profissionais dos serviços de saúde.**

A terceira etapa teve como objetivos: analisar e contextualizar as percepções da reabilitação no contexto dos CPs oncológicos no Brasil e Inglaterra, de acordo com os diferentes sistemas de saúde e as estratégias terapêuticas utilizadas no manejo não farmacológico dos sintomas de pessoas em CPs oncológicos, por parte dos enfermeiros e terapeutas ocupacionais.

#### **6.5.3.1 Coleta de dados**

Para a coleta de dados, optou-se pela realização de entrevistas semiestruturadas como estratégia para alcançar os objetivos desse estudo. Esse tipo de entrevista é composto por perguntas estruturadas e abertas, envolvendo uma situação de interação

entre o participante e o entrevistador (MINAYO, 2014); possibilita flexibilidade, profundidade e interação com os participantes, com conversas ricas e esclarecedoras sobre o modo como os informantes interpretam determinados aspectos de um dado fenômeno.; e permite que o entrevistado discorra sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador.

O roteiro de perguntas na língua portuguesa (APÊNDICE A), bem como na língua inglesa (APÊNDICE B), foi estruturado de forma a caracterizar a população a ser estudada, contendo variáveis do tipo: sexo, idade, escolaridade, tempo de formação, instituição de graduação, área de atuação, tempo de atuação, composição da equipe de trabalho. A fim de atingir os objetivos do estudo, buscou-se explorar a forma como esses profissionais entendem a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos, a estruturação desses serviços e sua importância no atendimento a essas pessoas, além das abordagens por eles utilizadas no manejo não farmacológico de sintomas.

Devido à pandemia da COVID-19, a forma da realização das entrevistas teve que ser adaptada, respeitando as normas de distanciamento social e mudanças na organização dos processos de trabalho. Dessa forma, as entrevistas, em ambos os países, foram realizadas por meio de videoconferência, utilizando plataformas como o Google Meet, Skype, Zoom e Microsoft Teams. Todas as entrevistas foram realizadas somente pela pesquisadora.

Para a realização da coleta no campo de estudo brasileiro, uma vez identificados os potenciais participantes, a pesquisadora entrou em contato via e-mail ou telefone, para convidá-los a participar, apresentando os objetivos da pesquisa; em caso de aceitação, a entrevista foi agendada, em data e horário definidos pelos participantes, de acordo também com a disponibilidade da pesquisadora.

Em relação ao campo de estudo inglês, os representantes (*gatekeepers*) e os líderes de pesquisa (*Research Lead*) de cada serviço repassaram as informações sobre a pesquisa e o convite para a participação a todos os enfermeiros e TOs que se enquadrassem nos critérios de inclusão do estudo, durante as reuniões de sua equipe. Os participantes potenciais que manifestaram interesse em participar enviaram e-mail diretamente à pesquisadora para agendamento da entrevista, levando em consideração o fuso horário entre Brasil e Inglaterra, bem como a disponibilidade de horário dos participantes com a pesquisadora.



Todas as entrevistas foram previamente agendadas e de acordo com a disponibilidade dos participantes. As entrevistas foram realizadas no período compreendido entre maio de 2020 a julho de 2021. O tempo de cada entrevista variou de 20 minutos a 1h30. As entrevistas, realizadas com os participantes no idioma português e no idioma inglês, foram videogravadas e transcritas pela pesquisadora de forma manual, com a ajuda do aplicativo de transcrição *Otter*; as entrevistas em inglês foram depois traduzidas para o português pela pesquisadora.

### **6.5.3.2 Análise dos dados**

O processo de coleta e análise dos dados ocorreu de forma contínua e concomitante. Para dados sociodemográficos foram realizadas análises descritivas simples.

Os dados das entrevistas foram transcritos integralmente e foram analisados segundo o método de análise temática (TA) reflexiva, o qual, de acordo com Braun e Clarke (2020), envolve a análise e o relato de padrões ou temas em um conjunto de dados, organizando e descrevendo o conjunto dos dados de forma detalhada, permitindo a interpretação do tópico da pesquisa. A TA reflexiva permite uma flexibilidade, podendo ser utilizada para diferentes orientações para dados, práticas de codificação e desenvolvimento de temas, como também para um processo analítico mais dedutivo ou mais indutivo, reconhecendo, assim, um *continuum*, em vez de dicotomia (BRAUN; CLARKE, 2020).

A TA reflexiva é considerada um método fundamental para a análise qualitativa, podendo ser aplicada em uma variedade de estruturas teóricas e paradigmas de pesquisa, relacionando-se intimamente com a questão de pesquisa (BRAUN; CLARKE; 2006; CLARKE; BRAUN, 2017; BRAUN et al., 2019).

A análise temática reflexiva foi realizada em seis etapas, as quais são:

1: Familiarização de dados e redação de notas de familiarização: nesta fase a pesquisadora realizou uma imersão nos dados, transcrevendo as entrevistas, traduzindo as realizadas na língua inglesa para a língua portuguesa, lendo e relendo exaustivamente todos os dados obtidos e anotações das percepções iniciais acerca dos temas. Em relação à transcrição das entrevistas e ao processo de tradução realizado, tomou-se o cuidado de manter a escrita fiel às colocações dos participantes, atentando-

se inclusive para as pontuações utilizadas, a fim de não alterar o significado do que nos foi dito;

2. Codificação sistemática de dados: nesta etapa os dados foram organizados por meio de um banco de dados com o uso do *software* MAXQDA (*Computer Aided Qualitative Data Analysis Software*) versão *Analytics Pro Student 2020*, permitindo, assim, a identificação e criação sistemática de códigos para as unidades significativas contidas nos dados;

3. Geração de temas iniciais a partir de dados codificados e agrupados: realizaram-se agrupamentos dos códigos em temas potenciais, ou unidades de sentido, de forma mais genérica;

4. Desenvolvimento e revisão de temas: realizada a revisão da validade dos temas em relação aos códigos e ao conjunto de dados, reformulando-os quando necessário, gerando um mapa temático de análise;

5. Refinar, definir e nomear temas: nesta fase, buscou-se refinar e aperfeiçoar as especificidades de cada tema, definindo-os claramente e criando nomes (títulos) a cada um deles. Foram seguidas as orientações de Braun e Clarke (2006), de que os títulos precisam ser concisos e dar imediatamente ao leitor a noção do que aquele tema aborda;

6. Redação do relatório: nesta etapa, de modo a alcançar os objetivos propostos da pesquisa, relacionaram-se os extratos de dados que deram origem aos temas com os achados na literatura, visando responder à questão de pesquisa e acrescentar trechos das entrevistas, produzindo, assim, um relatório acadêmico.

Neste estudo foi utilizada a TA reflexiva dedutiva, o que significa que a pesquisa e a teoria existentes fornecem: a base para análise e interpretação dos dados por meio da exploração das evidências para os temas identificados em pesquisas anteriores, como uma lente através da qual os dados foram codificados e interpretados (BRAUN; CLARKE, 2020); bem como, a abordagem indutiva, consistindo em uma forma de análise dirigida pelos dados, uma vez que a identificação dos temas não é conduzida por interesses teóricos do pesquisador. Houve ainda um esforço para interpretar os depoimentos dos participantes e realizar a análise em um nível latente, não explícito, que vai além do conteúdo semântico dos dados, identificando o significado que se encontra “nas entrelinhas” (BRAUN; CLARKE, 2006).

Nesse esforço reflexivo, foi preciso considerar que enfermeiros e terapeutas ocupacionais que viviam no mesmo país compartilhavam alguns aspectos comuns do contexto social e cultural de cada país. Por outro lado, assim como acontecia com os terapeutas ocupacionais brasileiros e britânicos, os enfermeiros compartilhavam, entre si, perspectivas profissionais e de formação, embora vivendo em países com formações profissionais diferentes. Essa questão está representada na Figura 3.

Figura 3: A integração da reabilitação paliativa, na compreensão de TOs, enfermeiros, de acordo com o cenário brasileiro e britânico.



Fonte: autoria própria.

Após a conclusão dessas fases da análise, tornou-se possível interpretar o fenômeno estudado, além do conhecimento teórico do pesquisador e dos objetivos previstos pela pesquisa, proporcionando a elaboração de sugestões para futuros estudos e subsídios para uma proposta de intervenção adequada à exposição do problema.

Assim, chegou-se a três unidades de sentido apresentadas no Quadro 4, a saber:

Quadro 4: Unidades de sentido criadas a partir da análise dos dados, Ribeirão Preto, 2021.

<p><b>Unidade de sentido 1 – Estrutura dos serviços de CPs, de acordo com os sistemas de saúde brasileiro e inglês.</b></p> <p><i>Subtema I – Estrutura dos serviços brasileiros e ingleses e as implicações dos sistemas de saúde no oferecimento de reabilitação e CPs à pessoas com doenças oncológicas.</i></p> <p><i>Subtema II – Educação e capacitação em saúde em CPs e seus desdobramentos</i></p>
<p><b>Unidade de sentido 2 – Conceituações acerca de reabilitação e CPs à pessoa com doença oncológica: A reabilitação paliativa.</b></p> <p><i>Subtema I – A reabilitação no contexto dos CPs oncológicos é possível?</i></p> <p><i>Subtema II – Reabilitação e CPs: congruentes ou divergentes?</i></p> <p><i>Subtema III – Os desafios relacionados à reabilitação da pessoa em CPs oncológicos;</i></p> <p><i>Subtema IV – Apoiar a vida na trajetória para a morte.</i></p>
<p><b>Unidade de sentido 3 – Assistência prestada pelos enfermeiros e TOs do Brasil e da Inglaterra à pessoas em CPs oncológicos.</b></p> <p><i>Subtema I – O papel dos enfermeiros e de TOs na atenção à pessoas em CPs oncológicos;</i></p> <p><i>Subtema II – Ônus e bônus da pandemia da COVID-19 e seus impactos;</i></p> <p><i>Subtema III – Manejo de sintomas: as técnicas e além das técnicas.</i></p>

Fonte: autoria própria.

Ressalta-se que, no decorrer da apresentação dos resultados e da análises das entrevistas, os participantes foram identificados como ENF (enfermeiros do Brasil); TO (terapeutas ocupacionais do Brasil); Nurse (enfermeiros de Londres); ou OT (terapeutas ocupacionais de Londres); seguidos de números sequenciais da entrevista, por exemplo: ENF1 (enfermeiro participante 1 - Brasil), ENF2 (enfermeiro participante 2 – Brasil), TO1 (terapeuta ocupacional 1 – Brasil), TO2 (terapeuta ocupacional 2 – Brasil), Nurse1 (enfermeiro 1 – Londres), Nurse2 (enfermeiro 2 – Londres), OT 1 (terapeuta ocupacional 1 – Londres), OT2 (terapeuta ocupacional 2 – Londres), e assim sucessivamente.

## 6.6 Considerações éticas

Para o desenvolvimento deste estudo no cenário brasileiro, foram obedecidos os aspectos éticos e legais da pesquisa que envolve seres humanos, preconizados pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Este estudo foi submetido

e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), instituição proponente da pesquisa, sob o protocolo CAAE 21189919.0.0000.5393 em 07 de janeiro de 2020. Devido à pandemia da COVID-19, houve a necessidade de adequação da forma da coleta de dados, que passou a ser realizada por meio de videoconferência. Dessa forma, foi submetida uma emenda ao CEP da EERP/USP, aprovada em 21 de maio de 2020 (ANEXO A). O projeto também foi aprovado pelas coordenadorias das instituições coparticipantes.

Para o cenário britânico, o projeto foi sujeito às diretrizes estabelecidas pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Kingston (*Kingston University Research Ethics Committee*). O projeto obteve aprovação ética em 18 de fevereiro de 2020, sob a aplicação de número 1468. No entanto, assim como no cenário brasileiro, devido à pandemia da COVID-19 e à alteração da forma de coleta dos dados por meio de videoconferência, foi submetida uma emenda que foi aprovada em 05 de maio de 2020 (ANEXO B). O projeto foi submetido e aprovado em todas as instituições coparticipantes de Londres.

O procedimento ético para o desenvolvimento da pesquisa no cenário britânico seguiu todas as recomendações de acordo com o Regulamento Geral de Proteção de Dados (*General Data Protection Regulation – GDPR*). Além disso, para que a pesquisadora pudesse realizar coleta de dados com participantes no RU, foi exigida a realização de um treinamento em pesquisa do Reino Unido “*Introduction to Good Clinical Practice (GCP)*”, promovido pelo *National Institute for Health Research* (ANEXO C).

Em ambos os países foi garantido aos participantes o total anonimato, sigilo das informações e uso dos dados apenas para fins e divulgação em meios científicos. O consentimento do participante também foi por meio verbal, obtido no momento do contato telefônico e, após a apresentação de do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), tornando-se assim o consentimento tácito. A coleta de dados teve início somente após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP e da Universidade de Kingston.

Em Londres, o consentimento foi obtido por meio do *Informed Consent (IF)* (APÊNDICE D), assinado pelos participantes selecionados, continha as informações necessárias acerca do objetivo da pesquisa, da garantia de não haver riscos ou gastos, das condições para participação na mesma e do procedimento de coleta de dados.

Foram informados sobre o sigilo de sua identidade, o compromisso de fornecer informações sobre o estudo e sobre os benefícios futuros, uma vez que os avanços na área da saúde ocorrem por meio de estudos como este. Aos participantes do cenário inglês, foi enviado o documento “*Participant Information Sheet*” (PIS) (APÊNDICE E) e do IF.

Em ambos os países os participantes tiveram a possibilidade de poder retirar o consentimento em qualquer momento, ou mesmo de não autorizar a participação no estudo sem nenhum prejuízo. Foi reafirmado o consentimento de participação na pesquisa, no momento da entrevista por videoconferência, por meio do consentimento tácito. Quando há o consentimento tácito, os pesquisadores envolvidos têm o dever de informar ao participante sobre todos os procedimentos, benefícios e riscos da pesquisa, bem como, sobre os direitos envolvidos na mesma, porém, não há a coleta de assinatura do indivíduo que aceita participar da pesquisa (FERNANDES et al., 2010). Essa forma de concordância oral já foi utilizada em estudos anteriores e provada ser eficaz (PEIXOTO et al., 2017).

O direito de recusa a participar ou desistir da pesquisa em qualquer momento do estudo foi garantido sem que isso representasse qualquer tipo de prejuízo no local de trabalho, para todos os participantes, de ambos os países. Ainda, a pesquisa ofereceu o mínimo risco aos participantes, no que diz respeito à invasão de privacidade, o que, para se evitar, contou com comprometimento da utilização das informações restritamente para tal fim e os resultados obtidos divulgados em eventos na área temática, nacionais e internacionais e em revistas científicas.

Dessa forma, foi assegurado o total sigilo à identidade do participante, por meio do uso de pseudônimos, tempo para responder as perguntas durante a entrevista, reafirmando a possibilidade de interrupção ou remarcação caso necessário, ou em caso de desconforto em responder sobre alguma pergunta, sendo que o participante teve a liberdade de se recusar a responder quaisquer perguntas com as quais se sentiu desconfortável e a retirar sua participação em qualquer etapa da pesquisa.

Não houve benefícios diretos aos participantes do estudo de forma pessoal; os possíveis benefícios desta pesquisa estão relacionados ao desenvolvimento de novos conhecimentos, juntamente com as possíveis estratégias e condutas que podem ser utilizadas no tratamento para proporcionar qualidade de vida. Além disso, espera-se que

as informações deste estudo ajudem a avançar o conhecimento e práticas assistenciais de alta qualidade no campo dos CPs reabilitativos.

## **7. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Este capítulo será apresentado em duas partes. Na primeira, os participantes do estudo serão apresentados de acordo com suas características sociodemográficas e de formação profissional, as quais permitirão a contextualização da assistência realizada por enfermeiros e terapeutas ocupacionais, de acordo com os cenários de estudo.

Na segunda parte, serão apresentadas as unidades de sentido, que retratam a experiência e os significados dos enfermeiros e terapeutas ocupacionais no processo da reabilitação no contexto dos CPs oncológicos, assim como a discussão dos resultados com base no conhecimento disponível na literatura científica.

### **7.1. Caracterização dos participantes**

A caracterização dos participantes deste estudo - enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra - foi realizada de forma descritiva, para destacar as peculiaridades individuais em relação à formação acadêmica e profissional, bem como a assistência prestada nos respectivos serviços de CPs oncológicos.

Serão apresentados dados relativos à categoria profissional, sexo, idade, país de procedência, nacionalidade, tempo de formação, formação complementar na área de CPs, tipo de instituição de trabalho, tempo de trabalho no referido local e tempo de atuação em CPs oncológicos.

Os participantes serão apresentados no Quadro 5, preservando seu anonimato, de acordo com os procedimentos de ética em pesquisa do Brasil e do RU. Para isso, foram omitidos seus nomes e detalhes sobre instituição de graduação e os locais de trabalho de cada um deles.



Quadro 5: Caracterização dos profissionais de enfermagem e de terapia ocupacional do cenário brasileiro e inglês, Ribeirão Preto – SP, 2021.

Participante	Sexo	Idade	Procedência	Nacionalidade	Tempo de formação	Formação complementar na área de CPs	Tipo da instituição de trabalho	Tempo de trabalho no local	Tempo de atuação em CPs
ENF1	Masculino	44	Divinópolis/MG	Brasileiro	Mais de 10 anos	Sim	Professor universitário, SAD, hospital e comunidade compassiva	Mais de 10 anos	Mais de 10 anos
ENF2	Masculino	24	Ribeirão Preto/SP	Brasileiro	1 a 3 anos	Não	Hospital	1 a 3 anos	4 a 6 anos
ENF3	Feminino	35	Ribeirão Preto/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	7 a 9 anos	7 a 9 anos
ENF4	Feminino	36	Salvador/BA	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospice	4 a 6 anos	Mais de 10 anos
ENF5	Feminino	42	Ribeirão Preto/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	Mais de 10 anos	Mais de 10 anos
ENF6	Feminino	35	São Paulo/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	Mais de 10 anos	1 a 3 anos
ENF7	Feminino	29	São Paulo/SP	Brasileira	7 a 9 anos	Não	Hospital de retaguarda e de cuidados prolongados	1 a 3 anos	1 a 3 anos
ENF8	Feminino	56	Ribeirão Preto/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital – Unidade de Emergência	7 a 9 anos	Mais de 10 anos
ENF9	Feminino	33	São Paulo/SP	Brasileira	7 a 9 anos	Sim	Hospital	7 a 9 anos	7 a 9 anos
Nurse1	Feminino	43	Londres	Nigeriana	1 a 3 anos	Sim.	Residencial de idosos	1 a 3 anos	1 a 3 anos

Continua Quadro 4

Participante	Sexo	Idade	Procedência	Nacionalidade	Tempo de formação	Formação complementar na área de CPs	Tipo da instituição de trabalho	Tempo de trabalho no local	Tempo de atuação em CPs
Nurse2	Feminino	61	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim.	<i>Hospice</i>	7 a 9 anos	7 a 9 anos
Nurse3	Feminino	55	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	4 a 6 anos	Mais de 10 anos
Nurse4	Feminino	40	Londres	Britânica	4 a 6 anos	Sim	<i>Hospice</i>	4 a 6 anos	4 a 6 anos
Nurse5	Feminino	52	Londres	Britânica	7 a 9 anos	Sim	<i>Hospice</i>	Mais de 10 anos	Mais de 10 anos
Nurse6	Feminino	38	Londres	Britânica	7 a 9 anos	Sim	<i>Hospice</i>	4 a 6 anos	4 a 6 anos
Nurse7	Feminino	54	Londres	Americana	4 a 6 anos	Sim	<i>Hospice</i>	4 a 6 anos	4 a 6 anos
Nurse8	Feminino	34	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	7 a 9 anos	7 a 9 anos
Nurse9	Feminino	35	Londres	Britânica	7 a 9 anos	Sim	<i>Hospice</i>	1 a 3 anos	7 a 9 anos
TO1	Masculino	26	Belém/PA	Brasileiro	1 a 3 anos	Sim	Hospital	1 a 3 anos	1 a 3 anos
TO2	Masculino	37	Maceió/AL	Brasileiro	7 a 9 anos	Sim	Hospital	4 a 6 anos	7 a 9 anos
TO3	Feminino	35	Ribeirão Preto/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	7 a 9 anos	7 a 9 anos
TO4	Feminino	31	Ribeirão Preto/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	4 a 6 anos	Mais de 10 anos
TO5	Feminino	32	Salvador/BA	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	1 a 3 anos	7 a 9 anos
TO6	Feminino	56	Brasília/DF	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	Mais de 10 anos	Mais de 10 anos

Continua

Cont. Quadro 4

Participante	Sexo	Idade	Procedência	Nacionalidade	Tempo de formação	Formação complementar na área de CPs	Tipo da instituição de trabalho	Tempo de trabalho no local	Tempo de atuação em CPs
TO7	Feminino	32	São Paulo/SP	Brasileira	7 a 9 anos	Sim	Hospital de retaguarda e de cuidados prolongados	4 a 6 anos	4 a 6 anos
TO8	Feminino	27	Curitiba/PR	Brasileira	7 a 9 anos	Sim	<i>Hospice</i>	1 a 3 anos	7 a 9 anos
TO9	Feminino	43	São Paulo/SP	Brasileira	Mais de 10 anos	Sim	Hospital	Mais de 10 anos	7 a 9 anos
OT1	Feminino	57	Londres	Britânica	7 a 9 anos	Sim	Residencial de idosos	1 a 3 anos	7 a 9 anos
OT2	Feminino	32	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	1 a 3 anos	7 a 9 anos
OT3	Feminino	50	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	1 a 3 anos	Mais de 10 anos
OT4	Feminino	44	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	7 a 9 anos	7 a 9 anos
OT5	Feminino	47	Londres	Vietnamita	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	Mais de 10 anos	Mais de 10 anos
OT6	Feminino	47	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	Mais de 10 anos	1 a 3 anos
OT7	Feminino	Não informado	Londres	Não informado	4 a 6 anos	Não informado	<i>Hospice</i>	4 a 6 anos	Mais de 10 anos
OT8	Feminino	59	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	4 a 6 anos	Mais de 10 anos
OT9	Feminino	52	Londres	Britânica	Mais de 10 anos	Sim	<i>Hospice</i>	Mais de 10 anos	Mais de 10 anos

Fonte: autoria própria.

Fim do Quadro 4

Participaram da pesquisa 36 (100%) profissionais, sendo esses 18 enfermeiros (50%) e 18 TOs (50%), dos quais 18 profissionais (50%) trabalhavam em Londres (Londres e seus *Boroughs*), totalizando nove enfermeiros (25%) e nove TOs (25%). A mesma proporção ocorreu no cenário brasileiro, ou seja, 18 profissionais (50%) trabalhavam no Brasil, sendo nove enfermeiros (25%) e nove TOs (25%).

Quanto à nacionalidade dos entrevistados, todos os 18 profissionais que atuaram no Brasil eram brasileiros. Em relação ao cenário inglês, dos 17 participantes que responderam a essa informação (um dos participantes não informou), 14 eram ingleses, uma era de nacionalidade americana, uma era nigeriana, uma era vietnamita.

Os 18 participantes brasileiros eram provenientes de diversas regiões do país, com diferenças culturais significativas: 10 profissionais eram do estado de São Paulo, dois do estado da Bahia, um do estado de Alagoas, um do Distrito Federal, um do estado de Minas Gerais, um do estado do Pará, um do estado do Paraná e uma participante estava residindo em Utah, nos Estados Unidos da América, no momento da entrevista.

De forma a ilustrar os resultados referentes aos participantes de acordo com cada país e categoria profissional, no Quadro 6 serão apresentadas as caracterizações dos mesmos, baseado no sexo, idade, tempo de formação profissional, se realizaram formação complementar na área de CPs, o tipo de instituição que trabalham e o tempo nestes locais e o tempo de experiência na prestação de cuidados a pessoas em CPs oncológicos.

Quadro 6: Apresentação dos resultados referente à caracterização dos participantes do cenário brasileiro e inglês, de enfermagem e de terapia ocupacional, Ribeirão Preto – SP, 2021.

<b>CATEGORIAS</b>	<b>BRASIL</b>	<b>INGLATERRA</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Sexo</b>	14 – Feminino: (7 TOs e 2 Enfermeiras) 4 – Masculino: (2 TOs e 2 Enfermeiros)	18 – Feminino: 9 – TOs 9 – Enfermeiras)	32 (88,88%) – Feminino 4 (11,11%) – Masculino
<b>Idade</b>	24 a 56 anos	32 a 61 anos	24 a 61 anos
<b>Tempo de formação profissional</b>	8 enfermeiros (Mais de 7 anos) 8 TOs (Mais de 7anos)	6 enfermeiros (Mais de 7 anos) 8 TOs (Mais de 7anos)	30 (83,33%) – Mais de 7 anos 6 (16,66%) – 6 anos ou menos
<b>Formação complementar na área de CPs</b>	7 – Enfermeiros: Sim 9 – TOs: Sim	9 – Enfermeiros: Sim 8 – TOs: Sim 1 TO: Não informado	33 (91,66%): Sim 2 (5,55%): Não 1 (2,77%): Não informado

<b>Tipo de instituição que trabalham</b>	14 – Contexto hospitalar 4 – <i>Hospice</i> (privado) 1 – Docente, SAD, contexto hospitalar e comunidade compassiva	16 – <i>Hospices</i> 2 – Residencial de idosos	19 (52,77%) – <i>Hospices</i> 2 (5,55%) – Residencial de idosos 1 (2,77%) – Docente, SAD e contexto hospitalar e comunidade compassiva
<b>Tempo de trabalho no local referido</b>	7 enfermeiros (Mais de 4 anos) 6 TOs (Mais de 4 anos)	7 enfermeiros (Mais de 4 anos) 6 TOs (Mais de 4 anos)	26 (72, 22%) – Mais de 4 anos 10 (27,77%) – 3 anos ou menos
<b>Tempo de experiência em CPs oncológicos</b>	6 enfermeiros (Mais de 7 anos) 7 TOs (Mais de 7anos)	5 enfermeiros (Mais de 7 anos) 8 TOs (Mais de 7anos)	26 (72,22%) – Mais de 7 anos 10 (27,77%) – 6 anos ou menos

Fonte: autoria própria.

Fim do Quadro 6

O perfil sociodemográfico é importante no processo de compreensão da percepção dos participantes sobre as definições da reabilitação no contexto dos CPs e a reabilitação paliativa, de acordo com a categoria profissional e o país de origem.

Essa caracterização contribuiu para realizar um movimento de ir e vir entre as partes e o todo e entre as contradições e complexidades desta temática e do quadro teórico no qual o estudo está baseado.

A partir dessa caracterização, tornou-se possível a compreensão e discussão das unidades de sentidos, tendo em vista a diferença entre Brasil e Inglaterra e entre as profissões de enfermagem e terapia ocupacional, interligando-as com os respectivos sistemas de saúde de cada contexto.

## 7.2. Apresentação das unidades de sentido

Como resultado da análise minuciosa dos dados, emergiram três categorias temáticas e seus respectivos subtemas, conforme já apresentado anteriormente no Quadro 4. As falas dos participantes dão sentido às categorias temáticas e serão expostas detalhadamente, bem como a discussão desses resultados com base na literatura científica.

### 7.2.1 Unidade de sentido 1: Estrutura dos serviços de CPs, de acordo com os sistemas de saúde brasileiro e inglês.

Este núcleo apresenta o modo como os serviços brasileiros e ingleses estão estruturados e as implicações dos sistemas de saúde no oferecimento de reabilitação e CPs, a partir das experiências dos participantes.

## **Subtema I: Estrutura dos serviços brasileiros e ingleses e as implicações dos sistemas de saúde no oferecimento de reabilitação e CPs à pessoas com doenças oncológicas.**

A OMS afirma que os CPs são um componente integral da assistência às pessoas com câncer ou outras condições crônicas limitadoras da vida, objetivando a minimização do sofrimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014). Porém, reconhece que é limitada a disponibilidade de serviços de CPs na maior parte do mundo e recomenda a criação e o reforço de sistemas de saúde que incluam essa filosofia de cuidados no processo de assistência à saúde.

De acordo com o Atlas de Cuidados Paliativos Latinoamericano (PASTRANA, 2021), para alcançar a integração dos CPs aos sistemas nacionais de saúde, os governos devem adotar políticas e normas adequadas que os incluam nas leis, orçamentos e programas nacionais de saúde e a inclusão também nos planos de seguro de saúde. É preciso garantir o acesso a medicamentos e tecnologias essenciais para o alívio da dor e sua aplicabilidade para grupos de pessoas vulneráveis, inclusive para crianças e idosos. Essas medidas buscam assegurar que os CPs façam parte de todos os serviços de saúde, desde programas de saúde básica até os hospitalares, garantindo o acesso. Por fim, colaborar com universidades, academias e hospitais universitários, para incluir pesquisa e treinamento em CPs, como um componente integral da educação continuada, envolvendo educação básica, intermediária e especializada (PASTRANA, 2021).

Infelizmente, no Brasil os CPs são oferecidos apenas em fim de vida, contradizendo o que é preconizado nas definições de CPs globalmente:

[...] É só cuidados de fim de vida (...) E aí agora minha vivência que tenho no hospital, é que sou inserida numa equipe de oncologia clínica e os cuidados paliativos são instituídos quando os pacientes estão em cuidados de fim de vida. (TO4).

A proposta de cuidados paliativos na instituição, embora tenha um grupo específico de atendimento, ela é falha no sentido que a questão do cuidado paliativo é introduzida somente no fim de vida desse paciente, então ele vem para a gente com sintomas muito, muito agravados e com grande prejuízo na qualidade de vida. (ENF3).

A filosofia dos direitos humanos, como também a dos CPs, baseia-se nos princípios da dignidade da pessoa, da universalidade e na ausência do preconceito (COSTA; SILVA, 2021). Os CPs valorizam a vida, mas também consideram a morte como sendo um processo natural. Logo, é equivocada a suposição de que não existe

nada mais a ser feito por uma pessoa que já não tem possibilidades de cura (SANTOS et al., 2017).

Muitas pessoas chegam tardiamente aos serviços de CPs, em estágios avançados da doença oncológica. A mortalidade é maior em regiões do mundo com poucos recursos, devido a diagnósticos tardios, com doença já em fase metastática.

O cuidado ideal e os esforços para melhorar a qualidade de vida remanescente de uma pessoa são valiosos, tornando-se urgente e necessário que os CPs sejam oferecidos o mais precocemente possível (PAYNE et al., 2019). Quando mais precocemente os CPs puderem ser oferecidos às pessoas adoecidas e suas famílias, melhores serão seus resultados em termos de garantir bem-estar e qualidade de vida e, por vezes, até alcançar um prolongamento da vida em função dos cuidados recebidos, como demonstrado nos trabalhos de Temel et al. (2010) e Bakitas et al. (2015).

Os enfermos ainda passam por transferências de hospitais na última fase da vida e acabam morrendo em um lugar que não era de sua preferência, sofrendo dores e sintomas angustiantes, cercados por familiares geralmente estressados e sobrecarregados (DOYLE, 2021; PAYNE et al., 2019).

Esta filosofia de cuidados preconiza que a pessoa possa morrer em um local confortável, sem dor ou sintomas exacerbados, cercado por sua família e entes queridos. Os CPs são capazes de amenizar o sofrimento de pessoas com doenças graves e em fases avançadas da vida. Assim, torna-se urgente iniciativas em prol da criação desses serviços em escala mundial.

Embora a necessidade e demandas por este cuidado devam aumentar nos próximos anos, muitos países ainda resistem em criar condições para garantir a inclusão dos CPs em suas políticas de saúde, sistemas de saúde e cuidados de saúde. Os governos precisam incluir os CPs como parte da política nacional de saúde e integrar o treinamento e capacitação aos currículos dos profissionais de saúde, de modo a garantir a disponibilidade e acessibilidade a todos os tratamentos essenciais (DOYLE, 2021).

O Brasil possuiu problemas estruturais, de recursos humanos e de estruturação de serviços, demonstrando as fragilidades e a falta de políticas públicas. Além disso, há diferenças na estruturação e serviços privados ou oferecidos pela rede de saúde suplementar, em contraposição com serviços da rede SUS, conforme apresentado pelos participantes:

Sobre os serviços do sistema público de saúde:

[...] O serviço está com demanda muito alta, ou o serviço não está estruturado para tal atendimento em CPs. (ENF2)

A dor total é muito difícil porque até você identificar qual ou quais dimensões estão fragilizadas (...), mas acho que o sistema nosso de fato não ajuda, talvez isso num serviço particular seja mais funcional. (ENF5).

Eu acho que a gente tem uma dificuldade pensando principalmente na linha de cuidado ao paciente oncológico, porque não existe essa linha de cuidados, então, o paciente interna e para onde ele vai ser encaminhado? ele não tem essa assistência, praticamente a maioria deles fora do hospital, não tem acompanhamento ambulatorial, não tem hospice, a rede de atenção básica é extremamente fragilizada, o SAD é extremamente sobrecarregado. (TO4).

A falta de uma política pública específica que inclua todos os profissionais possíveis que possam trabalhar de alguma forma a manutenção da qualidade de vida, independente de condições curáveis ou não curáveis, que é uma política pública específica do cuidado paliativo, que possa obrigar de alguma forma esses vários olhares (...) Valorizar essa questão da reabilitação. (ENF1).

Então assim o padrão de normalidade fala que você não vai reabilitar alguém que vai morrer. Por que que você vai reabilitar, não é? Os gestores diriam para você, para que você vai gastar recursos? (ENF8).

Olhando para o macro, a gente não tem nem a base da casa ainda (...) Ministério da Saúde utilizou a palavra casa para falar da atenção primária, mas ele falou que cuidado paliativo é a janela da casa (...) reabilitação em cuidado paliativo é quase isso também, é quase um dos últimos componentes, não deveria ser (...) a gente precisa de educação primeiro, precisa de financiamento, para que a gente tenha serviço, precisa que os profissionais sejam treinados (...) e aí quando ele vai para o micro, para pessoa, equipe, ou para a família, primeiro que a família tem que entender o que é uma reabilitação em cuidado paliativo, às vezes eles não entendem que é cuidado paliativo. (ENF9).

Sobre os serviços da rede privada ou oferecidos por operadoras de planos de saúde:

[...] O hospital funciona tanto como retaguarda, como hospice (...) então, dentro do serviço a gente atende adulto e idoso. É um hospital particular, de convênio alguns leitos são sociais, não são do SUS, são sociais e a gente aqui tem uma estrutura de três andares, tem uma sala de TO ampla, o anfiteatro, a gente tem uma estrutura que proporciona convivência com outros pacientes, a gente não tem leito de enfermaria hoje em dia, então, as pessoas têm os seus próprios quartos. (TO7).

A gente tem o ambulatório, o domicílio e a enfermaria, a gente tem os três níveis de atenção, geralmente os pacientes são encaminhados da onco é o nosso público-alvo aqui, então, o médico faz o encaminhamento e manda ao setor de paliativos. A gente aqui não atende SUS. (TO9).

O Brasil conta com apenas uma unidade de modalidade *hospice* de caráter público para atendimento de adultos, localizada na região Sul do país, na cidade de Curitiba, Paraná. No dia 24 de janeiro de 2020, o Hospital Erasto Gaertner inaugurou o



Hospice Erasto Gaertner, com atendimento SUS, a partir de um termo de cooperação entre a montadora Volkswagen do Brasil e a Liga Paranaense de Combate ao Câncer, por meio do Governo do Estado do Paraná. Presta serviços prioritariamente a pessoas já em tratamento no SUS, no Hospital Erasto Gaertner, bem como atendimentos privados por meio de parcerias com operadoras de plano de saúde (HOSPITAL ERASTO GAERTNER, 2020).

Além de problemas estruturais e políticos, no Brasil também existem diferenças dos serviços nas diferentes regiões do país, conforme demonstrado a seguir:

[...] A gente encontra muitas dificuldades, mas tenta vencer essas barreiras e a gente não pode esquecer que nós estamos dentro de um serviço público, enfrentamos todas as dificuldades que se enfrenta no serviço público, o que não tira o valor dele. Eu sou defensor do SUS, 100% defensor do SUS, ruim com ele, muito difícil sem ele. (TO1).

Aqui é uma outra realidade (...) porque aqui, são muitas pessoas jovens em cuidados paliativos (...) aqui eu tenho inúmeros pacientes analfabetos (...) a falta da assistência da atenção básica de saúde (...) Políticas públicas, atenção básica, assistência a saúde no contexto geral, então eu tenho que ir lá na base mesmo (...) estudar a lei n.8080 do SUS, uma estruturação profissional, também uma capacitação maior, mas assim, a atenção básica e políticas públicas governamentais é primordial, eu acho uma assistência geral até chegar no contexto de reabilitação, profissional super capacitado. (TO2).

A seguir são apresentados relatos, de alguns dos participantes ingleses, que demonstram a diferença entre a assistência realizada no Brasil e o modelo de assistência em CPs que é oferecido no RU, bem como a importância da estrutura *hospice* e seus benefícios.

[...] Nossa equipe é ótima, vamos às casas das pessoas, fazemos todo o controle de sintomas complexos, mas gosto de pensar que todos os *hospices* são como um bolo. Conseguimos que as pessoas tenham qualidade de vida, somos todos apenas os ingredientes de um bolo. Eles precisam que todos nós façamos o bolo, e para colocar a cobertura e a cereja, você não pode fazer um bolo sem tudo, você tem que ter todos os ingredientes, e esse é o *hospice*, você tem todos os ingredientes aqui para fazer um bolo cheio de qualidade para esses pacientes. E é sobre o paciente vir e escolher quais ingredientes eles querem fazer seu bolo e decidir qual pedaço eles querem para sua qualidade. (Nurse5).

É que eles podem viver mais com uma melhor qualidade de vida por mais tempo só com a nossa contribuição, acho que coisas assim são realmente esquecidas por pessoas que não sabem realmente o que são *hospices*, ou o que são cuidados paliativos (...) Acho que onde estamos, temos muita sorte (...) não tenho certeza de como é no Brasil, ou o seu sistema de saúde, mas temos tanta sorte na Inglaterra, e agora e eu acho que as pessoas não percebem a sorte que temos, às vezes quando reclamamos do NHS, você acha que está brincando, por que como você pode reclamar? (Nurse6).

Eu descobri que as pessoas têm todos os tipos de equívocos ou ideias diferentes de como os *hospices* podem ser. E devo admitir, porque nunca estive no *hospice* antes, então meio que pensei inicialmente que era apenas um lugar onde as pessoas morrem. E eu realmente não percebia que as pessoas podem vir aqui e podem realmente melhorar ou sua condição pode se estabilizar e eles podem realmente ir embora e podem ir para casa e ainda podem levar uma vida razoável. (OT7)

Os participantes do RU destacam a qualidade da assistência prestada pelo NHS e a importância da estrutura *hospice* na assistência em CPs. Assim, torna-se importante a definição de *hospice care*, que varia nas diferentes partes do mundo.

Os *hospices* provaram, ao longo dos séculos, serem instituições visionárias em termos de atendimento às lacunas na prestação de CPs. Os primeiros *hospices* medievais geraram hospitais e, mais tarde, os *hospices* modernos mantiveram, em grande medida, o *ethos* central de oferecer hospitalidade para o estrangeiro com a dimensão espiritual do cuidado. O modelo do RU, conta com uma independência em termos de recursos e estrutura de gestão e espaço para o desenvolvimento do verdadeiro cuidado holístico e no controle da dor e de sintomas (KEEN, 2015).

A abordagem do cuidado de quem vive e morre com doenças incuráveis foi revolucionada em decorrência do surgimento e expansão do movimento *hospice* moderno e da especialidade de CPs. *Hospices* baseados no modelo assistencial do *St. Christopher's Hospice*, fundado por Cicely Saunders, podem ser encontrados em várias partes do mundo. No RU, os CPs são fornecidos principalmente por *hospices* de caridade (*charity hospices*), sendo geralmente locais, instituições, localizados em várias regiões da cidade, fornecendo internação hospitalar, serviços ambulatoriais, *day care*, serviços comunitários, domiciliares e de educação em saúde. Eles geralmente são financiados por uma combinação de fundos de caridade e pelo NHS, abrangendo desde o diagnóstico até o suporte ao luto à famílias e cuidadores (CANCER RESEARCH UK, 2021).

Nos EUA, entretanto, *hospice care* refere-se a CPs prestados em uma ampla variedade de ambientes para pessoas que deverão viver por seis meses ou menos (PAYNE et al., 2019). Esses cuidados são prestados por equipes multidisciplinares, compostas por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, fonoaudiólogos, psicólogos e conselheiros (*counsellors*), capelães, terapeutas de práticas integrativas e complementares e voluntários,

trabalhando em conjunto para apoiar as pessoas adoecidas e seus entes queridos (CANCER RESEARCH UK, 2021).

No Brasil, diferentemente do que foi apresentado pelos participantes do RU e corroborado pela literatura, as atividades relacionadas aos CPs precisam ainda ser regulamentadas na forma da lei, com políticas públicas de saúde federais, estaduais e municipais que garantam o acesso a toda a população. Ainda impera enorme desconhecimento relacionado a esta modalidade de cuidados, principalmente entre médicos não paliativistas, gestores e membros do Poder Judiciário. Há desconhecimento e confusão entre a abordagem paliativa e a prática da eutanásia, por exemplo, como também preconceito com relação ao uso de opióides.

Apesar da crescente divulgação e esclarecimento da comunidade acerca do movimento dos CPs, comumente as pessoas necessitadas não têm acesso a serviços de CPs, nem a *hospices* no cenário brasileiro. O Brasil possui poucos serviços de CPs e a grande maioria deles ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2021).

De acordo com o mais recente mapeamento mundial, realizado por Clark e colaboradores (2020a), com base nos dados referentes à 2017, o Brasil deixou a categoria 3a, caracterizada pela prestação isolada de CPs, ocupando agora, o nível 3b, que indica que há a prestação generalizada de CPs, mas sem integração dos serviços com o sistema de saúde. Nessa mesma categoria estão outros países como Gâmbia, Albânia, Bulgária, Colômbia e Panamá. Nesse patamar, há fontes de financiamento, maior disponibilidade de morfina, centros de treinamento e mais serviços à disposição da população, porém, ainda não se tem a integração como é encontrada nas categorias superiores (4a e 4b).

O RU pertence ao Grupo 4b, caracterizado por oferecer serviços que estão mais desenvolvidos e com integração avançada entre os sistemas de saúde. Os profissionais da saúde têm consciência sobre a área de atuação, a sociedade é engajada na temática e colabora para sua manutenção e há menor dificuldade no acesso à morfina e a outras medicações para alívio da dor (CLARK et al., 2020b).

No entanto, há iniquidades e lacunas significativa na prestação desses cuidados em todo o mundo. A maioria dos países não possui políticas de CPs ou serviços integrados. Mesmo em países com um padrão adequado de atendimento e serviços de

saúde bem desenvolvidos, o acesso é maior nas áreas urbanas. Muitas pessoas desconhecem o que são CPs, o que são *hospices* e os recursos essenciais e como podem ser fornecidos (DOYLE, 2021).

Torna-se imprescindível a conscientização da população brasileira, dos gestores e âmbito político acerca dos CPs para que o sistema de saúde brasileiro mude sua abordagem às pessoas portadoras de doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas. É preciso que a sociedade reconheça que os CPs são uma necessidade humanitária e de saúde pública (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2021).

## **Subtema 2: Educação e capacitação em saúde em CPs e seus desdobramentos.**

Os CPs requerem uma abordagem sustentável de saúde pública por meio da reconfiguração dos sistemas de saúde e educação, buscando a integração em todas as instâncias da atenção à saúde.

De acordo com a OMS (2013), para que a prestação do cuidado seja adequada à abordagem paliativa, é necessário o desenvolvimento de competências por parte dos profissionais, por meio da integração de conhecimentos, habilidades e atitudes, incluindo os CPs nos currículos institucionais. Porém, há uma enorme lacuna na formação de médicos e demais profissionais de saúde em relação à terminalidade, sendo deficitária a abordagem desta temática durante a formação profissional e estrutura curricular; os conteúdos sobre CPs não costumam ser abordados nos cursos de graduação. A capacitação profissional é essencial para o atendimento adequado, mas há pouca oferta de cursos de pós-graduação.

De acordo com Connor (2020), a grande maioria dos profissionais de saúde em todo o mundo tem pouco ou nenhum conhecimento dos princípios e práticas dos CPs, sendo necessário que a educação nessa área contemple o treinamento em CPs básicos para todos os profissionais de saúde, treinamento intermediário para aqueles que trabalham rotineiramente com pessoas com doenças que apresentem risco de vida e treinamento especializado em CPs para pessoas com necessidades mais complexas de gerenciamento de sintomas, além daqueles que irão ensinar CPs e fazer pesquisas.

Ressalta-se a necessidade de maior número de publicações sobre CPs, a fim de que a comunidade acadêmica amplie seus conhecimentos (COSTA; SILVA, 2021). Ademais, torna-se necessária a realização de campanhas de educação e

conscientização da comunidade sobre os CPs, ao mesmo tempo que os serviços são estabelecidos. Quando os serviços são prestados, os enfermos e seus familiares também precisam de treinamento extensivo sobre como fornecer cuidados, incluindo cuidados pessoais, mecânica corporal, sintomas esperados e como administrar, juntamente com sinais e sintomas de morte iminente e assim por diante (STEPHEN; CONNOR, 2020).

Nesse sentido, no Brasil há falta de incentivos, conhecimento e divulgação por meio de publicações científicas, não somente na área de CPs, mas também sobre a reabilitação nesse contexto, conforme a percepção dos participantes, conforme evidenciada na lacuna da revisão de literatura apresentada nesta pesquisa:

[...] Na minha pesquisa para reabilitação paliativa, eu posso estar enganado, mas eu não encontrei nenhum artigo brasileiro (...) A gente precisa de gente que publique, a gente precisa criar evidências. Principalmente pela TO, não tem tanto essa força nas práticas baseadas em evidências. (TO1).

Olha, todo mundo é um pouco adepto da teoria, da referência na oncologia, da Marysia De Carlo que a gente tem, ela é minha referência no contexto global (...) Então as minhas referências teóricas é a Marysia sempre, e, acho que só. (TO2).

Nos últimos anos eu tenho ouvido falar sobre a reabilitação paliativa, que é um termo que eu já ouvi da professora Marysia e da Mônica Estuque em um evento que eu fui de cuidados paliativos, e que eu não me aprofundei, eu não cheguei a ler os artigos e matérias sobre isso. (TO4).

A reabilitação em cuidados paliativos, eu ouvi muito porque a Marília Othero trabalhou aqui, aí escreveu um livro em Portugal, sobre isso (...) eu nem sei se tem para vender aqui. (TO7).

Eu acho que precisaria realmente ter uma sensibilização na graduação, porque eu fui por interesse próprio [...] A gente precisa estudar, pesquisar, divulgar, precisa falar mais sobre, batalhar por espaço mesmo (...) E quem sabe a gente chegar na graduação. (ENF6).

Desde 2016, e ao longo do tempo de desenvolvimento desta pesquisa, notou-se que a temática da reabilitação em CPs e da reabilitação paliativa foi ganhando destaque no Brasil e começou a ser mais divulgada. Em 2014 foi lançado em Portugal o livro “*Reabilitação em Cuidados Paliativos*” (COSTA; OTHERO, 2014), escrito por autores portugueses e brasileiros e que aborda intervenções reabilitadoras no contexto dos CPs. Em 2018, o tema ganhou maior ênfase a partir da divulgação do livro “*Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos*” (DE CARLO; KUDO, 2018). Há poucos artigos brasileiros sobre a temática da reabilitação em CPs ou dos

CPs reabilitadores que descrevam os benefícios da reabilitação funcional em pessoas que recebem CPs (MINOSSO; SOUZA; OLIVEIRA, 2016).

Diferentemente do Brasil, no RU, há uma ampla divulgação de cursos, documentos, artigos e pesquisas na área da reabilitação paliativa, bem como treinamentos e capacitações nos locais de trabalho e grupos de apoio a profissionais, de forma a estudar e divulgar esta temática:

[...] A chefe da reabilitação fez uma série de palestras para nós, e uma série de cursos que eu fiz no hospice, e ela falou sobre este conceito de cuidados paliativos reabilitativos, e por que todos nós devemos abraçar isto (...) acho que estamos descobrindo coisas novas e é bom fazer parte de uma organização que quer espalhar conhecimento e tornar as coisas melhores para todos. (Nurse4).

Existem diretrizes muito boas que temos sobre os cuidados paliativos reabilitativos no Reino Unido. Há muito trabalho bem-feito sobre isso. Eu acho que isso é devido a mudanças nos últimos 10 anos, então temos muita sorte que estar no *hospice*. (OT2).

São extremidades completamente opostas, não é? Temos muita sorte que nossa gerente do conselho seja muito focada na reabilitação (...) há um livreto, que se chama cuidados paliativos reabilitativos (...) há também um grupo de reabilitação paliativa no Facebook. (OT4).

Temos muitos artigos e coisas sobre reabilitação, então eu meio que olhei para isso e acho que também conversando com meus colegas, mas também, artigos. E também temos o que é chamado de grupo de apoio de pares. Então, o que isso significa é que há alguns TOs de hospices dentro e ao redor de Londres. Então, criamos o que é chamado de grupo de apoio de pares (...) e nós temos muitos treinamentos aqui, que são muito bons. (OT7).

Existe um documento no Reino Unido, os cuidados paliativos reabilitadores. (...) houve um grande lançamento deste documento há cerca de cinco anos ou algo assim. E foi em resposta a uma frustração crescente de que não se trata apenas de reabilitação, não é apenas sobre um TO e um fisioterapeuta indo ver um paciente, é um assunto de todos. Foi uma tentativa de passar a mensagem de que a reabilitação pertence a toda a equipe multiprofissional, não é apenas uma seção dela (...) E isso importa o tempo todo (...) portanto, todos nós podemos fazer parte disso. (OT9).

De acordo com os participantes, em 2015 houve a publicação no RU de um documento pela instituição *Hospice UK*, sobre a reabilitação paliativa: “*Rehabilitative Palliative Care: a challenge for the 21st century*” (TIBERINI; RICHARDSON, 2015), que foi amplamente difundido e estudado no RU. Para esses autores, este trabalho veio em resposta às demandas crescentes de olhar para o futuro dos CPs e responder as mudanças significativas na demografia frente a uma demanda cada vez maior por CPs e cuidados de fim de vida, bem como para atender as necessidades de uma população

com doenças limitantes ou terminais, que vive e morre de doenças crônicas e múltiplas comorbidades

Para atender a essas necessidades torna-se fundamental colocar as metas das pessoas no centro do apoio holístico, de forma a capacitá-los e permitir o cumprimento de seus objetivos, na medida que vão vivendo de forma plena, na medida do possível, até a morte. Dessa forma, este documento representa um passo importante na inovação dos cuidados e preparação dos serviços de CPs para os desafios e oportunidades inerentes ao século XXI (TIBERINI; RICHARDSON, 2015).

Portanto, há necessidade de melhor infraestrutura para CPs e para a reabilitação paliativa, além do envolvimento em pesquisa e educação, da inserção de formação em reabilitação paliativa na grade curricular dos cursos de graduação, de se envolver desde o diagnóstico da doença e de um olhar para formas inovadoras de oferecimento de CPs (EVA, 2018).

### **7.2.2 Unidade de sentido 2: Conceituações acerca de reabilitação e CPs à pessoa com doença oncológica: a reabilitação paliativa**

Este núcleo apresenta, a partir das experiências dos participantes e da discussão do conhecimento apresentado na literatura científica, o modo como enfermeiros e TOs conceituam a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos. O processo de construção dessas concepções se dá a partir das seguintes questões: *A reabilitação no contexto dos CPs oncológicos é possível? Reabilitação e CPs: congruentes ou divergentes? Os desafios relacionados à reabilitação da pessoa em CPs oncológicos e apoiar a vida na trajetória para a morte.*

#### **Subtema 1: A reabilitação no contexto dos CPs oncológicos é possível?**

A reabilitação é um conceito muito mal compreendido quando há doenças que limitam a vida. À primeira vista, o termo “Reabilitação Paliativa” pode parecer contraditório, pois reúne dois conceitos um tanto paradoxais, sendo o de reabilitação, frequentemente associado à recuperação, e o de CPs, frequentemente associado ao morrer (TIBERINI; RICHARDSON, 2015). Nesse sentido, para alguns participantes a reabilitação não é possível e não é condizente com os CPs:

[...] Quando você me fala de reabilitação eu penso no paciente que vai reabilitar a funcionalidade e no cuidado paliativo, a gente vai tentar dar conforto a esse

paciente, não necessariamente ele vai conseguir ter um ganho de funcionalidade, uma recuperação, a gente tenta, às vezes, dar o conforto a ele (...) então, é diferente, a gente sempre tem que ver onde o paciente está naquele momento de evolução de doença, então, difere (ENF4).

A gente dá a mesma atenção, o mesmo carinho, a mesma dedicação para os pacientes em cuidados paliativos, quanto em reabilitação, porém, o paciente que está em reabilitação, a forma de cuidado é diferente, porque ele tem uma grande chance de retomar a vida ativa dele (...) é totalmente diferente dos cuidados paliativos, os pacientes só vão ter uma piora do quadro (...) eu não colocaria os cuidados paliativos dentro da reabilitação, a reabilitação é uma coisa e os cuidados paliativos outra (...) então eu não conseguiria achar um denominador. (ENF7).

Até pela minha formação no método da TO dinâmica, eu me insiro dentro do paradigma da terapia ocupacional, então, a minha visão não está para isso. Eu posso usar como recursos, alguns elementos que dentro do paradigma da reabilitação, mas o meu raciocínio clínico é um pouco diferente (...) o termo reabilitação dentro do método da TO dinâmica, não existe e sofre uma critica muito grande. Porque a reabilitação em termos de origem de palavra, é o voltar a ser. Nunca ninguém volta a ser nada (...) tem a ver com espaços de saúde, eu amplio espaços de saúde, para a inserção social, para potencializar o cotidiano do sujeito (...) a reabilitação é um termo que não faz parte da minha clínica (...) então para mim a reabilitação, esse voltar a ser, ele não existe dentro da terapia ocupacional dinâmica (TO3).

Porém, quando questionados sobre o que representa, então, a reabilitação paliativa às pessoas em CPs oncológicos, esses mesmos participantes afirmaram:

Eu acho que um olhar mais humanizado, um olhar para a família também entendendo que a família também está fazendo parte desse processo de reabilitação (...) então eu acho que é esse cuidado mais extensivo, esse olhar único que cada um é de um jeito, cada um tem uma resposta, cada um vai ter o seu tempo de melhora. E mais humanizado, com mais carinho, com mais atenção, criando um vínculo. (ENF7).

A gente tem lá: Reabilitação restaurativa, reabilitação de suporte, reabilitação paliativa, que aí são conceitos que os cuidados paliativos, que um grupo aí de estudiosos que trabalham com reabilitação introduziram esses conceitos (...) mas não faz parte da minha prática, não estudo isso, eu estou preocupada com o paciente (...) como conceito de reabilitação paliativa, o que a literatura traz são essas ações de promoção de conforto, de qualidade de vida, de bem-estar que são realizadas com o paciente tanto no sentido de manejo não farmacológico de sintoma, ou de você promover conforto mesmo, por exemplo para um fim de vida, ou quando diante de muitos sintomas que o paciente vive, você conseguir abrir espaços para oferecer conforto, bem-estar. (TO3).

Eu entendo essa diferenciação de reabilitar dentro do contexto da TO com os cuidados paliativos, eu sei que hoje existe o termo, o conceito e a intervenção da reabilitação paliativista, mas eu discuto muito comigo mesma o que significa isso, então, assim, honestamente eu ainda não sei te dizer conceitualmente o que seria isso, qual é a abordagem da TO na reabilitação paliativista. A definição é de abordagem que busca qualidade de vida, conforto e controle de sintomas, então, trago isso como abordagem, eu não consigo pensar na reabilitação, na verdade, não faz re-habilitar, ele tem habilidades, ele não precisa re-habilitar



nada, ele precisa redescobrir potenciais de antes das fases que ele vai vivenciando com o adoecimento (...) para mim, fechar em reabilitação paliativista é me limitar, é me punir. (TO6).

Apesar desses participantes não incluírem a reabilitação aos CPs, quando questionados sobre o que significa para eles a reabilitação paliativa, reconhece-se a abordagem nas suas falas referentes à prática realizada nos CPs. A partir dessas entrevistas, destaca-se a importância de maior divulgação e definição do que significa a reabilitação paliativa, tendo em vista que o CP é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pessoas e suas famílias que estão enfrentando problemas associados à doenças que ameaçam a continuidade da vida.

A reabilitação em geral é descrita como um processo que visa capacitar pessoas que apresentam alguma dificuldade ou limitação a melhorar e manter seus níveis funcionais físicos, sensoriais, intelectuais, psicológicos e sociais (RUNACRES; GREGORY; UGALDE, 2017). A reabilitação paliativa visa melhorar e manter os níveis de desempenho físico, mental, social e intelectual e evitar a perda de funções relacionadas às atividades da vida diária (AVD), com o objetivo de apoiar a independência e a autogestão mesmo no processo de evolução para a finitude da vida (NOTTELMAN et al., 2017).

Para fundamentar essa abordagem, de acordo com o estudo de Pop e Adamek (2010), a reabilitação atualmente é um componente básico dos CPs, por meio da utilização de diversos procedimentos, sendo um recurso valioso no tratamento. A visão precoce de Cicely Saunders para CPs incorporou o tema de reabilitação na capacitação da pessoa enferma no processo de terminalidade (RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017; TIBERINI, RICHARDSON, 2015).

Além disso, os domínios da reabilitação e dos CPs são complementares e compartilham características, *ethos* e valores comuns. Contudo, a visão reducionista que ainda permeia os conceitos de CPs e de reabilitação contribuiu negativamente para uma percepção equivocada de que a reabilitação ativa está em conflito com a prestação de CPs. Com isso, há uma relutância por parte de alguns profissionais de saúde em integrar os dois, privando inadvertidamente os enfermos de oportunidades de melhoria da sua qualidade de vida (LESLIE, SANDSUND, ROE, 2014; TIBERINI, RICHARDSON, 2015).

## **Subtema 2: Reabilitação e CPs: congruentes ou divergentes?**

A interface entre os CPs e a reabilitação não é um conceito novo. Porém, sua relevância está sendo progressivamente reconhecida. A reabilitação na oncologia foi descrita pela primeira vez por Dietz em 1969 e incluiu modelos de reabilitação preventiva, restaurativa, de suporte e paliativa (DIETZ, 1969; RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017).

Enquanto os CPs anteriormente se concentravam principalmente em garantir conforto aos enfermos durante o processo de morte, hoje sua importância e seus benefícios vêm sendo reconhecidos durante todo o curso de condições crônicas (MALCOM et al., 2016). O tempo médio de sobrevivência das pessoas com câncer avançado, calculado a partir da data do diagnóstico até a morte, está aumentando, tornando a discussão sobre a reabilitação oncológica cada vez mais relevante (NOTTELMAN et al., 2017).

De acordo com Saotome e colaboradores (2018), uma das maiores preocupações que pessoas em CPs podem apresentar é o medo de perder a capacidade de participar das atividades significativas e desejadas, a perda da autonomia e da independência nas atividades diárias. Nesse sentido, a reabilitação pode ser oferecida tanto para fins terapêuticos, quanto para o controle dos sintomas, buscando maximizar o bem-estar físico e emocional, aumentar a participação social, reduzir o sofrimento espiritual/existencial e minimizar o estresse para o cuidador, por meio da assistência interdisciplinar (LEE et al., 2018; SAOTOME et al., 2018).

Mesmo nos estágios mais avançados da doença, a reabilitação pode contribuir para o senso de independência e de controle da pessoa, sensação de segurança, para encontrar novos prazeres e manter a esperança, para além da preocupação com a manutenção da função física. Contribui não apenas no gerenciamento da dor física, mas também para aliviar a dor psicológica, social e espiritual, bem como dos sintomas e a manutenção da qualidade de vida e da dignidade humana (HASEGAWA et al., 2016; LEE et al., 2018).

A necessidade e a importância de integrar os cuidados de suporte e paliativos e de oferecer mais informações e assistência em relação às dificuldades funcionais e incapacidades relacionadas ao adoecimento e aos tratamentos realizados em toda a trajetória do tratamento do câncer, incluindo a reabilitação, foram abordados também por Loughram, Rice e Robinson (2017). A abordagem de CPs reabilitativos deve estar

presente em todas as fases do tratamento oncológico, para permitir que vivam de forma ativa. É um processo que requer colaboração entre a equipe interprofissional, o enfermo e sua família, para alcançar os objetivos acordados (BOA et al., 2017; LEE et al., 2018).

Conforme o relato tanto de enfermeiros e TOs do cenário inglês, a reabilitação paliativa pode ser entendida como:

[...] Faz parte do cuidado contínuo para nós, mesmo que sua vida esteja chegando ao fim, a reabilitação ainda continua, porque as terapias ainda estão envolvidas até o fim (...) então, está tudo junto os cuidados paliativos reabilitadores. Então o cuidado é como um processo contínuo. (Nurse1).

Então eu acho que para mim pode ser algo tão simples como ajudar a conseguir levantar de manhã. É sobre o que a pessoa faz, quais são os objetivos que ela deseja alcançar e como podemos ajudá-la a fazer isso. Acho que às vezes as pessoas ouvem a palavra reabilitação, e podem ficar muito confusas com isso, pensando: Oh, vamos reabilitá-los, vamos colocá-los de pé, caminhar e correr maratonas. Precisa ser alcançável, precisa ser realista e precisa estar de acordo com o que o paciente realmente deseja. Eu gosto da frase "vida com poder", é melhor. E gosto do fato de falarmos sobre empoderar as pessoas. (Nurse5).

Os cuidados paliativos reabilitativos estão inseridos desde a avaliação inicial que fazemos (...) é sobre viver bem até morrer (...) concentrar não apenas em controlar os sintomas, mas também ajudando as pessoas a melhorar sua condição, ter pequenas intervenções que possam ajudá-los a se reabilitar e atingir um objetivo de curto prazo, isso pode ser muito importante (...) E então eu acho que parte disso é mudar uma mentalidade e é ter uma mentalidade aberta à ideia de que a reabilitação pode ser realmente benéfica. (Nurse9).

Sempre vejo isso como dois braços. Portanto, temos uma abordagem compensatória e uma abordagem reabilitadora. Ambos, almejam a mesma coisa. Com a abordagem de reabilitação, estamos ensinando às pessoas uma maneira diferente de fazer algo, dando-lhes habilidades para controlar a fadiga, por exemplo. Mas, ao lado disso, estamos usando compensação, então podemos fornecer adaptações, por exemplo, colocando-os em uma cadeira de rodas. E, portanto, visa alcançar os objetivos de uma pessoa por quaisquer meios. (OT2).

Significa dar uma chance a alguém, fazer essa diferença, capacitá-lo a viver a vida mais plena que puder, mesmo no menor tempo que lhe resta. Acho que é permitir que alguém faça o melhor que pode e dentro de suas limitações (...) é sobre o que fazemos todos os dias. (OT3).

À medida que a doença progride, não esperamos que as pessoas recuperem totalmente sua função. Mas o que esperamos é que com um pouco de reabilitação, possamos curvar o platô e isso dá a eles estratégias para ajudá-los a controlar os sintomas. E também é apoiar a pessoa a reconhecer que há uma mudança na função dela por causa da progressão da doença, e também aceitação da mudança (...) de trazer à família alguma consciência, chegar ao nível de aceitação (...) é sobre reenquadrar papéis, olhar para apoiar a pessoa, no paradigma reabilitação, capacitação, compensação, autogestão e autocuidado. (OT5).

A abordagem de re-capacitação/re-habilitação é sobre a importância de promover a independência de alguém para fazer as tarefas tanto quanto eles podem fazer ou atingir seus objetivos pessoais, interesses e suas prioridades

(...) toda a equipe trabalha colaborativamente para apoiá-los a alcançar os objetivos pessoais, de forma coordenada (...) suas prioridades podem mudar à medida que podem piorar progressivamente (...) é trabalhar holisticamente, como uma pessoa inteira, em vez de apenas um aspecto (...) mas também de permitir que essa pessoa seja o mais independente possível, não importa o quão pequeno isso seja (...) é apenas garantir que eles tenham as informações de que precisam para saber os prós e os contras de tomar decisões (...) a reabilitação tem que ser cuidadosa e flexível, e você tem que ser capaz de se adaptar muito rapidamente também. (OT7).

O conceito da reabilitação paliativa é reconhecido pelos profissionais de Londres como um elemento-chave no tratamento para pessoas com doenças oncológicas durante a trajetória da doença (LOUGHRAN; RICE; ROBINSON, 2017). No Brasil, os termos reabilitação paliativa ou reabilitação em cuidados paliativos foram usados por alguns dos entrevistados, citados a seguir, mas eles ainda estavam com dúvidas e expressavam-no como algo pouco conhecido:

É fazer com que a pessoa se sinta digna e ativa na medida do possível, compartilhando as vontades dela, ou seja, não é por pessoa de novo correndo a São Silvestre. Mas é devolver a pessoa o simples ato de poder escovar os dentes sozinha. Que parece simples. Mas, que não tem nada de simples (...) então a reabilitação no cuidado paliativo, especificamente quando a doença está avançada é poder garantir a pessoa autonomia enquanto possível (...) quando eu vi o conceito de saúde que é um processo Preventivo, Curativo, Reabilitadora e Paliativo, não dá para dissociar uma coisa com a outra. Dentro do paliativo eu posso ter preventivo, curativo e reabilitador. Dentro da reabilitação, eu posso ter curativo, paliativo e a preventivo. Eu acho que são indissociáveis, a prevenção, o curativo, a cura busca da cura, porque não precisa ser a cura de tudo, mas a cura de um sintoma por exemplo. (ENF1).

A reabilitação está baseada em adaptação, é um complemento do cuidado paliativo, não conhecia nenhum termo para ela. (ENF2).

Eu falaria reabilitação em cuidados paliativos, eu acho que define muito bem, porque é uma reabilitação, eu acho que é importante eu usar termo e ela é em cuidados paliativos, até porque ela vai abranger várias patologias (...) é poder olhar para o paciente, para a família e buscar o melhor que ele deseja e que ele quer diante do seu corpo, diante da sua imagem, diante da sua pessoa e a partir daí você poder elaborar um plano e ajudar ele. (ENF5).

Dentro dos cuidados paliativos oncológicos eu acho que tem a ver com a produção de vida daquele paciente (...) esse profissional tem que ser excelente, porque ele tem que entender o que é possível para aquele paciente, para que ele vai propor, porque eu acho que quando você fala de reabilitação, você mexe muito com o desejo do paciente, mas também trabalha com esse alinhamento de expectativas. E você precisa ter muita técnica de comunicação, de escuta, tem que alinhar as expectativas. (ENF9).

A reabilitação paliativa é a possibilidade, falando aqui de uma forma bem resumidinha, mas ela é a possibilidade, ela é a intervenção na verdade, uma forma de cuidado. E me possibilita enquanto terapeuta ocupacional, explorar áreas ainda não exploradas, mas acima de tudo, ela me possibilita manter o meu paciente independente, autônomo, funcional. Só que com adendo, dentro das

possibilidades funcionais dele, nesse processo, nesse declínio funcional e nesse processo de adoecimento e finitude. (TO1).

A reabilitação paliativista como eu costumo chamar, é uma reabilitação muito peculiar, é uma reabilitação fora dos padrões de livros, é uma reabilitação muito de sensibilidade, é uma reabilitação muito de ideia, capacitação e conhecimento pessoal (...) Eu acho que tem que ter uma delicadeza ímpar, e isso me traz, me remete a obviamente à conceitos de vida, conceito de morte, conceito da própria existência da gente, algumas reflexões, a reabilitação diferenciada, a assistência única. (TO2).

Eu tenho grande dificuldade de definir a reabilitação, mas eu vejo com uma possibilidade de ajustes, de adequação de papéis, de atividades e de habilidades que o ser humano tem e que no momento do adoecimento ele quebra, perde e tenta recuperar, então, no caminho da reabilitação eu vejo essa possibilidade de você ressignificar contextos e conteúdos humanos que vai dar sentido pra aquela pessoa a partir do olhar da terapia ocupacional (...) então, eu faço uma abordagem mais integral (...) eu dei uma condição melhor dele realizar a atividade diante da limitação dele, aí eu entendo a reabilitação assim (...) Para mim, é isso, é a reabilitação que eu faço, então, eu não reabilito pessoas, eu não reabilito corpos, eu sou mais profunda, eu faço mais, que é a reabilitação das almas. (TO6).

Medidas proporcionais. Eu uso esse termo, reabilitação em cuidados paliativos e medidas proporcionais (...) eu acho que é um conceito, uma prática que está dentro dos cuidados paliativos, que desde que a pessoa tem o diagnóstico eu posso trabalhar com cuidados paliativos, assim como o que eu posso pensar que é curativo e o que é paliativo, eu também posso pensar no quanto consigo reabilitar enquanto eu não consigo reabilitar proporcionalmente. (TO7).

A maioria dos participantes se referiu à reabilitação como algo inserido nos CPs, conforme a literatura científica evidencia. A reabilitação inclui cuidados contínuos desde o tratamento curativo até o paliativo, sendo uma abordagem de tratamento e parte integrante dos CPs. Essa integração é fundamental para auxiliar a pessoa a se adaptar à doença, encontrar um propósito, aumentar seu senso de controle e viver da melhor maneira possível até os seus últimos dias de vida (VILLALOBOS; JIMENEZ; SÁNCHEZ, 2017).

A reabilitação paliativa visa melhorar o estado motor e funcional, além de prevenir complicações pulmonares, condições respiratórias, complicações vasculares e distúrbios funcionais do sistema vascular e linfático. É importante que os enfermos consigam manter o equilíbrio, o que reduz o número de quedas e evita suas consequências (POP; ADAMEK, 2010).

No decorrer do agravamento da doença oncológica, quando o enfermo encaminha para a terminalidade, a reabilitação concentra-se no alívio da dor, na redução da dispneia e do linfedema, na prevenção de lesões por pressão, na diminuição do déficit de força muscular e na manutenção da atividade física e na capacidade de realizar o autoatendimento (MALCOLM et al., 2016; POP, ADAMEK, 2010).

A reabilitação paliativa visa melhorar e manter os níveis de desempenho físico, mental, social e intelectual e evitar a perda de funções relacionadas às atividades da vida diária (AVD), com o objetivo de apoiar a independência e a autogestão (NOTTELMAN et al., 2017). O objetivo da equipe multiprofissional de reabilitação paliativa é auxiliar os indivíduos que sofrem perda de função, fadiga, desnutrição, sofrimento psicológico ou outros sintomas como resultado de câncer ou tratamento para melhorar sua qualidade de vida e a condição geral de saúde, mantendo o sujeito o mais ativo possível na vida cotidiana, pelo maior tempo possível, incentivando também sua participação social (CHASEN et al., 2013; RUTKOWSKI et al., 2018).

Payne e colaboradores (2018) definiram o conceito de Reabilitação Paliativa como um processo educacional de resolução de problemas, focado nas limitações das atividades impostas pelo adoecimento, visando otimizar a participação social e o bem-estar e reduzir o estresse no cuidador / família no contexto de uma doença progressiva que ameaça a continuidade da vida.

A reabilitação paliativa objetiva promover a independência e a participação da pessoa sempre que possível, na tentativa de minimizar o impacto da doença por meio de um tratamento com objetivos realistas, baseado em suas necessidades e na redução da intensidade de seus sintomas, na saúde psicológica e na qualidade de vida, incentivando também sua participação social (CHASEN et al., 2013; RUTKOWSKI et al., 2018; POP, ADAMEK, 2010; VILLALOBOS et al., 2017).

### **Subtema 3: Os desafios relacionados à reabilitação da pessoa em CPs oncológicos**

Vários desafios estão atrelados ao oferecimento de CPs oncológicos e de reabilitação paliativa, especialmente em países em desenvolvimento, como o Brasil. As barreiras são multifatoriais, incluem fundos governamentais limitados para cuidados de saúde e profissionais de saúde insuficientes, com pouca capacitação e treinamento em CPs, reabilitação oncológica e reabilitação paliativa. Há falta de especialistas, educação insuficiente do enfermo e falta de recursos dedicados a essa especialidade, o que dificulta a prestação de cuidados adequados, diferentemente do contexto britânico (SMITH et al., 2018)

No sistema de saúde brasileiro, há barreiras não apenas para fornecer tratamento de qualidade contra o câncer, mas também para os CPs e para a reabilitação paliativa:

a indisponibilidade de serviços na rede pública, bem como a falta de recursos financeiros e o acesso aos cuidados de saúde, conforme apresentando a seguir:

É uma cultura bem complicada no nível de assistência mesmo. Acho que cinco ou oito por cento das pessoas conseguem chegar a uma graduação, no contexto, no estado, então é uma coisa miserável nesse contexto. É muita pobreza, muito gritante as diferenças, aqueles clássicos, muitos com muitos e poucos com tão pouco, mas eu acho que como eu foco lá pelo básico, pelas estratégias de intervenções de assistência básica, mas enfim, é uma coisa desde a raiz governamental, da atenção primária, à graduação. (TO2).

Devido às dificuldades decorrentes do avanço da doença e da piora das condições clínicas, pode ser bastante difícil determinar o real impacto da reabilitação quando as pessoas estão em CPs (SAOTOMÉ et al., 2018). Promover a função e a independência pode apresentar-se em desacordo com o propósito de cuidar de alguém que está chegando ao fim da vida. Assim, a reabilitação pode ser mal interpretada pelos enfermos, familiares e profissionais de saúde e em alguns casos, a palavra reabilitação pode remeter à esperança, cura (RUNACRES; GREGORY; UGALDE, 2017), conforme relatado pelos participantes:

[...] Acho que parte disso é a palavra reabilitação. (Nurse5).

Acho que o tempo, eu diria, é uma das principais limitações (...) os membros da família não apoiarem. (Nurse8).

Tem aquele paciente quando ouve a palavra *hospice*, ou paliativo, acha que é fim de vida, então eles próprios não querem ser capacitados, acho que definitivamente querem ser cuidados, ou chegaram a um ponto onde na verdade estão totalmente cansados, não querem mais ser independentes. Aí eles passam a se sentir realmente em uma posição melhor de que querem receber cuidados, então está tudo bem também, porque isso faz parte do desejo deles, é escolha deles. (OT5).

Às vezes, o tempo pode ser uma barreira, principalmente se eles estiverem aqui por um curto período de tempo, isso pode ser um pouco desafiador. Mas também podem ser as expectativas da pessoa, então você meio que tem que adaptar o programa ou as informações que está dando a eles. (OT7).

É quando a família não permite a nossa atuação por completo, quando eles realmente acreditam que o melhor para o paciente é estar fazendo por ele, é deixá-lo sem trabalho, deixá-lo só descansando, porque tem alguns pacientes que dormem e apagam, não acordam. (TO5)

Muitos serviços de saúde dão mais ênfase ao manejo dos sintomas, negligenciando problemas relacionados à realização das atividades diárias e a outros componentes que envolvem a dor, além dos fatores físicos, como os componentes sociais, emocionais, espirituais (FELDSTAIN et al., 2017; LEE et al., 2018).

A reabilitação paliativa vem ganhando muita atenção pelos impactos positivos no manejo de dor e sintomas, estado funcional e qualidade de vida (JAVIER, MONTAGNINI, 2011; MONTAGNINI, JAVIER, MITCHINSON, 2020; PACE, VILLANI, 2019; PADGETT, ASHER, CHEVILLE, 2018; PUTT et al., 2017; RAMANJULU, 2020; SANTIAGO-PALMA, PAYNE, 2001).

Porém, conforme os entrevistados enfatizaram, outro problema prático é a falta de conhecimento, por parte dos serviços e possíveis encaminhadores e gestores, acerca da importância da reabilitação para essa população (LOUGHRAN et al., 2017).

[...] Quando eu decidi escrever um projeto sobre isso, era justamente porque eu precisava escrever sobre algo que me fazia falta, que eu achava necessário. Então às vezes a gente escuta que a reabilitação no cuidado paliativo não precisa, ela não é o principal (...) nós não temos um serviço de reabilitação paliativa, precisaríamos ter um serviço de reabilitação paliativa. Mas, para ter o serviço de reabilitação paliativa, a gente precisa primeiramente começar a falar sobre a reabilitação paliativa, publicar sobre reabilitação paliativa, para que talvez nós tenhamos uma equipe aberta a isso, ou seja, eu sinto falta do básico. (TO1).

O próprio termo cuidados paliativos, ainda é algo que aqui no Brasil já existe há algum tempo, porém ainda não é disseminado nos hospitais, ainda não é disseminado na graduação e aí se as pessoas cursam uma universidade que não tem uma equipe de cuidado paliativo (...) muitas vezes o que eu vejo de dificuldade é que as pessoas não compreendem o próprio cuidado paliativo quicá uma reabilitação, porque as pessoas acham que esse paciente não tem nada para ser reabilitado esse paciente vai morrer ou então as pessoas acham que a definição está no conceito de paciente em fim de vida. (ENF5).

Começa pelo entendimento que esse paciente e o familiar tem do que vem a ser cuidado paliativo, porque se esse pacientes e essa família entende por cuidado paliativo é quando já não há nada mais a ser feito, como é que a gente vai encorajar e dar alguma esperança em termos de reabilitar e dizer sim, não há propostas curativas, mas há muita coisa pra ser feita, há muito para o que a gente contribua para sua qualidade de vida, para reinserção social, pro olhar pra novos horizontes, novas atividades, por redescobrir funções. (ENF3).

Para que a reabilitação paliativa possa tornar-se mais conhecida e aplicada para o cuidado de pessoas com doenças avançadas, é preciso divulgar seus resultados e mostrar a efetividade do plano de cuidados, com protocolos adequados e consenso entre modelos e conceitos de reabilitação paliativa, baseados no trabalho multiprofissional e com a colaboração de todos os membros da equipe.

O plano de cuidados na reabilitação paliativa deve caracterizar-se como uma abordagem proativa para um cuidado multidimensional holístico e personalizado ao enfermo e seus familiares. Assim, recomenda-se o início precoce e a integração da



reabilitação paliativa em uma pessoa com doença limitante de vida em todas as fases da trajetória da doença (RAMANJULU, 2020).

Os desafios e próximos passos incluem: o uso da terminologia e consenso acordados sobre o papel da reabilitação dentro dos CPs; comunicação clara com os enfermos; trabalhar as expectativas e percepções dos mesmos e da equipe; treinar a equipe para que possa adquirir habilidades necessárias para supervisionar e trabalhar em programas de reabilitação paliativa; e finalmente determinar as intervenções e protocolos de forma apropriada e benéfica para uma população cada vez mais heterogênea em CPs (RUNACRES; GREGORY; UGALDE, 2017). São também necessárias mais pesquisas sobre essa temática, a fim de entender as barreiras e os facilitadores da mudança de comportamento durante o tratamento do câncer avançado, e estabelecer definições, estruturas de cuidado e diretrizes de práticas clínicas baseadas em evidências (PAYNE et al., 2018; NOTTELMAN et al., 2019; RUNACRES, GREGORY, UGALDE, 2017).

#### **Subtema 4: Apoiar a vida na trajetória para a morte**

Embora englobe cuidados de fim de vida e de suporte ao luto, CP não é sinônimo de terminalidade, sendo uma abordagem que visa a melhora na qualidade de vida do enfermo e seus familiares, por meio de ações de que possibilitem que essas pessoas possam viver tão ativamente quanto possível até a sua morte, compreendendo-a como parte do ciclo vital e oferecendo as condições necessárias para a sua aceitação (SANTOS, SERRALTA, 2019).

Nesse sentido, quando perguntados sobre como é a experiência de trabalhar com as pessoas oncológicas em CPs sob a perspectiva da reabilitação paliativa, os participantes referem-se à morte como sendo algo natural que ocorre em decorrência do processo de viver, relacionando-a com a vida, ou por meio da metáfora do parto, significando nascimento, com o partir, significando a morte:

[...] Eu gostei muito de um conselho que eu ouvi há um tempo eu acho que foi quando eu estava na Espanha e eu pude acompanhar um pouquinho de um médico paliativista maravilhoso. Ele já é um senhor idoso que faz cuidado paliativo há décadas em Madrid e ele fala de uma forma tão maravilhosa, ele fala que são obstetras da alma, os paliativistas são pessoas que devolvem a esses pacientes, a energia da vida que segue onde a gente não sabe para onde, mas que a gente tem que ter o parto humanizado, mas a gente tem que ter a partida humanizada (ENF1).

É isso que a gente quer, que os cuidados paliativos avancem mesmo aqui no nosso país que deixa de ser uma coisa para quem vai morrer e passar a ser para uma pessoa que começa a nascer, não é assim? Todo mundo é um paciente paliativo, porque a gente começa a morrer do dia que nasce. A gente começa a morrer no dia que nasce. A gente tem essa visão de paliativista, a gente foca em coisa que é importante. (ENF8).

Vimos de um lugar onde não falamos sobre a morte. Nós não planejamos. A morte é como um tabu (...) se você está planejando sua vida, é melhor você planejar sua morte, porque você nunca sabe quando isso vai acontecer (...) ter um plano de cuidado avançado. O que acontece com você quando você não consegue falar? Quando você não pode tomar decisões sobre si mesmo? Então você gostaria de ser ressuscitado? Você quer ir para um tratamento hospitalar? Suporte de vida? Então, coisas como essas são realmente importantes, mesmo se você é jovem ou idoso de meia-idade, porque não sabemos quando a morte virá bater à sua porta (...) a reabilitação ainda é importante até que a pessoa morra, porque você ainda tem que ter certeza de que ela terá o melhor da vida enquanto está morrendo. (Nurse1).

Trata-se de fazer com que as pessoas estejam no controle. Nós gastamos muito tempo e energia na maneira como as pessoas vêm a este mundo. Você sabe que temos planos de parto, passamos nove meses conversando com mulheres e homens sobre como você quer que seu bebê nasça e onde você quer que ele nasça, que música você quer, qual médico você quer. Não colocamos metade dessa energia em como queremos sair deste mundo. E devemos fazer, porque é a última coisa que faremos por nós mesmos e por nossos entes queridos. Porque isso é tão importante quanto trazer outra pessoa ao mundo. Também importa como as pessoas vão, e é importante para as pessoas deixadas para trás, porque as pessoas não devem ser deixadas apegadas a experiências ruins, e podemos fazer a diferença. (Nurse5).

A partir desses relatos, destaca-se a importância de discussões acerca da preservação da dignidade até o fim da vida, já que esta pode sofrer ameaças de forma cultural, institucional e individual. Torna-se necessário aumentar a discussão pública sobre a morte e sobre o morrer para melhorar a compreensão dos cuidados ao fim da vida.

A aceitação cultural dos estágios finais da vida, que levam à morte de forma natural, faz-se importante para aliviar o medo que prevalece nas sociedades ocidentais e encorajar conversas mais abertas sobre as preferências de cuidados no fim da vida. Os profissionais de saúde envolvidos nos CPs estão em posição de promover a dignidade ao morrer, encorajando os enfermos a articular suas preferências e a aprender a ouvir o que eles dizem, ou seja, torna-se necessário que os profissionais estejam abertos e capacitados para entender o que é importante para cada pessoa sob seus cuidados, se quiserem ter sucesso em apoiá-los em uma vida e numa morte dignas (BEST, 2019).

A morte contemporânea deve acontecer da maneira mais natural possível, da mesma forma que o parto, onde a parturiente se prepara para dar à luz, assim também

deve ser a pessoa diante da morte e, nesses casos, a família é de extrema importância (HERMES; LAMARCA, 2013).

Nesse sentido, ressalta-se a relevância do apoio à vida durante a trajetória para a morte:

[...] E é aí que está, ensinar as pessoas a viver bem, elas provavelmente vão morrer bem, não é? (ENF9).

Acho que gosto do fato de que melhoramos a qualidade de vida e provavelmente melhoramos a expectativa de vida. Portanto, nem tudo é sombrio, pois as pessoas podem pensar que, na verdade, muito pouco é sobre morrer, é mais sobre viver bem. (Nurse3).

É importante manter as pessoas fazendo o máximo que puderem pelo tempo que puderem. E obviamente vai chegar um momento em que eles não podem, eles vão precisar de ajuda com tudo (...) só que há apenas uma chance de ter uma boa morte, então apenas certifique-se de que eles estão totalmente amparados e confortáveis, porque como uma pessoa morre, isso é levado adiante pelos membros da família e eles sempre se lembrarão disso. (Nurse7).

É sobre viver bem até morrer (...) Cicely Saunders disse: “você importa porque você é você e deve ter os direitos até o fim de sua vida”. Mas a segunda parte de sua frase: “Faremos tudo o que estiver ao nosso alcance para garantir que você morra em paz, mas também para que viva bem enquanto morrer.” E acho que estamos apenas pondo em dia aquela segunda parte da frase que diz: “viver bem até morrer”. Então, acho que estamos realmente começando a nos concentrar não apenas em controlar os sintomas, mas também ajudando as pessoas a melhorar sua condição, se puderem e ter pequenas intervenções que possam ajudá-los a se reabilitar e atingir um objetivo de curto prazo, isso pode ser muito importante. (Nurse9).

Você tem reabilitação paliativa, então está na trajetória de morrer. Mas você ainda está vivo (...) você ainda tem uma vida para viver (...) é olhar para o indivíduo como um indivíduo e ver o que ele quer tirar da vida nos estágios finais de sua vida. (...) torne a vida o mais confortável e digna possível (...), portanto, conforto, dignidade, respeito (...) não é condenação e tristeza. É exatamente o oposto. (OT1).

Apoiar as pessoas a viver quando estão morrendo, enquanto estão morrendo. (...) Encorajar as pessoas a viver até morrerem no que quer que isso signifique. Sim, esse é o sentido amplo da reabilitação paliativa, eu acho, é facilitar a alguém viver enquanto está morrendo, e para que eles identifiquem as coisas-chave que são importantes para eles, para permitir que esse processo de vida continue. (OT6).

Acho que as pessoas sempre ficam um pouco surpresas, não sabem sobre cuidados paliativos. Eles falam: “Oh, deve ser muito deprimente”. Mas não é deprimente. Poderia ficar triste às vezes, mas não é deprimente, é uma coisa diferente. Sempre me preocupei como as pessoas chegariam ao fim da vida, e como iriam morrer. E eu li muito trabalho de Cicely Saunders antes e você sabe, como é importante morrer bem, para que você deixe esse legado para sua família, uma vida e uma morte bem feitas. (OT9).

Para a inglesa Cicely Saunders, as pessoas devem ser ajudadas não apenas a morrer em paz, mas a viver até a morte com suas necessidades e seu potencial

atendidos tão plenamente quanto possível (SAUNDERS, 2000). Seu legado contribuiu para que a reabilitação paliativa fosse consolidada, principalmente no RU.

Os CPs reabilitativos capacitam as pessoas a se adaptarem ao seu novo estado de ser com dignidade e fornecem um sistema de apoio ativo para ajudá-las a antecipar e a lidar construtivamente com as perdas resultantes da deterioração da saúde. Assim, os CPs reabilitativos apoiam as pessoas a viverem plenamente e ativamente até morrerem, permitindo a satisfação de suas necessidades e desejos de forma independente sempre que possível, apesar do avanço da doença. É apoiar a vida em face de doenças fatais e da deterioração e se adaptar construtivamente conforme a capacidade diminui (TIBERINI, TURNER, TALBOT-RICE, 2018; TIBERINI, RICHARDSON 2015).

### **7.2.3 Unidade de sentido 3: Assistência prestada pelos enfermeiros e terapeutas ocupacionais do Brasil e da Inglaterra às pessoas em CPs oncológicos**

Esse núcleo apresenta, a partir das experiências dos participantes e da discussão do conhecimento apresentado na literatura científica, o modo como é realizada a assistência dos enfermeiros e terapeutas ocupacionais na prestação de CPs oncológicos à população adulta. O processo de construção destas concepções se dá a partir dos seguintes temas: *o papel dos enfermeiros e de terapeutas ocupacionais na atenção às pessoas em CPs oncológicos; ônus e bônus da pandemia da COVID-19 e seus impactos na reabilitação e manejo de sintomas: as técnicas e além das técnicas.*

#### **Subtema 1: O papel dos enfermeiros e de terapeutas ocupacionais na atenção às pessoas em CPs oncológicos**

Os cuidados de enfermagem e de terapia ocupacional são fundamentais a todos os serviços de CPs e esses profissionais devem compor a equipe multiprofissional.

Tendo em vista que os CPs reabilitativos oferecem uma abordagem abrangente para permitir que as pessoas atinjam seus objetivos pessoais e prioridades de vida, essa modalidade de cuidados envolve toda a equipe de saúde, por meio de contribuições ativas de todos os seus membros, em parceria com os enfermos e suas famílias (TIBERINI; RICHARDSON, 2015).

A enfermagem assume diversos papéis na prestação de cuidados à pessoa em CPs oncológicos, conforme relatado pelos participantes de ambos os países:

[...] Liderar as ações voltadas para os cuidados paliativos (...) e eu fico como referência para a equipe, caso queiram discutir algum caso, caso queiram alguma situação mais complexa, então eu sou referência de cuidado paliativo. (ENF1).

Supervisão, orientação de qual tratamento é ideal para esse paciente levando em conta as suas necessidades específicas, atuando principalmente com a família (...) a gente vai trabalhar com orientação com a equipe assistencial de forma ampla e diversa, seja tranquilizar o ambiente, atuar com medidas de suporte, como compressas quentes e úmidas, uma terapia como proporcionar massagens, trazer o que o paciente precisa nesse momento um conforto, seja uma visão, orientação religiosa se for da vontade dela, então tem muitas oportunidades não farmacológicas que não somente a terapia medicamentosa, mas sim ações, atuar com mais paciência, a liberação de uma visita, uma vídeo chamada com alguém muito querido. (ENF2).

É um papel de gestão atrelado, então, eu sou a enfermeira chefe do setor, então, a gente lida com estrutura de material, de recurso humano, mas divido também a carga horária na assistência. Eu vejo o enfermeiro como um elo de comunicação entre as equipes, ser mediador dos conflitos entre equipe, entre o paciente e a equipe, por ser um profissional que está ali 24 horas com o paciente, então o nosso objetivo é atender as necessidades integrais aí desse paciente (...) na gestão, o enfermeiro tem um papel principal de prover segurança desse paciente, então segurança desde quando eu faço a orientação da equipe multi com relação às questões de controle de infecção hospitalar, por exemplo, até quando eu trabalho com indicadores de queda, de lesão por pressão, de extravasamento, e as questões inerentes a atenção hospitalar. (ENF4).

Eu sou basicamente a enfermeira visitadora (...) E então eu faço basicamente visita domiciliar quando eu consigo, ou às vezes eu atendo os telefones também. A gente vê a questão de fornecimento de material, de curativos. E a gente faz a organização da agenda das visitas médica e a nossa. (ENF6).

A gente tem que ser o educador então, seja na discussão de caso, trazer uma outra perspectiva para o caso que foi apresentado. Eu dou aulas. (...) hoje em dia a minha posição dentro da equipe é de educadora (...) então é um trabalho de enfrentamento e depois de educação. (ENF8).

Meu papel é garantir que nossos serviços e nossas práticas sejam de alto padrão para que as pessoas que chegam ao fim da vida sejam bem cuidadas, suas preferências sejam atendidas. (Nurse1).

Meu papel é meio que avaliar meu paciente, ver quais são suas necessidades, e então descobrir o que é importante para o paciente. É sobre falar com eles, o que é importante, ser uma espécie de advogado de seus pacientes (...) meu papel como enfermeira falar por eles e fazer a ligação com todas as outras pessoas. Em última análise, meu papel é ajudar a garantir que uma boa morte aconteça. (Nurse8).

A maior parte do meu trabalho é sair e avaliar as pessoas em casa e apoiá-las no controle dos sintomas, apoiá-las nos cuidados de fim de vida e ajudar no planejamento para o futuro. Portanto, colocar em prática seus planos para os cuidados que eles fazem e não querem, onde eles querem que sejam atendidos, quais são suas prioridades, e certificar de que isso seja comunicado a todos os diferentes serviços na comunidade (Nurse9).

A enfermagem paliativa é fundamental para os diferentes tipos de prestação de CPs fornecidos em todos os contextos de cuidados.

O profissional de enfermagem pauta sua assistência na promoção do bem-estar do enfermo e dos seus familiares, ofertando serviços de forma humanizada, esclarecendo dúvidas necessárias sobre os procedimentos, mantendo assim uma educação continuada e uma maior relação do enfermeiro com a pessoa, facilitando e melhorando o serviço prestado; exerce também funções administrativas, burocráticas e de gestão (ALMEIDA et al., 2020; ROSA et al., 2020).

Conforme relatado pelos participantes e pautado na literatura, a enfermagem, como membro integrante da equipe multiprofissional de cuidados paliativos, se envolve no planejamento dos cuidados, na gerência e na compreensão da natureza humana; direciona sua atenção para as necessidades integrais do enfermo e da família, planejando e implementando ações que permitam ao indivíduo o máximo controle sobre sua vida, sobre sua doença e sobre seu tratamento (ANDRES et al., 2021); e oferece ações visando o alívio dos sintomas, como a comunicação terapêutica, a abordagem com a família e a preparação do enfermo para a aceitação da morte, se adequando às necessidades de cada pessoa.

O trabalho dos enfermeiros paliativistas compreende o trabalho clínico, gestão, consultoria a outras pessoas, ensino, liderança e pesquisa, aos enfermos e famílias, profissionais e gerentes de saúde e formuladores de políticas e planejadores de ações. O papel do enfermeiro em CPs envolve o cuidado a pessoa adoecida, defesa, educação, gestão e coordenação, proporcionando conforto e apoio aos enfermos e seus familiares, cuidadores e colaborando com outros profissionais de saúde. No entanto, é necessário o desenvolvimento de competências por meio da aquisição de conhecimentos baseados em evidências, bem como a experiência clínica em CPs. (KURITA; LARKIN, 2021).

A enfermagem em qualquer contexto se preocupa com a adaptação. Conforme a vida prossegue até o fim, a adaptação a um novo estado de ser, mediante a progressão da doença, permite com que as pessoas interajam com seu ambiente, vivenciem os relacionamentos humanos e alcancem objetivos pessoalmente significativos (WILSON; MICHAEL, 2015). Nesse sentido, o papel dos enfermeiros na reabilitação paliativa é o de cuidar em uma variedade de cenários. Esses profissionais estão em uma posição

chave para motivar, proporcionando esperança, física e psicologicamente, aos enfermos e seus cuidadores na melhora da qualidade de vida.

Dessa forma, assim como são incorporados os aspectos dos CPs em seus cuidados diários, a enfermagem também incorpora os aspectos da reabilitação em seus processos de avaliação, planejamento, implementação e avaliação da assistência de enfermagem, entrelaçando os conceitos de independência e interdependência, autocuidado, enfrentamento e qualidade de vida (WILSON; MICHAEL, 2015).

Portanto, os enfermeiros são fundamentais, em todo o mundo, para atender às necessidades de CPs de pessoas que vivem com uma doença progressiva que limita a vida e de suas famílias. Em parceria com outros membros da equipe interdisciplinar, os enfermeiros respondem às necessidades das populações que estão em cuidados paliativos com diretrizes e princípios estabelecidos pelos órgãos reguladores, pelos profissionais de enfermagem e pelas prioridades dos governos (PHILIPS et al., 2018).

Em relação aos papéis que os terapeutas ocupacionais desempenham no atendimento à pessoa em CPs oncológicos, os participantes da pesquisa, relataram:

[...] Eu vejo meu papel de apoiar as pessoas com sua independência. Então, tentando estabelecer o que a pessoa deseja. E então eu costumo dar conselhos às pessoas sobre como controlar seus sintomas (...) fornecimento de equipamentos, que é uma grande parte de meu papel em tentar tornar o trabalho mais fácil ou compensar os desafios que eles possam estar enfrentando (...) orientação e posicionamento de manuseio manual. Quando as pessoas não conseguem se mover com segurança. Observar a disposição de equipamentos diferentes. (OT2).

É permitir que os membros multidisciplinares entendam os sintomas que os pacientes apresentam, e como que podem impactar na qualidade de vida da pessoa, mas também nas atividades da vida diária (...) como podemos melhor apoiar os pacientes e a família de uma maneira que lhes permita viver o maior tempo possível, da melhor maneira possível, mas muito disso tem a ver com as escolhas do paciente, bem como com o que eles desejam fazer (...) estratégias de autogerenciamento em sua integridade total (...) desempenhamos um grande papel na capacitação de nosso paciente (...) portanto, meu papel aqui é realmente garantir que continuemos a ser centrados no paciente. (OT5).

Meu papel está dentro dessas ações em saúde, mas também está dentro de ações específicas de terapia ocupacional. A gente se aproximou um pouco do SAD para conseguir oferecer suporte a eles técnico, também de fazer discussões de caso, e aí a gente acabou suspendendo a visita domiciliar. (TO3).

Meu papel primeiro de tudo é de falar o que é terapia ocupacional (...) o meu papel com o paciente, é estar trabalhando com ele, as metas e os objetivos dele, quais são as metas alcançáveis. (TO5).

Eu sou a TO paliativista, então, eu vou para o contexto da integralidade do cuidado, das questões emocionais, físicas, espirituais, das questões de vinculação com família, de observação do social dessa paciente com sua família,

dos conflitos que a gente precisa estar administrando, fazendo a reunião de família com a equipe da onco e nossa equipe, esse é o meu papel enquanto terapeuta ocupacional, eu aplico a terapia ocupacional paliativista, espiritual, com Reiki (...) sou responsável pelo ambulatório da terapia ocupacional, a gente faz treinos de AVD se precisar, a gente faz adequação de utensílios, de prescrição e aquisição de dispositivos de marcha (...) participar da educação permanente, então, dar aula, é participar do acolhimento de primeira vez após a primeira consulta médica que é uma intervenção conjunta da TO com outro profissional que seja da equipe. (TO6).

Eu trabalho muito com a questão da abordagem centrada no cliente, então realmente na necessidade do que ele me traz e eu uso bastante a medida canadense também e justamente na minha avaliação traz o que que é significativo para o paciente fazer e eu consigo mensurar ali o desempenho dele e a satisfação. (TO8).

A equipe me convoca especialmente quando o paciente quer fazer coisas (...) porque nos paliativos a demanda maior não é mesmo essa coisa da atividade, da vida diária, é uma demanda de um fazer, assim, diferente de uma coisa mais de autocuidado no domicílio (...) eu faço atendimento domiciliar (...) orientação de adequação de ambiente no domicílio, para facilitar alguma atividade, orientação de família. (TO9).

De acordo com os entrevistados, a terapia ocupacional desempenha o papel de melhorar a qualidade de vida do enfermo e de seus cuidadores por meio da participação em atividades ou ocupações que são importantes e significativas para eles por meio de uma avaliação abrangente, educação, fornecimento e adaptações de equipamentos e programas de tratamento. Seu objetivo é que a pessoa tenha o máximo de controle e escolha possível, mesmo nos estágios avançados da doença oncológica (SILVA et al., 2021).

Para os terapeutas ocupacionais, a reabilitação paliativa está no cerne de sua abordagem de CPs. Seus valores dominantes estão relacionados ao favorecimento da funcionalidade, da independência e da autonomia, sustentando sua prática profissional no que é mais importante e significativo para as pessoas e no que eles precisam para serem capazes de alcançar seus objetivos. Baseiam-se em habilidades de avaliação holística, identificando dificuldades físicas, ao lado de fatores psicológicos, sociais, espirituais e ambientais que afetam a capacidade e a funcionalidade da pessoa. Dispõem-se a cocriar um plano de reabilitação em parceria com o enfermo e seus familiares e cuidadores, para a melhora da qualidade de vida da pessoa adoecida (TIBERINI; TURNER; TALBOT-RICE, 2018).

Como membros da equipe multiprofissional, os terapeutas ocupacionais planejam e oferecem tratamento aos enfermos para ajudá-los a controlar os sintomas, reabilitar, e/ou manter as funções, na medida do possível, mantendo foco na ocupação e na vida



ativa pelo maior tempo possível, para adaptar-se progressivamente à perda de engajamento ocupacional devido à progressão da doença e ao planejamento de alta dos serviços, quando possível (SILVA et al., 2021; TIBERINI, RICHARDSON, 2015). Paralelamente, desempenham um papel vital no planejamento de um ambiente doméstico seguro e na avaliação e prescrição de equipamentos para permitir uma participação mais segura nessas atividades, mediante a abordagem centrada na pessoa (SILVA et al., 2021).

Ao se tratar da reabilitação paliativa, a flexibilidade é necessária em ambas as profissões, devido às necessidades de mudança, conforme o avanço da doença, sendo necessário trabalhar com a pessoa adoecida e com os cuidadores sempre que possível, a fim de antecipar os problemas que podem surgir. Assim, o papel da enfermagem e da terapia ocupacional na reabilitação paliativa da pessoa com câncer se concentra em ajudá-las a lidar com os sintomas inerentes à doença e a alcançarem o que desejam, mantendo sua segurança, conforto e qualidade de vida (PHILIPS et al., 2018; SILVA et al., 2021; TIBERINI, TURNER, TALBOT-RICE, 2018).

## **Subtema 2: Ônus e bônus da pandemia da COVID-19 e seus impactos**

Relatada inicialmente no sudeste da China, em novembro de 2019, e declarada pandemia em 11 de março de 2020, a COVID-19 se espalhou rapidamente por todo o mundo, levando a um aumento sem precedentes na mortalidade em todo o globo (BONE et al., 2020). A pandemia COVID-19 afetou países em diferentes épocas e em graus variados, sendo que o Reino Unido e o Brasil experimentam alta mortalidade nesse período. O aumento do volume de casos confirmados de modo exponencial resultou em estresse para os serviços de saúde, além de importante desequilíbrio entre a oferta e a procura de leitos de terapia intensiva, repercutindo de forma intensa na área da saúde. Essa situação expôs limitações importantes em termos de insumos e profissionais da saúde capacitados para lidarem com a doença (FLORÊNCIO et al., 2020).

A condição imposta pelas restritas normas de saúde, com orientação do isolamento social e medidas preventivas impõe novas práticas que afetam de alguma forma todos os estratos da sociedade, instituições, economia e política, refletindo direta ou indiretamente na rotina diária e saúde da população mundialmente (DEI SANTI et al., 2020). Esse processo evidenciou a necessidade de modelos integrados de CPs frente à pandemia COVID-19. Os sistemas de saúde devem considerar a necessidade de

aumento da capacidade de oferecer CPs a esta população, para permitir que as pessoas sejam tratadas de forma adequada em todos os ambientes (BONE et al., 2020; FLORÊNCIO et al., 2020).

Nesse sentido, os serviços tiveram que responder rapidamente à pandemia COVID-19, impondo mudanças estruturais e reconfiguração dos serviços de saúde, devido ao alto índice de mortes, causando, assim, impactos diversos, de magnitude física, emocional, social e espiritual aos profissionais de saúde, tais como observados nas falas dos entrevistados:

[...] Nossa, mudou tudo, eu sinto muito a dor do confinamento dos pacientes. A gente tem um ambiente que favorece muito, o quarto é muito bem decorado, mas confinamento é o confinamento, eu acho que quando você impede a pessoa de sair daquela porta ali já é algo que pesa demais para o cuidador, para os pacientes e para os profissionais. Enquanto terapeuta ocupacional, a gente tem as mãos, a gente tem o toque como algo de trabalho e hoje em dia a gente tocar só com luva (...) estar com a máscara, com óculos, com touca, com todos os EPIs com a capa no corpo e com a luva, é difícil para mim, o paciente não consegue ver que estou sorrindo, ou ele não consegue ver direito, a maioria das vezes estão debilitados que não enxergam direito, não escutam direito, para gente falar com aquela máscara a gente tem que meio que berrar, gritar e isso fica muito forçado do que é a natureza na nossa voz, do que é a natureza do nosso jeito, sabe, então, a gente realmente está se reinventando. (TO5).

A pandemia trouxe uma vertente que eu já achava que os cuidados paliativos tinham me dado, do contexto vida e morte, mas ela trouxe um linear, trouxe uma sensibilidade maior, apesar que paliativos já traz tanto isso, mas dentro do contexto COVID foi mais difícil eu confesso, assim, a minha aceitação do contexto adoecimento, morte por agravantes do COVID. (TO2).

A gente teve uma mudança de protocolos (...) antes de entrar na empresa a gente verifica nossos sinais vitais (...) com relação à escala de trabalho houve também uma mudança porque logo no início da pandemia em março eles colocaram a gente em esquema de plantões de 24 horas, porque aí trabalhávamos só duas vezes na semana e ficávamos cinco dias em casa para poder evitar que a gente saísse muito e evitasse circulação. (ENF4).

Eu precisei cobrir os CTIs COVID (...) então, aí quando as coisas apertaram no hospital eu fui, então, agora, eu estou alocada no CTI (...) afetou no sentido de eu só fico em CTI, então o que eu consigo com relação à equipe, ficou essa lacuna, ficou essa gap porque não vai ter a visão do enfermeiro nos atendimentos, nas interconsultas de cuidados paliativos. (ENF5).

Antes a gente tinha um número bem menor de pacientes. Porque enfim a gente tinha tanto serviço de ambulatório quanto de domiciliar e aí de repente virou todo mundo domiciliar, porque está todo mundo em casa e o ambulatório fechou. A gente ainda não tem telemedicina. E muitos nossos pacientes acabaram falecendo no corredor em cima da maca dura. E então tudo que a gente não quer, é triste pensar. É de chorar. (ENF6).

A nossa vida virou de ponta cabeça, em todos os sentidos, tanto no profissional quanto no pessoal. E no trabalho, a gente fez o período de quarentena em março a julho. Eu participei desse período, foi um momento muito intenso que a gente viveu muito. Ninguém nunca imaginava passar por isso, eu acho que nem os

profissionais da área de saúde, nem nenhuma outra pessoa imaginava que a gente ia viver uma pandemia dessa, com tantas mortes, uma coisa que foi no mundo inteiro, que paralisou todo mundo. E a gente teve que se readaptar essa nova vida, porque não é a vida que a gente tinha antes. Eu acho que nunca mais vamos ter a vida que a gente tinha. (EN7).

Nota-se que ocorreram alterações na vida ocupacional de todas as pessoas, devido à pandemia, o que pode afetar a saúde mental, o condicionamento físico e a saúde ocupacional, devido às restrições de mobilidade e de interações sociais. Para a proteção da pessoa atendida, do profissional e da sua equipe, devem ser seguidas normas e medidas de prevenção de contágio de maneira rigorosa, além das orientações quanto ao uso de equipamentos de proteção individual (EPIs) e à seleção de materiais e recursos terapêuticos (DE CARLO et al., 2021).

Em decorrência do isolamento social e de proteção para conter a disseminação da doença, os serviços de saúde precisaram se reestruturar, por meio do uso de EPIs, para favorecer a proteção da equipe e a garantia de cuidados adequados às pessoas, do uso de chamadas de vídeos para os enfermos entrarem em contato com seus familiares, para a equipe se comunicar com a família ou, até mesmo, para capacitações dos profissionais ou cuidadores. Foi preciso adotar novas medidas para continuar as ações de saúde e garantir o atendimento, tais como implementar consultas clínicas remotas, como a telemedicina.

Os *hospices* e os serviços de CPs especializados tiveram que implementar mudanças rapidamente para responder ao real impacto da pandemia da COVID-19. As mudanças na prática envolveram simplificar, ampliar e aumentar o alcance dos serviços, assim como o uso de tecnologia de comunicação e inovações para o bem-estar da equipe. Para tanto, é necessário o acesso equitativo à tecnologia, levando em consideração as vulnerabilidades e as limitações de pessoas adoecidas e seus cuidadores no que se refere ao acesso e aos conhecimentos necessários do uso dessas tecnologias (CALTON; ABEDINI; FRATKIN, 2020).

Ressalta-se que os serviços precisariam dispor de pelo menos uma equipe de CPs como suporte para as equipes generalistas e de adaptação dos CPs a um estilo emergencial, pois as pessoas podem ter suas condições de saúde deterioradas rapidamente e isso pode exigir decisões imediatas e planos de tratamento claros, a fim de cuidar das famílias e oferecer apoio emocional e espiritual (FUSI-SCHMIDHAUSER et al., 2020).

Foi observada uma série de barreiras em decorrência desses impactos da pandemia, como medo e ansiedade do enfermo, do cuidador familiar e profissional de saúde; e a limitação de recursos, principalmente de instituições que dependem fortemente de fundos de caridade, incluindo ameaças aos rendimentos dos profissionais como resultado de uma recessão econômica (DUNLEAVY et al., 2021).

Contudo, a pandemia levou também à combinação de recursos pessoais e trabalho em equipe de forma colaborativa e flexível, uma infraestrutura de tecnologia de informação e liderança forte para a construção de sistemas flexíveis e resilientes para que possam responder à crise em curso. A comunicação clara e regular com o enfermo e a família contribuiu para o fortalecimento da confiança no serviço e nos profissionais, condição importante para o conforto e a amenização do sofrimento psíquico, e que ajuda no enfrentamento da dor (MACIEL et al., 2020).

Essas dificuldades e mudanças ocorridas nos serviços foram demonstrados pelos participantes:

[...] Temos muita sorte de ter *hospices*, mas nosso *hospice* é financiado por caridade, basicamente 75% financiado por caridade e financiamos muito disso por meio de lojas e estão todas fechadas por causa da pandemia, tivemos uma grande crise de financiamento. E, em termos de pessoal, tem sido um desafio. Infelizmente, tivemos COVID no *hospice* e isso foi muito triste porque, infelizmente, perdemos muitas pessoas desnecessariamente como resultado disso, então as pessoas morreram prematuramente porque estavam vulneráveis (...) acho que do ponto de vista de um paciente internado, tivemos uma redução nas admissões porque tínhamos uma restrição de visitas muito rígida para tentar reduzir a transmissão da doença, o que é desesperadoramente triste. Também não podemos ter terapias complementares e seu trabalho baseado em atividades tem sido muito isolante. Esses pacientes tiveram que ficar em seus quartos. (OT2).

Emocionalmente, você está se sentindo desanimado. E não é como se isso fosse algo que sua organização pudesse fazer. Porque não é uma condição de trabalho que eles possam melhorar. Eles não podem simplesmente ir e conseguir novos enfermeiros, porque eles não estão por aí (...) especialmente as enfermeiras de cuidados paliativos, somos muito táteis, abraçamos nossos pacientes quando eles estão angustiados, e não podemos fazer isso. Portanto, tem sido muito difícil para nós, como equipe, tentar lidar com isso. E eu acho que os pacientes têm lutado com o sentimento de isolamento, não só não poderem ter o mesmo tipo de contato com seus familiares, e com os profissionais. Então eu acho que todo mundo, sejam os pacientes ou profissionais, acho que todo mundo tem lutado com coisas diferentes. (Nurse5).

Costumávamos fazer muitas visitas às casas das pessoas para verificar suas casas e verificar que equipamento elas precisariam para verificar se é seguro. Mas quando tivemos a pandemia, tivemos que parar todas essas coisas (...) e a outra coisa, agora temos que usar máscaras o tempo todo (...) acho que no começo foi bem difícil de se comunicar (...) para alguns pacientes é muito difícil ouvirem o que você está dizendo. E então eu acho que tem sido um desafio com a comunicação (...) acho que muitas pessoas estão com muito medo e muito ansiosas. (OT7).

Na unidade de internação, nosso atendimento tem se mantido constante, tivemos a pressão adicional de administrar COVID com o uso de EPI e de estarmos muito atentos aos pacientes com desconforto respiratório grave, então isso tem sido bastante emocional, na verdade, porque você não pode construir esse relacionamento, você está tendo que falar tudo com os olhos mesmo, tem sido bem difícil, mas o trabalho que a gente está fazendo continua o mesmo para os serviços ambulatoriais. Acabamos de ficar online com tudo. (OT8).

Dificulta um pouco essa questão da comunicação e do alinhamento em relação às condutas (...) teve uma implicação pessoal de estar dentro do hospital e estar sem ver minha família, então eu estou restrita a isso também, por causa do meu trabalho, também não posso estar com a minha família, então acho que teve implicação, assim, em todas as dimensões. Eu voltei a fazer terapia desde março quando a pandemia estava para estourar (...) então eu acho que isso teve uma implicação geral. (TO4).

Hoje a nossa rotina é 90% COVID, a gente sobe todos os dias à tarde, a gente tem duas UTIs cheias. A gente leva kits de atividades prontos que a gente pensou em atividades para ressignificar a rotina, para planejamento após a alta de atividades (...) na enfermaria a gente leva atividade, na UTI a gente leva mensagem. A gente faz um trabalho de entrar em contato com a família, a gente tem o número do WhatsApp e aí a gente manda uma mensagem para a família, retorna com as mensagens e áudio e a gente sobe e passa as mensagens para os pacientes, então a nossa rotina tem sido assim praticamente voltada para o COVID (TO9).

Além de mudanças na organização do trabalho e da readequação dos serviços, diante da situação da pandemia, observou-se o sofrimento causado tanto pela doença em si, como pelas medidas necessárias para seu controle. O isolamento, a quarentena e a privação ocupacional podem ainda fazer com que os acometidos por essa doença enfrentem a estigmatização de suas comunidades pelo medo generalizado de contágio. O uso dos EPIs e a distância necessária por parte dos profissionais de saúde podem parecer ameaçadores e contribuir para exacerbar sentimentos de solidão, tristeza e medo.

Por se tratar de uma doença com alto risco de contágio, as pessoas permanecem em isolamento até o fim de sua internação, sem poder receber visitas de seus familiares, o que acrescenta mais uma fonte de estresse e sofrimento (DE CARLO et al., 2021). No RU há aumento do número de mortes em hospitais, assim como em lares de idosos, devido à alta transmissão do vírus e surtos da doença nesses locais. Houve também a queda do número de internações em *hospices*, conforme demonstrado nas falas, a seguir:

[...] Foi muito desafiador no estágio inicial porque ninguém planejou isso e perdemos muitos dos nossos residentes inicialmente durante a primeira onda (...) não houve preparação para ela. Faltou orientação do governo. Era tão confuso, pouco conhecido, faltava EPI e depois muita morte. As pessoas foram afetadas emocionalmente e psicologicamente (...) por causa da pandemia, você

às vezes se esquece de outras doenças, porque muito do foco é sobre COVID. (Nurse1).

Tem sido muito difícil para nós, nossa carga de trabalho aumentou. Temos mais pacientes em nosso serviço. E a forma como apoiamos os pacientes mudou. E o que gostamos de fazer é estar com as pessoas em suas casas e tivemos que restringir e tem sido muito difícil para nós emocionalmente, fazer o mesmo trabalho, no telefone ou com uma videochamada, tem sido difícil de se adaptar. (Nurse4).

Nossa taxa de admissão realmente caiu, cerca de 15%, parece mais na verdade. Porque as pessoas não querem entrar nos *hospices*, ou hospitais em geral, onde não podem receber visitantes. (Nurse6).

Isso nos afetou de muitas maneiras diferentes, e a principal delas foi o grande número de mortes este ano, houve momentos em que apoiamos 100% a mais pessoas do que normalmente apoiariamos (...) também apoiamos pessoas que tiveram tipos de morte muito diferentes daqueles a que estamos acostumados. Portanto, mortes muito repentinas ou são mortes muito inesperadas. E tivemos desafios muito inesperados, por exemplo, os surtos massivos em lares de idosos, nós tivemos que sair e visitar asilos para tratar todos nas casas de saúde que estavam morrendo naquele momento, porque houve um surto (...) e tivemos que fazer por telefone e vídeo e tivemos que nos adaptar a isso. (Nurse9).

Segundo os dados apresentados no trabalho de Bone e colaboradores (2020), as mortes em hospitais e lares de idosos aumentaram em mais de 50% durante as primeiras semanas da pandemia da COVID-19, enquanto as mortes em *hospices* caíram 20%, devido à queda dos números de internações. Nesse sentido, a adaptação rápida dos modelos de CPs faz-se necessária ao primeiro sinal de ondas subsequentes da pandemia da COVID-19 ou de futuras pandemias, a fim de apoiar a assistência durante o aumento do número de pessoas morrendo nesses locais, levando em consideração a estrutura do sistema de saúde e assistência social, bem como o nível de integração dos CPs.

Os CPs foram reconhecidos como uma parte fundamental das respostas nacionais e internacionais à pandemia, destacando-se o papel e a resposta dos *hospices* e dos serviços especializados de CPs, além da rápida e flexível resposta durante a pandemia, incluindo a transferência de recursos para a comunidade (MITCHELL et al., 2020).

Em 19 de maio de 2020, a 73ª Assembleia Mundial da Saúde estimulou os Estados membros a incluírem os CPs em sua resposta à COVID-19. Sendo assim, a OMS publicou o “Guia Interino para Gerenciamento Clínico da COVID-19” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020). O emprego dos CPs precoces pode auxiliar profissionais em diferentes etapas do atendimento as pessoas acometidas pela COVID-19, independentemente de estarem ou não em situação de fim de vida. O cuidado deve

ser estendido à família, que precisa igualmente ser acolhida, uma vez que é duplamente afetada tanto pelo agravamento da condição de saúde da pessoa, quanto pelo sentimento de medo e angústia de novos casos no núcleo familiar (MACIEL et al., 2020).

Em decorrência do processo de morte e luto nas pessoas afetadas pela COVID-19, vários problemas podem surgir, tais como o morrer sozinho em um serviço de saúde, o que é difícil para os enfermos e seus entes queridos; a não permissão aos membros da família para ficar com seus entes queridos durante esse período crítico, correndo alto risco de sofrer um luto complicado; a preparação do corpo após a morte; e a forma de sepultamento ou cremação e outros rituais religiosos, que necessitam ser tratados de maneira especial para evitar a propagação da infecção (DEI SANTI et al., 2020).

É importante destacar que os participantes relataram sobre a questão do luto solitário vivido pelos familiares e pelas pessoas adoecidas, conforme as falas a seguir:

[...] Então mesmo a pior parte disso é que a maioria das pessoas que morreram, morreram sem seus parentes por perto porque havia lockdown, as pessoas não tinham permissão para visitar as pessoas, foi horrível (...) então você apenas tem que estar ligando, fazer videochamada para pessoas. Foi muito difícil porque eles poderiam ter ido melhores se seus parentes estivessem lá. (*Nurse1*).

Essa doença veio para mostrar que a gente é humano e precisamos do outro. Me desculpe o choro, eu tive COVID há um ano, e o medo maior realmente é morrer, você trabalha com a morte dos outros e a sua. Eu tenho tanta coisa para fazer ainda. E as pessoas também têm tanta coisa. Chegou na multidão jovem. A gente produzia uma morte compartilhada, a gente vivia uma morte solitária com todo mundo vivendo na sua, aí veio os cuidados paliativos falou que a gente pode partilhar esse momento (...) é fechado no CTI, a pessoa fica lá e sozinha ela não tem ninguém (...) é muito individual mesmo (...) vai ficar aquela dúvida que é que nem quando você perde alguém numa avalanche, você não sabe se morreu, se não morreu, cadê? onde está? porque o luto é palpável, mas se você nomeia ele não acha um rosto para ele, não tem esse luto. (ENF8).

Assim, em decorrência da circunstância de distanciamento compulsório, a determinação da realização de cerimonial de velório, com tempo limitado, sem possibilidade de visualização ou de qualquer contato com o cadáver, mostra-se como preditora da maior ocorrência de luto complicado e de suas repercussões clínicas e sociais posteriores (DEI SANTI et al., 2020).

A incerteza clínica em torno das trajetórias da doença das pessoas infectadas aumenta a complexidade da tomada de decisão clínica e da comunicação com os enfermos e a família. As mortes que ocorreram durante a pandemia COVID-19 são provavelmente associadas ao resultado de lutos mais pobres e em circunstâncias difíceis para a família e os amigos, além de maior sofrimento e maiores necessidades de apoio entre a equipe de saúde e assistência social da linha de frente. Com isso, evidenciou-se

um papel importante para os CPs, de forma a garantir o fornecimento de apoio ao luto como uma prioridade (BONE et al., 2020).

Outras considerações importantes sobre o papel e a resposta dos serviços de saúde aos CPs na COVID-19 é em relação às necessidades dos cuidadores familiares, que podem estar longe de seus parentes moribundos ou que podem ter que assumir uma responsabilidade maior pelos cuidados práticos de um familiar adoecido. Os cuidadores e familiares apresentam necessidade de apoio psicossocial e alívio da responsabilidade, assim como de treinamento, ao assumirem aspectos de cuidados, incluindo a administração de medicamentos em fim de vida e suporte frente ao luto (MITCHELL et al., 2020).

As formas de adoecimento advindas da COVID-19 ocuparam as atenções de profissionais de CPs, que não apenas tiveram um grande aumento nas demandas de atendimento, como também precisaram se reinventar e adotar novas estratégias para auxiliar no acolhimento e atendimento às pessoas afetadas, além de ter um papel estratégico nas dinâmicas intra e extra hospitalares (DEI SANTI et al., 2020).

Assim, como forma de mitigar os impactos diários da pandemia, os participantes também refletiram acerca de aspectos positivos, advindos da crise, como:

[...] Mas acho que se queremos alcançar tantas pessoas, temos que fazer mais desse trabalho remoto, na verdade. E então eu acho que parte do que o COVID fez, foi trazer uma oportunidade e realmente acelerou nossa capacidade de usar esses tipos de tecnologia para treinar outras pessoas, porque não podemos ir ver todos. (Nurse9).

Na verdade, passamos para o virtual e o Zoom e isso nos ajudou a alcançar mais pessoas, porque existem algumas pessoas que não podem viajar fisicamente para o nosso centro (...) estamos na verdade dando suporte a mais pessoas agora do que antes (...) vamos manter alguns desses meios para que possamos continuar alcançando aquelas pessoas na comunidade que não podemos ver no momento, ou não vimos no passado. Isso é muito interessante, algo positivo (...) começamos com chamadas telefônicas, mas depois desenvolvemos um sistema por meio de nosso prontuário eletrônico e fazer videochamadas. (OT8).

A pandemia é péssima, mas ela mostrou tantas oportunidades que a gente tem, especialmente no cuidado paliativo, no domicílio, a gente conseguiu desospitalizar muita gente porque justamente o nosso pensamento foi reabilitador, mas não é para correr São Silvestre. É reabilitação para que ele consiga viver o tempo que ele tem para viver e de forma funcional. (ENF1).

Com relação aos CTIs eu fico até feliz, porque eu faço questão de falar de onde eu sou, de onde eu vim, e tentar disseminar lá dentro o cuidado paliativo (...) então eu acho que também tem muito aprendizado, tem coisas de vida que preciso aprender, precisei reaver (...) então, nesse sentido tem o seu lado positivo. (ENF5).



Foi um período de muito autoconhecimento pessoal, muito mais conhecimento dos nossos pacientes (...) e morando ali, literalmente junto com eles, a gente teve a visão deles (...) é ser mais humano, o quanto pensar no próximo, que a gente vive em coletivo ninguém vive sozinho e eu acho que esse foi o maior ensinamento da pandemia em si. (EN7).

Vendo o lado positivo me fez crescer cada vez mais, fez crescer mais a profissão, exigiu cada vez mais de mim, tem o lado o muito doloroso também (...) mas, foi uma transformação ímpar, que nenhum profissional da saúde ou nenhuma pessoa não vai sair ileso dessa pandemia, vamos sair com reforma, como é que eu posso dizer, completo, espiritual, profissional, pessoal, social, não tem como não ser transformador isso na vida de cada um, mesmo que sendo através da dor e da angústia e da morte ali encarada diariamente, mas estamos aí pra isso (...) foi abrir novos caminhos. (TO2).

Todos esses desafios, em conjunto, ressaltam a importância da implementação de CPs durante pandemias e outros momentos de crises, por meio da imediata educação dos profissionais de saúde sobre os princípios dos CPs e sobre a triagem dos enfermos, quando os recursos são escassos e há necessidade de métodos alternativos para a provisão de CPs, como telemedicina, tele aconselhamento e grupos de apoio ao luto (FADUL; ELSAYEM; BRUERA, 2021). Há também a necessidade de métodos inovadores de treinamento no local de atendimento para profissionais de saúde que já estão sobrecarregados com as demandas do aumento dos adoecidos. Porém, busca-se equilibrar o atendimento e o bem-estar dos profissionais de saúde e, ao mesmo tempo, educá-los sobre os princípios dos CPs (FADUL; ELSAYEM; BRUERA, 2021).

Dessa forma, nota-se que todas essas mudanças que os serviços tiveram que desenvolver de forma rápida, geraram impactos positivos, tais como o crescimento profissional e a ampliação do acesso aos serviços de CPs, aos enfermos e seus familiares, que não puderam ser atendidos dentro nos locais de saúde, devido ao contingenciamento para a pandemia ou a sua condição deteriorada de saúde e dificuldade de deslocamento.

Ademais, é importante ressaltar que a reabilitação paliativa pode auxiliar no contexto pandêmico, à medida que proporciona a integração entre a abordagem reabilitativa e a abordagem paliativa, resultando em melhoria da qualidade de vida e bem-estar das pessoas acometidas pela pandemia.

### **Subtema 3: Manejo de sintomas: as técnicas e além das técnicas**

A experiência da doença oncológica está inexoravelmente ligada aos sintomas e ao sofrimento resultante, como experiência subjetiva. Os sintomas podem ser uma fonte profunda de desconforto e angústia, podendo se tornar fontes significativas de sofrimento para as famílias e as pessoas com doenças oncológicas em CPs (CHOCHINOV et al., 2002).

Na reabilitação paliativa, é fundamental o fornecimento de estratégias não farmacológicas para capacitar as pessoas a compreender e a autogerir os sintomas de forma eficaz (TIBERINI; TURNER; TALBOT-RICE, 2018). É essencial o tratamento não farmacológico dos sintomas em conjunto com as abordagens farmacológicas.

Tendo em vista que para muitos sintomas existem opções de tratamento não farmacológico que pode ajudar o enfermo e seus familiares a ter um melhor controle sobre o sintoma, ou até mesmo reduzir a intensidade do sintoma, ao serem perguntados sobre as estratégias que os terapeutas ocupacionais utilizam em suas abordagens, responderam:

[...] Massagem, Reiki, aromaterapia, organização do ambiente para poder deixar o ambiente ventilado, calmo, tranquilo, trabalho junto a família para conseguir auxiliar nesse manejo com o paciente, acaba sendo um manejo também, as próprias atividades dentro da terapia ocupacional como um espaço de saúde, para que a saúde possa ampliar o seu espaço (...) a acupuntura auricular (...) posicionamento do paciente na cama. (TO3).

Técnica de respiração, eu tento fazer um momento de relaxamento (...) eu trabalho muito com o toque, então, aquela estimulação multissensorial (...) eu uso música, exercício de respiração, técnica de conservação de energia (...) a gente pode fazer uma massoterapia, às vezes só mudar o posicionamento no leito, às vezes um abrir de janela (...) uma música, uma oração para ver se você melhora, isso claro a gente já previamente avaliou o paciente e a gente viu que a fé é algo significativo e a gente ora. (TO5).

Técnica, conservação de energia, eu faço treinos de atividade de vida diária, a atividade auto expressiva para ele elaborar aquelas dores que ele traz, a dor física. A habilidade manual de fazer atividade é expressa junto com a deficiência que ele tem (...) várias técnicas, de autoexpressão, de respiração, de treinos de conservação de energia, de adequação ambiental dentro da sua casa (...) o Reiki. (TO6).

A conservação de energia, as orientações de simplificação de tarefa, a questão da música, do relaxamento, massagem, até a órtese de posicionamento, posicionamento no leito com os coxins, com as almofadas, a questão do frio do calor. (TO8).

A atividade como uma forma de desviar até o foco do sintoma (...) música, eu uso recurso no domicílio, por exemplo, da adequação de ambiente, de adequação de mobiliário, adaptação de mobiliário, a questão de quedas, então da adaptação de ambiente, prevenção de quedas, organização de rotina, eu ajudo bastante a família na questão da adaptação da lista de medicação. (TO9).

Para dor e falta de ar, para fadiga, usamos os cinco Ps: Pacing, Priorização, Posicionamento, Permissão, e o planejamento (...) acho que depende do que a

pessoa quer fazer (...) para sintomas emocionais, é uma espécie de parceria com o paciente e o apoio da família na equipe de apoio psicológico. Isso faz parte do meu papel, coisas como técnicas de relaxamento, *mindfulness*, respiração profunda (...) educação do paciente (...) atividades e distrações. (OT2).

Educação, então ensinar aos pacientes ou cuidadores diferentes maneiras de fazer as coisas pode ser diferente. Portanto, as mãos calmantes (*calming hands*) com diferentes tipos de respiração (...) diferentes equipamentos (...) é dar a eles diferentes ferramentas e técnicas para fazer as coisas. Então, dor, provavelmente faríamos coisas como máquina TENS ou acupuntura, posicionamento, almofadas e talvez diferentes tipos de colchões, distração então talvez artesanato. (OT6).

Para gerenciar os sintomas, muito disso é educação, educação e informação para o paciente e para sua família. Porque realmente a família é parte do paciente. Embora a gente está tratando a família porque eles fazem parte do que é importante para o paciente. (OT9).

Assim, é visto que os terapeutas ocupacionais possuem uma ampla gama de intervenção, tais como o gerenciamento de dor, de fadiga, incluindo fraqueza, gerenciamento da dispneia, relaxamento e controle da ansiedade, incluindo depressão. Conforme demonstrado por esses participantes, a técnica *mindfulness* é amplamente utilizada por terapeutas ocupacionais na Inglaterra, enquanto as atividades de cunho manual e expressivas são mais comumente utilizadas por esses profissionais no Brasil.

Em relação aos enfermeiros, os participantes referiram suas principais abordagens não farmacológicas de sintomas:

Temos as seções Namastê, seções de estimulação, que você coloca o tipo de abordagem sensorial. Assim tornar o ambiente muito agradável com os óleos e difusores que vão dar aquele relaxamento à pessoa, relaxamento, diminuir as luzes da sala (...) portanto, o lugar está cheirando bem e relaxante. Então vamos ter um pouco de música, depois sessões de massagem, massagem nas mãos. Então a gente faz tudo isso se não funcionar para deixar a pessoa confortável, antes de irmos para os efeitos farmacológicos. (*Nurse1*).

A gente dirige um grupo de falta de ar e que busca outras formas de controlar a falta de ar como pressão, redução da ansiedade, por técnicas de massagem de mãos, toque, intervenções cognitivas. (*Nurse2*).

Respiração retangular, técnicas de respiração com lábios franzidos. Terapia do ventilador, *mindfulness*, visualização para ajudar as pessoas a se acalmarem quando estão ansiosas. Sem dúvida, algumas técnicas de acupuntura podem reduzir a dor e a angústia. (*Nurse3*).

Nós usamos muitas terapias complementares, temos muitas coisas diferentes (...) almofada quente, então você pode aplicar calor na área (...) a terapia do ventilador para os pacientes com falta de ar e técnicas de respiração (...) temos cães e animais que vêm para as enfermarias, isso é sempre muito bom. (*Nurse6*).

Ambiência é muito importante e vai para além do ambiente, ou seja, um espaço que dê a ele condições de conectar com aquilo que dá sentido a vida dele, ou

seja, ou na sua casa, ou nos hospitais, algo que se aproxima daquilo que deixa ele mais confortável. Às vezes é uma televisão, às vezes é um rádio, às vezes é dar oportunidade de ouvir uma música, de assistir um filme de ir até um jardim por exemplo. Mas, para além disso, a gente sabe que existe as PICs como um todo (...) a escuta ativa é algo que ajuda muito a aliviar o sofrimento (ENF1).

Fazer o acolhimento, às vezes uma conversa já acolhe o paciente. Para náuseas, eu tento pedir um chá de erva doce que é bom, cidreira ajuda, para gases também eu vou mais parte de chá. (ENF4).

A gente tem até um impresso que a gente chama de tanatograma que foi própria equipe do hospital que fez. A gente sempre abre para os pacientes que estão em terminalidade, ali a gente coloca todos os cuidados que são feitos, tantos farmacológicos quanto não farmacológico (ENF7).

Meditações autoguiadas, visualizações, respiração guiadas. Porque aí quando a pessoa respira melhor, ela também consegue melhorar os metabolitos e aí acaba relaxando. A enfermagem aqui no Brasil é limitada para técnicas que não são só de medicação, medicamentosa. Aí você tem que trabalhar uma coisa de cada vez. A gente também pode fazer massagem (...) às vezes a pessoa só precisa pegar na sua mão e aí ela fica bem (ENF8).

Educação em saúde, então a gente tem esse caminho mais de prevenção do que tipo de chegar ao problema e ter que resolver (...) calor, frio, abanar o rosto do paciente com dispneia, colocar ventilador na ponta do nariz, abrir janela, melhorar o ambiente para que ele tenha menos barulho para a diminuição de delirium, diminuir luz (...) prevenção, assim de orientar a família, tipo a questão de morfina, desmistificar (...) então educação e saúde orientação para pacientes e familiares, reunião familiar, discutir caso alinhar expectativa (...) às vezes até fechar a porta do paciente, diminuir a luz, tirar a bomba do quarto dele, dar banho no horário que ele gosta. (ENF9).

Conforme exposto nas falas dos enfermeiros, e corroborando com a literatura, o enfermeiro está inserido dentro nos CPs visando o cuidar por meio de uma concepção humanística, em busca de qualidade no cuidado ao doente e familiar, respeitando o indivíduo e tendo em vista seu bem-estar geral (ANDRADE et al., 2014; ROSA et al., 2020). É o profissional de saúde que permanece mais tempo ao lado do enfermo. Assim, além de possuir responsabilidades no manejo da dor, proporciona o alívio do sofrimento e a melhora da qualidade de vida do doente, usando dos seus conhecimentos para aliviar os sintomas, melhorar a autoestima e promover uma melhor aceitação no processo de morte e morrer (ROSA et al., 2020).

Verifica-se que os cuidados de enfermagem vão além de apenas intervenções técnicas, como a administração de medicamentos, curativos, avaliações clínicas entre outros, demonstrando que o foco de atuação é direcionado para o ser humano e não para a doença, procurando agir e intervir no controle da dor e do sofrimento nas circunstâncias biopsicossocial e espiritual dos enfermos e de seus familiares (LEITE et al., 2020).

Visando prestar uma adequada assistência às pessoas com doença oncológica em CPs e aos seus familiares, o enfermeiro se depara com a necessidade de conhecer a pessoa de forma holística, evitando as piores manifestações da dor, reforçando a importância do seu controle, fundamentando a prática, possibilitando o registro de informações e a educação continuada, compreendendo que os cuidados vão além de administrar analgésicos (VASCONCELOS; SANTANA; SILVA, 2012).

Tendo em vista que os sintomas são multifacetados e multidimensionais, de acordo com o que os participantes enfermeiros e terapeutas ocupacionais relataram em suas entrevistas, a abordagem ideal deve incluir a perspectiva da pessoa sobre seus sintomas, bem como as técnicas e além das técnicas, como comunicação compassiva, escuta qualificada, acolhimento, dentre outras, enfatizando que o trabalho desses profissionais deve ser em prol das prioridades do indivíduo e que estas ainda sejam realistas e alcançáveis.

Evidencia-se que a definição de metas centradas na pessoa é uma abordagem em comum dessas duas profissões que permeia o manejo não farmacológico de sintomas. Embora o estabelecimento de metas seja reconhecido como um componente importante dos CPs, os profissionais tendem a se concentrar nos problemas e sintomas, que representam algo que pode ser manejado, enquanto os enfermos se concentram no que desejam alcançar e fazer (BOA et al., 2014).

De modo a fornecer CPs centrados na pessoa, adaptados às prioridades pessoais de cada pessoa, um ponto de partida essencial é estabelecer o que é mais importante, assim como o estabelecimento de metas em torno dessas prioridades. Isso pode fornecer foco significativo para o planejamento de ação colaborativa entre o enfermo, a família e toda a equipe interdisciplinar, que coloca a pessoa ativamente no centro de seus cuidados.

Deve ser fornecida uma estrutura unificadora para diferentes profissões dentro da equipe multiprofissional, para contribuir com sua experiência única, incluindo controle de sintomas, reabilitação, suporte psicológico, social e espiritual, visando assim, melhor apoiar coletivamente a pessoa para atingir seus objetivos (TIBERINI; TURNER; TALBOT-RICE, 2018).

São possíveis a construção e a abordagem multidimensional, incluindo a avaliação das características clínicas, psicossociais, espirituais do enfermo, identificação de fatores prognósticos específicos relacionados aos sintomas e carga de sintomas

relatados pela pessoa (DELGADO-GUAY; BRUERA, 2015). A abordagem multidimensional auxilia no reconhecimento da contribuição das diferentes dimensões para a expressão dos sintomas do enfermo e no planejamento do cuidado de forma mais integral.

A multidimensionalidade do cuidado envolve o olhar para a pessoa como um ser total, com suas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais, que constituem um todo e tornam o sujeito protagonista da sua vida, de seus desejos e de suas ações. Todas essas dimensões se interrelacionam quando a pessoa se encontra com uma doença crônica avançada, como o câncer, cujos cuidados totais devem respeitar seu sofrimento e sua dor total. A “Dor Total” está presente na maioria das pessoas com doença crônica avançada. É um conceito que foi descrito por *Cicely Saunders* na década de 1960, demonstrando que a dor está ligada à narrativa e à biografia de cada pessoa, o que pressupõe a necessidade de ouvir sua história e compreender sua experiência de forma subjetiva e multifacetada (SAUNDERS, 1988).

Mediante a complexidade da experiência de uma pessoa com doença avançada, permeando desde o sofrimento de sintomas físicos até o enfrentamento, preocupações financeiras, sobrecarga do cuidador, mudanças sociais e familiares e preocupações espirituais, o sofrimento é um estado de angústia que ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada ou interrompida. Porém, muito desse sofrimento costuma ser negligenciado quando o cuidado com a saúde está focado apenas na doença e não na pessoa (DELGADO-GUAY; BRUERA, 2015).

Outra abordagem de extrema importância referida pelos participantes se refere à educação em saúde. Essa abordagem é um processo educativo que envolve as relações entre os profissionais de saúde e o enfermo e seus familiares/cuidadores, buscando construir conhecimentos e habilidades voltadas para a autonomia do sujeito diante dos cuidados individuais e coletivos relacionados ao seu diagnóstico e tratamento, configurando o profissional também como educador e agente transformador do cuidado, com o foco na transdisciplinaridade e na integralidade do cuidado (FARIAS; MARTIN; CRISTO, 2015).

O uso das Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICs) é também algo em comum entre as duas profissões – enfermagem e terapia ocupacional. As equipes de enfermagem e de terapia ocupacional utilizam as PICs em sua prática como medidas não farmacológicas para trazer conforto (ANDRES et al., 2021). O Conselho

Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (COFFITO) normatizou a prática por meio da Resolução nº 491/2017, incluindo como exemplos, a arteterapia, auriculoterapia, meditação, oficina de massagem/automassagem, práticas corporais, manuais e meditativas, Reiki, Yoga, dentre outras (COFFITO, 2021).

A abordagem da reabilitação paliativa oncológica, dependendo do estágio da doença, melhora os sintomas físicos (como fadiga e resistência física), sintomas nutricionais (como falta de apetite, perda de peso não intencional e deterioração nutricional), sintomas psicológicos (como ansiedade, depressão) e melhora da qualidade de vida geral (CHASEN et al., 2013). Dominar um sintoma significa ter controle sobre ele, ao invés do sintoma ter controle sobre a pessoa, ou seja, embora não seja sempre possível a eliminação dos sintomas, busca-se sempre que possível que esses sintomas tenham menos impacto na vida delas e de seus familiares (TIBERINI; TURNER; TALBOT-RICE, 2018).

Em CPs, conforme apresentado pelos participantes, faz-se necessária uma abordagem de resolução de problemas ao tratar de sintomas e disfunções - físicas, emocionais, psicológicas e psicossociais. Os enfermeiros e terapeutas ocupacionais dão uma contribuição valiosa no manejo de certos sintomas, sendo a intervenção guiada pelos sintomas e centrados na pessoa e não somente pela doença ou pelo diagnóstico.

Pilegaard e colaboradores (2020), por meio de um estudo de revisão de escopo, mapearam as pesquisas existentes sobre a reabilitação e os CPs para pessoas com câncer avançado em situação socioeconômica desfavorecida. Esse estudo evidenciou que nenhum dos estudos incluídos abordou o tema da reabilitação paliativa, bem como não explorou as preferências das pessoas para uma intervenção de reabilitação paliativa. São escassas as pesquisas sobre o acesso e a necessidade de CPs por parte de pessoas em desvantagem socioeconômica com câncer avançado, principalmente em países como o Brasil (PILEGAARD et al., 2020).

Portanto, há necessidade de novas pesquisas sobre reabilitação paliativa e seus benefícios à população oncológica, de forma a permitir que vivam o mais independente possível e garantam a melhor qualidade de vida até a morte, para que seja possível, assim, a consolidação dessa abordagem nos serviços tanto de reabilitação, quanto de CPs nos sistemas mundiais de saúde.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo geral desta pesquisa era investigar como enfermeiros e terapeutas ocupacionais compreendem a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos do adulto, de forma a conhecer os diferentes conceitos e práticas propostos na Inglaterra e no Brasil. Para tanto, foi necessário conhecer os sistemas de saúde dos dois países. Os resultados demonstraram que os objetivos delineados inicialmente foram alcançados e se aprofundaram em direção à integração da reabilitação com os CPs, encontrando sua expressão mais recente e completa na utilização, em ambos os países, de um novo termo conhecido por reabilitação paliativa.

Em relação aos objetivos específicos de identificar e contextualizar os serviços de CPs oncológicos em que os entrevistados trabalhavam, no Brasil e na Inglaterra, e suas percepções sobre a reabilitação no contexto dos CPs oncológicos, foi visto que o oferecimento de CPs, bem como da reabilitação paliativa, é bastante discrepante entre os dois países.

O RU é considerado o melhor lugar do mundo em relação à qualidade de morte e à oferta de serviços de qualidade de CPS, possuindo uma rede integrada de CPs, ampla cobertura de serviços, principalmente *hospices*, educação em saúde e consolidação de políticas públicas em CPs, além da ampla divulgação de diretrizes e pesquisas relacionadas à reabilitação no contexto dos CPs.

De forma diversa, o Brasil não está bem colocado na avaliação de qualidade de morte e falta a integração dos serviços numa rede de CPs e desta com todo o Sistema Único de Saúde. Falta uma política pública nacional de CPs, que devem ser considerados uma necessidade humanitária e de saúde pública, com disponibilidade e oferta de serviços e com a inclusão da reabilitação nos CPs.

O conceito de reabilitação paliativa foi historicamente derivado do conceito de reabilitação do câncer de Dietz, sendo que o objetivo principal é a redução da dependência nas atividades de mobilidade e de autocuidado em associação com o fornecimento de conforto físico, suporte emocional, social e espiritual, estendendo-se à família e aos cuidadores. Para tanto, é fundamental a atuação dos profissionais de enfermagem e de terapia ocupacional, partindo do princípio da integralidade do cuidado.

Constatou-se que há um crescente número de publicações na literatura internacional destacando as áreas de intersecção da reabilitação com os CPs e



apontando a necessidade de integração entre elas, particularmente no cuidado de pessoas com câncer avançado. Ressalta-se que essas duas especialidades compartilham uma abordagem interdisciplinar para fornecer atendimento holístico a pessoa e a seus familiares, apoiando a vida na trajetória para a morte.

Apesar do aumento de propostas de reabilitação no contexto dos CPs nos últimos anos, a implantação de um programa de reabilitação paliativa é um desafio tanto para a prática assistencial quanto na pesquisa. As possibilidades de reabilitação são amplamente negligenciadas na distribuição de recursos de CPs, principalmente em território brasileiro.

A partir dos resultados apresentados nesta pesquisa, e em concordância com a literatura, verifica-se que essas duas especialidades são vistas como um componente necessário à prestação de serviços à população oncológica em CPs. A reabilitação paliativa está bem estabelecida e consolidada nos ambientes de CPs no RU, sendo amplamente oferecida nos serviços, com a participação e contribuições tanto de enfermeiros, quanto de terapeutas ocupacionais.

Em relação ao objetivo específico de analisar as estratégias terapêuticas utilizadas para o manejo não farmacológico dos sintomas de pessoas em CPs oncológicos, por parte dos enfermeiros e terapeutas ocupacionais, os resultados apontaram que as estratégias por eles utilizadas na prestação de cuidados alinham-se com as abordagens os CPs e a reabilitação, particularmente no que tange o compromisso com a melhoria da qualidade de vida. Além disso, as terapias propostas e os planos de cuidados são personalizados de acordo com as necessidades e desejos do indivíduo, baseados nas abordagens de tratamento interdisciplinar, de forma holística e centrada na pessoa.

Por fim, trata-se de um estudo inovador, realizado em dois países, de metodologia qualitativa, considerando duas categorias profissionais em torno de um conceito que ainda é visto como controverso mundialmente na integração da reabilitação aos CPs oncológicos

Esta pesquisa contribui com a consolidação e a divulgação em torno do conceito da reabilitação paliativa, juntamente com as possíveis estratégias e abordagens que podem ser utilizadas no tratamento para proporcionar qualidade de vida às pessoas em CPs oncológicos. Ademais, espera-se contribuir na melhora do oferecimento dos serviços de CPs e acerca da importância desta temática, possibilitando o

encaminhamento precoce das pessoas com doenças oncológicas em CPs para os programas de reabilitação.

Assim, sugere-se o desenvolvimento de estudos de intervenção na temática, verificando o efeito das ações de reabilitação paliativa realizadas pela equipe interdisciplinar, pois considera-se importante conhecer e divulgar protocolos assistências desta prática.

Estes futuros estudos possibilitarão a exploração ampla da temática da reabilitação paliativa, além de maior divulgação do conhecimento científico, respaldado por práticas baseadas em evidência.

### **Limitações do estudo**

Como limitações deste estudo, torna-se importante compreender a vivência das pessoas de todos os ciclos de vida e com necessidades de CPs oncológicos e nãooncológicos e seus familiares, ampliando a oferta de CPs gerais junto às diversas populações.

## REFERÊNCIAS<sup>2</sup>

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **ANCP e [os] cuidados paliativos no Brasil**. [S.l.]: ANPC, 2021. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acesso em: 25 de janeiro de 2021.
- AGNEW, L. Ecologies of cancer rhetoric: the shifting terrain of US cancer wars, 1920-1980. **College English**, V. 80, N. 3, P. 271–296, 2018. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/44805975>. Acesso em: 09 mar. 2022.
- ALAGOAS. Secretaria da Saúde. **Atendimento de paciente em cuidados paliativos**, 2020. Disponível em: <https://alagoasdigital.al.gov.br/servico/5afcf761547bb348cec1d31b/atendimento-de-paciente-em-cuidados-paliativos>. Acesso em: 11 nov. 2020.
- ALMEIDA, P.F. *et al.* A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 3, n. 2, p.1465-1483, 2020. DOI: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-011> Acesso em: 09 mar. 2022.
- ANDRADE, C. G. de *et al.* Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. **Revista Baiana de Enfermagem**, [S. l.], v. 28, n. 2, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/9034>. Acesso em: 9 mar. 2022.
- ANDRES, S. C. *et al.* Assistência de enfermagem aos pacientes em cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, [S.l.], v. 10, n. 6, 1 jun. 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16140>. Acesso em: 9 mar. 2022.
- ARIAS-CASAS, N. *et al.* **EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019**. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.
- ATANELOV, L.; STIENS, S.A.; YOUNG, M.A. History of physical medicine and rehabilitation and its ethical dimensions. **AMA J Ethics**, v.17, n. 6, p. 568-574, 2015. Disponível em: <https://journalofethics.ama-assn.org/article/history-physical-medicine-and-rehabilitation-and-its-ethical-dimensions/2015-06>. Acesso em: 09 mar. 2022.
- BAKITAS, M. A. *et al.* Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 13, p. 1438-1445, 2015. doi: <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25800768/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

---

<sup>2</sup> De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BARAWID, E. *et al.* The benefits of rehabilitation for palliative care patients. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 32, n. 1, p. 34-43, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24301083/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BARRAS, S. A systematic and critical review of the literature: the effectiveness of occupational therapy home assessment on a range of outcome measures. **Australian Occupational Therapy Journal**, v. 52, n. 4, p. 326–336, 2005. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1440-1630.2005.00496.x>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BELCHAMBER, C.A.; GOUSY, M. H. Rehabilitative care in a specialist palliative day care centre: a study of patients' perspectives. **International Journal of Therapy and Rehabilitation**, v.11, n. 9, p 425–434, 2004. Disponível em: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/ijtr.2004.11.9.19590>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BEST, M. **Dignity in Palliative Care**. Springer International Publishing. 2019.

BIERNACKI, P.; WALDORF, D. Snowball Sampling: problems and techniques of Chain Referral Sampling. **Sociological Methods & Research**, v. n. 2, p.141-163, 1981. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/004912418101000205>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BOA, S. *et al.* Mind the gap: Patients' experiences and perceptions of goal setting in palliative care. **Progress in Palliative Care**, v. 27, n. 26, p. 291-300, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1672131>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BONE, A. E. *et al.* Changing patterns of mortality during the COVID-19 pandemic: population-based modelling to understand palliative care implications. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 9, p. 1193-1201, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32706299/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BONFIGLIOLI STAGNI, S. *et al.* The first world war drives rehabilitation toward the modern concepts of disability and participation. **Eur. J. Phys. Rehabil. Med.**, v. 51, n. 3, p. 331-336, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25941048/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n.º 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial: República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF, p. 276. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710). Acesso em: 09 mar. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial: República Federativa do Brasil**: seção 1, Brasília, DF. Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

BRAUN, V. *et al.* Answers to frequently asked questions about thematic analysis, 2019.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol**, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA Cancer J. Clin.**, Hoboken, v. 68, n. 6, p. 394-424, nov. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30207593/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

BUETOW, S. A.; KAPUR, N.; WOLBRING, G. From rehabilitation to ultrabilitation: moving forward. **Disability and Rehabilitation**, [S.l.], v. 42, n. 11, p. 1487-1489, 28 maio 2019. Informa UK Limited. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09638288.2019.1620873>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CALTON, B.; ABEDINI, N.; FRATKIN, M. Telemedicine in the time of coronavirus. **J Pain Symptom Manage**, v. 60, n. 1, p. 12-14, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32240756/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CANCER RESEARCH UK. **Cancer Statistics for the UK**. London: Cancer Research UK, 2021. Disponível em: <https://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics-for-the-uk>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CHASEN, M.R. *et al.* An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. **Curr Oncol.**, v. 20, n. 6, p. 301-9, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24311945/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CHEVILLE, A. L. *et al.* Integrating Function-Directed Treatments into Palliative Care. **Pm&R**, [S.l.], v. 9, p. 335-346, 2017.

CHEVILLE, A. L.; KORNBLITH, A. B.; BASFORD, J. R. An examination of the causes for the underutilization of rehabilitation services among people with advanced cancer. **Am J Phys Med Rehabil**, v. 90, n. 5 Suppl 1, p. 27-37, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21765261/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CHOCHINOV, H. M. *et al.* Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. **Lancet**, v. 360, n. 9350, p. 2026-2030. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12504398/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CIPRIANI, J. *et al.* A. Dog-Assisted Therapy for Residents of Long-Term Care Facilities:

An Evidence-Based Review with Implications for Occupational Therapy. **Physical & Occupational Therapy in Geriatrics**, v. 31, n. 3, p. 214–240, 2013. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/02703181.2013.816404>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CLARK, D. *et al.* Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. **Journal of Pain and Symptom Management**, 2020a. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31760142/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CLARK, D. International progress in creating palliative medicine as a specialized discipline. *In*: HANKS, G. *et al.* **Oxford textbook of palliative medicine**. 4 ed. Oxford University Press: Oxford, 2010.

CLARK, D. Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. **Social Science & Medicine**, [S.l.], v. 49, n. 6, p. 727-736, set. 1999. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10459885/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CLARK, D.; *et al.* How are palliative care services developing worldwide to address the unmet need for care? *In*: CONNOR, S. **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. [S.l.]: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020b.

CLARKE, V.; BRAUN, V. Thematic analysis. **The Journal of Positive Psychology**, v. 12, n. 3, p. 297–298, 2017. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17439760.2016.1262613>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CLINICAL Commissioning Groups (CCGs). **Hospice UK**, London, 2022. Disponível em: <https://professionals.hospiceuk.org/policy-advocacy/advocacy/local-influencing-toolkit/who-to-influence/who-to-influence-england/clinical-commissioning-groups>. Acesso em: 09 mar. 2022.

COFEN (Brasil). Resolução n.º 674, de 30 de julho de 2021. Prorroga a validade das carteiras de identidade profissional e o prazo para regularização da inscrição sem título, em virtude da pandemia do novo Coronavírus (SARS-Cov-2). **Diário Oficial da União**: [S.l.]. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-674-2021\\_89256.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-674-2021_89256.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

COFEN (Brasil). Resolução n.º 564, de 6 de novembro de 2017. **Diário Oficial da União**: [S.l.]. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017\\_59145.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

COFFITO. **A Terapia Ocupacional que todos nós queremos**. 2021. Disponível em: <https://coffito.gov.br/campanha/pics/index.php?nome=terapiaOcupacional>. Acesso em: 01 mar. 2020.

CONNOR, S. (org). **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. [S.l.]: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020.

CONNOR, S.; DOWNING, J.; LIMA, L. What are the available resources at global/regional levels to support palliative care policies, programmes and research in low–middle income countries? *In*: CONNOR, S. (org). **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. [S.l.]: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020.

COSTA, A. P. P.; OTHERO, M. B. **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures, Portugal: Editora Lusodidacta, 2014.

COSTA, B. M.; SILVA, D. A. Atuação da equipe de enfermagem em cuidados paliativos. **Research, Society and Development**, v. 10, n.2, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/12553/11267/165685>. Acesso em: 09 mar. 2022.

CRITICAL APPRAISAL SKILLS PROGRAMME. **CASP Checklist**: 10 questions to help you make sense of Qualitative research. [S.l.]: CASP. Disponível em: [https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018\\_fillable\\_form.pdf](https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf). Acesso em: 08 out. 2021.

DE CARLO, M. M. R. P.; LIMA, N. K. C. Cuidados Paliativos. *In*: LOPES, A.C. (org.) **Tratado de Clínica Médica**. 3.Ed. São Paulo: ROCA. 2015, p. 2466-2471.

DE CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.; SANTOS, W. A Terapia Ocupacional em Dor e Cuidados Paliativos – Princípios, Modelos de Intervenção e Perspectivas. *In*: DE CARLO, M.M.R.P.; QUEIROZ, M.E.G. **Dor e Cuidados Paliativos: Terapia Ocupacional e Interdisciplinariedade**. São Paulo: Roca, 2007, p. 108-125.

DE CARLO, M.M.R.P.; KUDO, A.M. (org.) **Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos**. São Paulo, SP: Editora Payá, 2018, 438 p.

DEI SANTI *et al.* COVID-19: Ações multiprofissionais em cuidados paliativos. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paul**, v. 30, n. 4, p. 560-568, 2020. Disponível em: [https://socesp.org.br/revista/assets/upload/revista/7217872451608728868pdfpt09\\_suplementorevistasocesp\\_v30\\_04.pdf](https://socesp.org.br/revista/assets/upload/revista/7217872451608728868pdfpt09_suplementorevistasocesp_v30_04.pdf). Acesso em: 09 mar. 2022.

DELGADO-GUAY, M.O; BRUERA, E. Multidimensional patient assessment. *In*: BRUERA et al. **Textbook of palliative medicine**, [S.l.]: Taylor & Francis Group, 2015.

DELISA, J.A. A history of cancer rehabilitation. , v. 92, n. 4, p. 970-4, 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11519022/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

DIETZ, J. H. **Rehabilitation Oncology**. New York: John Wiley, 1981.

DOYLE, D. Editorial palliative medicine. **Palliat. Med.** v. 7, p. 253-255, 1993 – 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026921639300700401>. Acesso em: 09 mar. 2022.

DUNLEAVY, L. *et al.* Necessity is the mother of invention: Specialist palliative care service innovation and practice change in response to COVID-19. Results from a multinational survey (CovPall). **Palliative Medicine**, v. 35, n. 5, p. 814-829, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33754892/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

EVA, G. Necessidade de pesquisa e evidências de terapia ocupacional em cuidados paliativos. *In*: DE CARLO, M. M. R. P.; LIMA, N. K. C. Cuidados Paliativos. *In*: LOPES, A.C. (org.) **Tratado de Clínica Médica**. 3.Ed. São Paulo: ROCA. 2015, p. 2466-2471.

EVA, G.; PAYNE, C. Developing research capital in palliative rehabilitation: a ten point manifesto. **Progress in Palliative Care**, v. 22, n. 6, p. 311-312, 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1179/0969926014Z.000000000138>. Acesso em: 09 mar. 2022.

EYIGOR, S. Physical activity and rehabilitation programs should be recommended on palliative care for patients with cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 13, n. 10, p. 1183–1184, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20942758/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FADUL, N.; ELSAYEM, A. F.; BRUERA, E. Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 11, p. 40-44, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32527790/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FARIAS, P. A. M.; MARTIN, A. L. A. R.; CRISTO, C. S. Aprendizagem ativa na educação em saúde: percurso histórico e aplicações. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Brasília-DF, v. 39, n. 1, p. 143-158, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/MkJ5fd68dYhJYJdBRRHjfrp/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FELDSTAIN A. *et al.* Reported distress in patients living with advanced cancer: changes pre-post interdisciplinary palliative rehabilitation. **Support Care Cancer**, v. 25, n. 10, p. 3191-3197, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28474241/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FELDSTAIN A.; LEBEL S.; CHASEN, M. The longitudinal course of depression symptomatology following a palliative rehabilitation program. **Quality of Life Research**, v. 26, n. 7, p. 1809-1818, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28236265/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FELDSTAIN, A.; LEBEL, S.; CHASEN, M. R. An interdisciplinary palliative rehabilitation intervention bolstering general self-efficacy to attenuate symptoms of depression in patients living with advanced cancer. **Support Care Cancer**, v. 24, n. 1, p.109-17, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25953381/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FERNANDES, M. S. *et al.* Aspectos éticos, jurídicos e metodológicos na pesquisa envolvendo o uso de álcool e outras drogas. *In*: PECHANESKY, F.; DUARTE, P. C. A.



V.; DE BONI, R. B. (orgs.). **Uso de bebidas alcoólicas e outras drogas nas rodovias brasileiras**: e outros estudos. Porto Alegre: Secretaria Nacional de Políticas sobre Drogas, 2010. p. 24-31.

FIRJAN. Disponível em: <https://www.firjan.com.br/pagina-inicial.htm>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FLORÊNCIO, R.S. *et al.* Cuidados paliativos no contexto da pandemia de COVID-19: desafios e contribuições. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 33, out 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/WprnrGf7wGWQPJyztZv5YNg/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FLORIANI, C. A. **Cuidados do idoso com câncer avançado: uma abordagem bioética**. 2004. Dissertação (Mestrado em Ciências na área da Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/5348>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **Hist. cienc. Saúde Manguinhos**, v. 17 n.1, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/GBPNNCRyLb69gZX8ppXpKPR/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

FOLZ, T.J. *et al.* The history of physical medicine and rehabilitation as recorded in the diary of Dr. Frank Krusen: part 2. Forging ahead (1943-1947). **Arch Phys Med Rehabil**, v. 78, n. 4, p. 446-450, 1997.

FRANCIS, G. J.; SHIN, K. Y. Rehabilitation in the Acute and Chronic Care Setting. *In*: BRUERA, E. *et al.* **Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care**. Boca Raton: CRC Press, 2021.

FUSI-SCHMIDHAUSER, T. *et al.* Conservative management of COVID-19 patients- emergency palliative care in action. **J Pain Symptom Manage**, v. 60, n. 1, p. 27-30, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32276101/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

GARRARD, P.; FARNHAM, C.; THOMPSON, A. J, et al. Rehabilitation of the Cancer Patient: Experience in a Neurological Unit. **Neurorehabilitation and Neural Repair**, v. 18, n. 2, p. 76-79, 2004. Disponível em: Acesso em: 09 mar. 2022. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0888439004266306>. Acesso em: 09 mar. 2022.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2007.

GLASZIOU, P. *et al.* What is missing from descriptions of treatment in trials and reviews? **BMJ**, n. 336, p.1472–1474. 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18583680/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

GOIÁS. **Lei nº 19.723, de 10 de julho de 2017**. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e altera a Lei nº 16.140, de 02 de outubro de 2007, que dispõe sobre o Sistema Único de Saúde - SUS, as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização, regulamentação, fiscalização e o controle dos serviços correspondentes e dá outras providências. Goiânia, GO: Palácio do Governo do Estado, 2017. Disponível em: [https://legisla.casacivil.go.gov.br/pesquisa\\_legislacao/99038/lei-19723](https://legisla.casacivil.go.gov.br/pesquisa_legislacao/99038/lei-19723). Acesso em: 14 nov. 2021.

HARDING, Z.; HALL C.; LLOYD A. Rehabilitation in palliative care: a qualitative study of team professionals. **BMJ Supportive & Palliative Care**, 2019. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/early/2019/12/29/bmjspcare-2019-002008.info>. Acesso em: 09 mar. 2022.

HASEGAWA, T. *et al.* Prevalence of unmet needs and correlated factors in advanced-stage cancer patients receiving rehabilitation. **Support Care Cancer**, v.24, p. 4761–4767, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27344328/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

HOCKLEY, J. Rehabilitation in palliative care – are we asking the impossible? **Palliative Medicine**, v.7, n. 1, p. 9-15, 1993.

HOSPICE Erasto Gaertner é inaugurado em Curitiba (PR). **Hospital Erasto Gaertner**, Curitiba, Paraná, 24 jan. 2020. Disponível em: <https://www.erastogaertner.com.br/noticia/hospice-erasto-gaertner-e-inaugurado-em-curitiba-pr-854>. Acesso em: 11 nov. 2021.

HOSPICE UK. **Hospice care in the UK 2016**. London: Hospice UK, 2016. Disponível em: <https://professionals.hospiceuk.org/docs/default-source/What-We-Offer/publications-documents-and-files/hospice-care-in-the-uk-2016.pdf?sfvrsn=0>. Acesso em: 09 mar. 2022.

HOSPICE UK. **Hospice UK**, 2022. Disponível em: <https://www.hospiceuk.org/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

HOUSE OF COMMONS LIBRARY. **Hospice funding and the NHS pay award**. [S.l.]: House of Commons Library, 2018. Disponível em: <https://researchbriefings.files.parliament.uk/documents/CDP-2018-0232/CDP-2018-0232.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Censo populacional de 2010**: Ribeirão Preto. Brasília (DF): IBGE, 2010. Disponível em:

<http://www.cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=354340&search=sao-paulo|ribeirao-preto>. Acesso em: 15 jan. 2020.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Estimativas da população residente nos municípios brasileiros com data referência em 1º de julho de 2021**. Brasília (DF): IBGE, 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101849.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (Brasil). **Estimativa da população de Ribeirão Preto**. Brasília (DF): IBGE, 2019. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/sp/ribeirao-preto/panorama>. Acesso em: 15 jan. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Apresentação**, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa>. Acesso em: 25 maio 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil /Coordenação de Prevenção e Vigilância**. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2018.

JAVIER, N.S.; MONTAGNINI, M.L. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. **J Palliat Med**, v. 14, n.5, p. 638–648, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21592031/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

JONES, L. W. *et al.* Quantitative assessment of cardiorespiratory fitness, skeletal muscle function, and body composition in adults with primary malignant glioma. **Cancer**, v. 116, n.3, p. 695-704, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20029975/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

KANACH, F. A.; BROWN, L. M.; CAMPBELL, R. R. The role of rehabilitation in palliative care services. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, v. 93, n. 4, p. 342-5, 2014.

KARINO, M. E.; FELLI, V. E. A. Enfermagem baseada em evidências: avanços e inovações em revisões sistemáticas. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, p. 011-015, 2012. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17048>. Acesso em: 09 mar. 2022.

KEEN, J. Inpatient hospices. *In: BRUERA et al. Textbook of palliative medicine and supportive care.* [S.l.]: Taylor & Francis Group, 2015.

KLEPIN, H. D. *et al.* Physical performance and subsequent disability and survival in older adults with malignancy: results from the health, aging, and body composition study. **J Am Geriatr Soc**, v. 58, n.1, p. 76-82, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20122042/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

KNAUL, F. *et al.* How many adults and children are in need of palliative care worldwide? *In: CONNOR, S. Global Atlas of Palliative Care.* 2 ed. [S.l.]: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020.

KURITA, G. P.; LARKIN, P.J. Nurses. *In: CHERNY et al. Oxford Textbook of Palliative Medicine.* 6 ed. Reino Unido: Oxford University Press, 2021.

LAW, M. *et al.* **Critical review form–quantitative studies.** [S.l.]: McMaster University Occupational Therapy Evidence-Based Practice Research Group, 1998a. Disponível em: [https://medfac.tbzmed.ac.ir/Uploads/3/cms/user/File/10/Pezeshki\\_Ejtemaei/conferance/dav.pdf](https://medfac.tbzmed.ac.ir/Uploads/3/cms/user/File/10/Pezeshki_Ejtemaei/conferance/dav.pdf). Acesso em: 09 mar. 2022.

LAW, M. *et al.* **Guidelines for critical review form–quantitative studies.** [S.l.]: University Occupational Therapy Evidence-Based Practice Research Group, 1998b. Disponível em: <http://www.fhs.mcmaster.ca/rehab/ebp/pdf/quanguidelines.pdf>. Acesso em: 08 out. 2021.

LEE, C.H. *et al.* Rehabilitation of Advanced Cancer Patients in Palliative Care Unit. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 42, n. 1, p. 166-174, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29560337/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

LESLIE, P.; SANDSUND C.; ROE, J. Researching the rehabilitation needs of patients with life-limiting disease: Challenges and opportunities. **Progress in Palliative Care**, v. 22, n. 6, p. 313-318, 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1179/1743291X14Y.0000000087>. Acesso em: 09 mar. 2022.

LIMA, M.C. **Monografia:** a engenharia da produção acadêmica. 2.ed. São Paulo: Saraiva, 2008.

LONDON COUNCILS. **London Government Directory**, 2022. Disponível em: <https://directory.londoncouncils.gov.uk/>. Acesso em: 22 mar. 2022.

LOUGHRAN, K.; RICE, S.; ROBINSON, L. Living with incurable cancer: what are the rehabilitation needs in a palliative setting? **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 7, p. 770-778, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29185362/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

LUTZ, S. The history of hospice and palliative care. **Current Problems in Cancer**, v. 35, n. 6, p. 304-309, 2011. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0147027211000924?via%3Dihub>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MACIEL, M. G. *et al.* **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: cuidados paliativos - orientações aos profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz/CEPEDES, 2020. 15 p.

MACIEL, M. G. *et al.* **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: cuidados paliativos**: orientações aos profissionais de saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz/CEPEDES, 2020. 15 p.

MALCOLM, L. *et al.* Strength in numbers: patient experiences of group exercise within hospice palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 97, 2016. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-016-0173-9>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MARANHÃO. **Lei nº 11.123, de 7 de outubro de 2019**. Estabelece as Diretrizes Estaduais para a Implementação de Cuidados Paliativos direcionados aos Pacientes com doenças ameaçadoras à vida, e dá outras providências. São Luís, MA: Palácio do Governo do Estado, 2019. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=383287>. Acesso em: 14 nov. 2021.

MAYAN, M. J. **Una introducción a los métodos cualitativos**: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. México: International Institute for Qualitative Methodology, 2001.

MCCARTNEY, A.; BUTLER, C.; ACREMAN, S. Exploring access to rehabilitation services from allied health professionals for patients with primary high-grade brain tumours. **Palliat Med.**, v. 25, n. 8, p. 788-96, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21393353/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDES, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. Disponível em: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado\\_condicoes\\_atencao\\_primaria\\_saude.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf). Acesso em: 5 maio 2020.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C.M. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-64, 2008. Disponível em: <https://www.readcube.com/articles/10.1590/S0104-07072008000400018>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MICHAEL, N. *et al.* Timing of palliative care referral and aggressive cancer care toward the end-of-life in pancreatic cancer: a retrospective, single-centre observational study. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 1, p.13, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30691417/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MILLER, B.; MCCARTHY, A.; HUDSON, S. The impact of physical activity on self-management in palliative patients: a collaborative service evaluation and a step towards becoming research active. **Progress in Palliative Care**, v. 26, n. 3, p. 142-147, 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09699260.2018.1467604>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MINAS GERAIS. **Lei nº 23.938, de 23 de setembro de 2021**. Estabelece princípios, diretrizes e objetivos para as ações do Estado voltadas para os cuidados paliativos no âmbito da saúde pública. Belo Horizonte: Palácio do Governo do Estado. Disponível em: <http://jornal.iof.mg.gov.br/xmlui/handle/123456789/254771>. Acesso em: 14 nov. 2021.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis (RJ): Editora Vozes, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014**. Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html). Acesso em: 12 nov. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014**. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). **Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005**. Secretaria de Atenção à Saúde. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741\\_19\\_12\\_2005.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html). Acesso em: 09 mar. 2022.

MINOSSO, J. S. M.; SOUZA, L. J.; OLIVEIRA, M. A. C. Reabilitação em Cuidados Paliativos. **Texto Contexto – Enfermagem**, v. 25, n. 03, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/6NSCW7QqMkKYcLPmxhdjbSG/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MITCHELL, S. *et al.* The role and response of primary healthcare services in the delivery of palliative care in epidemics and pandemics: a rapid review to inform practice and service delivery during the covid-19 pandemic. **Palliative Medicine**, [S.l.], v. 34, n. 9, p. 1182-1192, 2020. Disponível em:

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216320947623>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MOHER, D. *et al.* Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. **Syst. Rev.**, London, v. 4, n. 1, p. 1, 2015.

Disponível em:

<https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/2046-4053-4-1>. Acesso em: 09 mar. 2022.

MONTAGNINI, M.; JAVIER, N.M.; MITCHINSON, A. The role of rehabilitation in patients receiving hospice and palliative care. **Rehabil Oncol.**, 98, p. 2-21, 2020.

Disponível em:

[https://journals.lww.com/rehabonc/Fulltext/2020/01000/The\\_Role\\_of\\_Rehabilitation\\_in\\_Patients\\_Receiving.5.aspx](https://journals.lww.com/rehabonc/Fulltext/2020/01000/The_Role_of_Rehabilitation_in_Patients_Receiving.5.aspx). Acesso em: 09 mar. 2022.

MORGAN, P. I.; OGBONNA, E. Subcultural dynamics in transformation: a multi-perspective study of healthcare professionals. **Hum Relations**, v. 61, n. 1, p. 39–65, 2008. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0018726707085945>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS). **Addressing inequalities in end of life care.**

Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/eolc/addressing-inequalities-in-end-of-life-care/>. Acesso em: 22 nov. 2018.

NEGRINI, S. *et al.* The 3rd Cochrane Rehabilitation Methodology Meeting: “Rehabilitation definition for scientific research purposes”. **Eur J Phys Rehabil Med**, v. 56, n. 5, p. 658–660, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32935957/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NISHIYAMA, N. *et al.* The efficacy of specialised rehabilitation using the Op-reha Guide for cancer patients in palliative care units: protocol of a multicentre, randomised controlled trial (JORTC-RHB02) **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 164, 2020. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00670-6>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NOTTELMANN, L. *et al.* A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. **Supportive Care Cancer**, v. 27, n. 9, p. 3291-3300, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30612238/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NOTTELMANN, L. *et al.* A parallel-group randomized clinical trial of individually tailored, multidisciplinary, palliative rehabilitation for patients with newly diagnosed advanced cancer: the Pal-Rehab study protocol. **BMC cancer**, v. 17, n. 1, p. 560, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28835218/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NOTTELMANN, L. *et al.* Early, integrated palliative rehabilitation improves quality of life of patients with newly diagnosed advanced cancer: The Pal-Rehab randomized

controlled trial. **Palliative Medicine**. v. 35, n. 7, 1344-1355, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34000886/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NOY, C. Sampling knowledge: the hermeneutics of snowball sampling in qualitative research. **Int J Soc Res Methodol.**, v. 11, n. 4, p. 327– 44, 2009. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13645570701401305>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NURSING AND MIDWIFERY COUNCIL. NMC publishes annual registration data report. **Nursing and Midwifery Council**, 2021. Disponível em: <https://www.nmc.org.uk/news/news-and-updates/data-report-2021/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

NWOSU, A. C. *et al.* Lung cancer and rehabilitation--what are the barriers? Results of a questionnaire survey and the development of regional lung cancer rehabilitation standards and guidelines. **Supportive Care Cancer**, v. 20, n. 12, p. 3247-54, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22539052/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (Reino Unido). **Estimates of the population for the UK, England and Wales, Scotland and Northern Ireland**, 2021. Disponível em: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/datasets/populationestimatesforukenglandandwalesscotlandandnorthernireland>. Acesso em: 11 nov. 2020.

OLDERVOLL, L. M. *et al.* Are palliative cancer patients willing and able to participate in a physical exercise program? **Palliative Supportive Care**, v. 3, n. 4, p. 281-7, 2005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17039983/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Relatório mundial sobre a deficiência, 2012. Disponível em: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf?sequence=4](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4). Acesso em: 09 mar. 2022.

OSSE, B.H. *et al.* The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. **Support Care Cancer**, v. 13, n. 9, p. 722-32, 2005. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15702349/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

OUZZANI, M. *et al.* Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, p. 210, 2016. Disponível em: <https://systematicreviewsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13643-016-0384-4>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PACE, A. *et al.* Rehabilitation pathways in adult brain tumor patients in the first 12 months of disease: a retrospective analysis of services utilization in 719 patients. **Support Care Cancer**, v. 24, n. 11, p. 4801-4806, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27422655/>. Acesso em: 09 mar. 2022.



PACE, A.; VILLANI, V. Palliative care and palliative rehabilitation: approaches to the end-of-life. *In*: BARTOLO, M.; SOFFIETTI, R.; KLEIN, M. (orgs.). **Neurorehabilitation in Neuro-Oncology**, Cham: Springer International Publishing; 2019. p. 227-38.

PADGETT, L. S.; ASHER, A.; CHEVILLE, A. The intersection of rehabilitation and palliative care: patients with advanced cancer in the inpatient rehabilitation setting. **Rehabilitation Nursing**, v. 43, n.4, p. 219-228, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29957699/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PARANÁ. **Lei nº 20.091, publicada em 19 de dezembro de 2019**. Dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos Cuidados Paliativos no Paraná. Curitiba: Assembleia legislativa do Estado. Disponível em: <https://michelecaputo.com.br/lei-dos-cuidados-paliativos-no-parana/>. Acesso em: 14 nov. 2021.

PAROLA, V. *et al.* Palliative Rehabilitation interventions in palliative care: a scoping review protocol. **JBI Evid Synth**, v. 18, n. 11, p. 2349–2356, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32925394/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PASTRANA, T. *et al.* **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica**, 2020. Houston: IAHPC Press, 2021.

PAYNE, C. *et al.* A qualitative exploration of patient and healthcare professionals' views and experiences of palliative rehabilitation during advanced lung cancer treatment. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 10, p. 1624-1632, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30180786/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PAYNE, S. *et al.* Recommendations on priorities for integrated palliative care: transparent expert consultation with international leaders for the InSuP-C Project. **BMC Palliative Care**, n. 18, n. 32, 2019. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0418-5>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PEIXOTO, M. R. G. *et al.* Ganho de peso na vida adulta: preditor da hipertensão arterial? **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 58-64, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/fdpQXHGc3LpVH6SvFDbyHSm/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs.) **Humanização e Cuidados Paliativos**, [S. l.]: Ed. Loyola, p.181-208. 2006.

PETERS, L.; SELICK, K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. **Journal of Advanced Nursing**, v. 53, n.5, p. 524-33, 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16499673/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PHILLIPS, J. L. *et al.* Nursing and Palliative Care. *In*: MACLEOD, R. D.; VAN DEN BLOCK, L. (orgs). **Textbook Of Palliative Care**, Cham: Springer International Publishing, 2018, p. 1-16. Disponível em: <https://link.springer.com/referencework/10.1007/978-3-319-31738-0>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PILEGAARD, M. *et al.* Rehabilitation and palliative care for socioeconomically disadvantaged patients with advanced cancer: a scoping review. **Acta Oncologica**, [S.l.], v. 60, n. 1, p. 112-123, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33021852/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

POP T.; ADAMEK, J. The dynamics of physical activity in palliative care patients. **Ortopedia, traumatologia, rehabilitacja**. v. 12, p. 80–89, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20203348/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

PRESTON, N.; FROGGATT, K. Palliative care in the UK *In*: PRESTON, N.; FROGGATT, K. **Oxford Textbook of Palliative Nursing**, 4 ed. London: Oxford University Press, 2015.

PUTT, K. *et al.* Role of physical therapy intervention in patients with life-threatening illnesses. **Am J Hosp Palliat Care**, v. 34, n. 2, p. 186-196, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26722007/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

RABELLO, C. A. F. G.; RODRIGUES, P. H. A. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 3157-3166, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zTpRHChgVk8YLZhwyny4tmwH/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. **J Pain Symptom Manage**, v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

RAMANJULU, R. Palliative rehabilitation: the essence of personalized care. **Indian J Palliat Care**, v. 26, n. 4, p. 399-400, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7888424/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

rehabilitation as recorded in the diary of Dr. Frank Krusen: Part 2. Forging ahead (1943-1947). **Arch Phys Med Rehabil**, v. 78, n. 4, p. 446-450, 1997.

RIO DE JANEIRO (Estado). **Lei nº 8.425/2019, publicada em 1 de julho de 2019**. Rio de Janeiro (RJ): Assembleia Legislativa do Estado. Disponível em: <https://gov-rj.jusbrasil.com.br/170legislação/727351467/lei-8425-19-rio-de-janeiro-rj>. Acesso em: 14 nov. 2021.

RIO GRANDE DO SUL. **Lei nº 15.277/2019, publicada em 31 de janeiro de 2019**. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. Porto

Alegre: Palácio do Governo do Estado. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/cuidativa/lei-no-15-277-de-31-de-janeiro-de-2019-diario-oficial-rs/>. Acesso em: 14 nov. 2019.

ROSA, N. M. *et al.* O papel da equipe de enfermagem frente aos cuidados paliativos em pacientes oncológicos. **DêCiência em Foco**, v. 4, n. 2, p. 82-93, 2020. Disponível em: <http://revistas.uninorteac.com.br/index.php/DeCienciaemFoco0/article/view/532/130>. Acesso em: 09 mar. 2022.

ROYAL COLLEGE OF NURSING. 2021. Disponível em: <https://www.rcn.org.uk/>. Acesso em: 10 abr. 2021.

ROYAL COLLEGE OF OCCUPATIONAL THERAPISTS, 2021. Disponível em: <https://www.rcot.co.uk/>. Acesso em: 10 abr. 2021.

RUNACRES, F.; GREGORY, H.; UGALDE, A. The horse has bolted I suspect: a qualitative study of clinicians attitudes and perceptions regarding palliative rehabilitation. **Palliative Medicine**, v. 31, n. 7, p. 642–650, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27670417/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

RUTKOWSKI, N. A. *et al.* A little help from my friends: Social support in palliative rehabilitation. **Current Oncology**, v. 25, n. 6, p. 358-365, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30607109/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SALINS, N. *et al.* How views of oncologists and haematologists impacts palliative care referral: a systematic review. **BMC Palliative Care**, v. 19, n. 1, p. 175, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33228651/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SANTIAGO-PALMA, J.; PAYNE, R. Palliative care and rehabilitation. **Cancer**, v. 92, p. 1049-1052, 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11519032/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**, São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, C.M.C.; PIMENTA, C.A.M.; NOBRE, M.R.C. The pico strategy for the research question construction and evidence search. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v. 15, n. 3, p. 508-11, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/CfKNnz8mvSqVjZ37Z77pFsy>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SANTOS, J. B. D. S. *et al.* Assistência Integral de Enfermagem aos pacientes em cuidados paliativos. **Revista Saúde**, Recife, v. 11, n. 1, p. 36, 2017.

SANTOS, P. A.; SERRALTA, F. B. Narrativas sobre o câncer: um estudo clínico-qualitativo em cuidados paliativos. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia**

**Hospitalar**, v. 22, n. 2, p. 301-324, 2019. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582019000300016](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300016). Acesso em: 09 mar. 2022.

SÃO PAULO (Estado). **Lei nº 17.292, publicada em 13 de outubro de 2020**. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. São Paulo (SP): Assembleia legislativa do Estado. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/2020/lei-17292-13.10.2020.html>. Acesso em: 14 nov. 2021.

SAOTOME, T. *et al.* Assessment of activities of daily living and quality of life among palliative care inpatients: A preliminary prospective cohort study. **Progress in Palliative Care**, v. 26, n. 1, p. 14-21, 2018. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09699260.2018.1427677?journalCode=ypc20>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Patient Education and Counseling**, v. 41, n. 1, p. 7-13, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10900362/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SAUNDERS, C. The evolution of the hospices. *In*: MANN, R. D (org.) **The history of the management of pain: from early principles to present practice**. [S.l.]: CRC Press, 1988: 167-78.

SCHLEINICH, M.A. *et al.* Palliative care rehabilitation survey: a pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. **Palliat Med**, v. 22, n. 7, p. 822-830, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18772213/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SEKINE, R. *et al.* Changes in and associations among functional status and perceived quality of life of patients with metastatic/locally advanced cancer receiving rehabilitation for general disability. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 32, n. 7, p. 695-702, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24907122/>. Acesso em: 09 ar. 2022.

SEPÚLVEDA, C. *et al.* Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 24, n. 2, p. 91-96, 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12231124/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SILVA, J. V.; ANDRADE, F. N.; NASCIMENTO, R. M. Cuidados Paliativos - Fundamentos e Abrangência: revisão de literatura/palliative care - submissions and comprehensiveness. **Revista Ciências em Saúde**, [S.l.], v. 3, n. 3, p. 56-73, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21876/rcsfmit.v3i3.242>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SILVA, M. D. P. *et al.* Occupational therapy in palliative care. *In*: CHERNY *et al.* **Oxford Textbook of Palliative Medicine**, 6 ed., London: Oxford University Press, 2021.

SILVER, J. K. *et al.* Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. **Supportive Care and Cancer**, v. 23, n. 12, p. 3633-43, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26314705/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SILVER, J. K.; GILCHRIST, L. S. Cancer rehabilitation with a focus on evidence-based outpatient physical and occupational therapy interventions. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation**, v. 90, n. 5, p. 5-15, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21765263/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SINGER, P. A.; BOWMAN, K. W. Quality care at the end of life: Should be recognised as a global problem for public health and health systems. **BMJ**, v. 324, n. 7349, p. 1291-1292. 2003. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1123263/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SMITH, S. *et al.* Cancer rehabilitation as an essential component of quality care and survivorship from an international perspective. **Disability and Rehabilitation**, [S.l.], v. 42, n. 1, p. 8-13, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30574818/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

STERN, C.; JORDAN, Z.; MCARTHUR, A. Developing the review question and inclusion criteria: The first steps in conducting a systematic review. **American Journal of Nursing**, v. 114, n. 4, p. 53-6. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24681476/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

SUNG, H. *et al.* Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA Cancer J Clin.**, v. 71, n. 3, p. 209-249, 2021. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21660>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TANAKA, O.Y.; OLIVEIRA, V.E. Reforma(s) e Estruturação do Sistema de Saúde Britânico: lições para o SUS. **Saúde e Sociedade**, v.16, n.1, p.7-17, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/4kkNZPj5KRqzXpgzMNPfdSw/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TANIWAKI, L. *et al.* Timing of palliative care access and outcomes of advanced cancer patients referred to an inpatient palliative care consultation team in Brazil. **Palliative Supportive Care**, v.17, n. 4, p. 425-430, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30198462/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TEMEL, J. S. *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 363, p. 733-742, 2010. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>. Acesso em: 09 mar. 2022.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). **The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world.** [S.l.]: The Economist Intelligence Unit Limited,

2015. Disponível em:

<http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TIBERINI, R.; RICHARDSON, H. **Rehabilitative palliative care**: enabling people to live fully until they die: a challenge for the 21st century. Report, Hospice UK, London, 2015. Disponível em: <https://professionals.hospiceuk.org/what-we-offer/clinical-and-care-support/rehabilitative-palliative-care/resources-for-rehabilitative-palliative-care>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TIBERINI, R.; TURNER, K.; TALBOT-RICE H. Rehabilitation in Palliative Care. *In*: MACLEOD, R. D.; VAN DEN BLOCK, L. (orgs). **Textbook Of Palliative Care**, Cham: Springer International Publishing, 2018, p. 1-16. Disponível em: <https://link.springer.com/referencework/10.1007/978-3-319-31738-0>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TIMM, H.; THUESEN, J.; CLARK, D. Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and Challenges. **Welcome Open Research**, v. 6, 2021. Disponível em: <https://wellcomeopenresearch.org/articles/6-171>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TSAI, J.S. *et al.* Symptom patterns of advanced cancer in patients in a palliative care unit. **Palliative Medicine**, v. 20, n. 6, p. 617-22, 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17060255/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TURATO, E .R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n.3, p.507-14, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/qtCBFFfZTRQVsCJtWhc7qnd/?lang=pt>. Acesso em: 09 mar. 2022.

TURNER-STOKES, L. *et al.* From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. **Clin. Med.**, London, v. 7, n. 2, p. 129-136, 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17491500/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

VANBUTSELE, G. *et al.* Use and timing of referral to specialized palliative care services for people with cancer: a mortality follow-back study among treating physicians in Belgium. **PLoS ONE**, v. 14, n. 1, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30653508/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

VASCONCELOS, E. V.; SANTANA, M. E.; SILVA, S. E. D. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. **Enfermagem em foco**, v.3, n.3, p.127-130, 2012. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/296>. Acesso em: 09 mar. 2022.

VIANNA, C. T. **Revisão da Literatura - definição das questões de pesquisa (estudos qualitativos e quantitativos)**. Florianópolis, 2018.

VILLALOBOS, V. U.; JIMENEZ, L. M.; SÁNCHEZ, A. M. Descrição de la población de personas con cáncer de mama referida al Programa de Rehabilitación en Cáncer y Cuidados Paliativos del Servicio de Fisiatría del Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia, 01 de junio del 2012 al 31 de mayo del 2013. **Revista Costarricense de Salud Pública**, v. 2, n. 1, p. 30-44, 2016. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-844779>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WÆHRENS, E. E. *et al.* Everyday activities when living at home with advanced cancer: A cross-sectional study. **European Journal of Cancer Care**, v. 29, n. 5, 2020.

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32489002/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WANG, G. *et al.* Time to inpatient rehabilitation hospital admission and functional outcomes of stroke patients. **PM&R**, v. 3, n. 4, p. 296-304, 2011. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21497314/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WHITTEMORE, R.; KNAFL, K. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-53, 2005. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16268861/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WINTERS-STONE, K. M. *et al.* Strength training stops bone loss and builds muscle in postmenopausal breast cancer survivors: a randomized, controlled trial. **Breast Cancer Res Treat**, v. 127, n.º2, p. 447-456, 2011. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21424279/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators.** [S.l.]: WHO, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Pain Relief and Palliative Care.** Geneva: WHO, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer.** Disponível em: <http://www.who.int>. Acesso em: 2 out. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Doenças crônicas e os fatores de risco comuns.** [S.l.]: WHO, 2005. Disponível em:

[https://actbr.org.br/uploads/arquivo/956\\_WHOFactsheet1\\_port\\_REV.pdf](https://actbr.org.br/uploads/arquivo/956_WHOFactsheet1_port_REV.pdf). Acesso em: 6 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Noncommunicable diseases progress monitor 2020.** Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail/ncd-progress-monitor-2020>. Acesso em: 30 dez. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care. Key facts.** [S.l.]: WHO, [20--].

Disponível em: <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 20 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Rehabilitation in Health Systems**. Geneva: WHO, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The World Health Report: changing history**. [S.l.]: WHO, [20--]. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2004/en/>. Acesso em: 10 jun. 2017

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Health Assembly: strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course**. [S.l.]: WHO, 2014.

WOSAHLO, P.; MADDOCKS, M. Benchmarking the provision of palliative rehabilitation within the hospice setting. **Palliative Medicine**, v. 29, n. 5, p. 477-8, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25896070/>. Acesso em: 09 mar. 2022.

ZOLLMAN, C. *et al.* Integrative Whole-Person Oncology Care in the UK. **Natl Cancer Inst Monogr.**, v. 52, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29140483/>. Acesso em: 09 mar. 2022.



## APÊNDICES

## APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados – Versão na língua portuguesa

Exemplos de perguntas para o guia de entrevista semiestruturada

Informação demográfica:

Gênero \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_ Naturalidade: \_\_\_\_\_

Formação profissional: \_\_\_\_\_

Instituição de graduação \_\_\_\_\_

Tempo de graduado(a): \_\_\_\_\_

Formação complementar /Pós-graduação: \_\_\_\_\_

Tipo de serviço que trabalha (hospital, *hospice*): \_\_\_\_\_

Tempo que está trabalhando neste serviço: \_\_\_\_\_

Quanto tempo trabalhar com pacientes em cuidados paliativos oncológicos: \_\_\_\_\_

### Planejamento das entrevistas – Guia de tópicos

(Uma estrutura básica de orientação para situar as entrevistas)

#### Pergunta de abertura:

1. Conte-me sua experiência de trabalhar em cuidados paliativos oncológicos.

#### A descrição do serviço

1. Você pode me contar sobre seu serviço?

Prompts/Sub perguntas:

- a) Como você descreve seu serviço
- b) Você poderia descrever como seu serviço está estruturado?
- c) Qual é a composição da equipe multiprofissional em seu serviço?
- d) Você poderia me falar sobre o seu papel na equipe?
- e) Como a equipe multiprofissional está envolvida na avaliação e gerenciamento das necessidades do paciente?
- f) Você poderia me dizer como são discutidas as necessidades de reabilitação dos pacientes em seu serviço?

#### A reabilitação e os cuidados paliativos oncológicos

1. O que a reabilitação paliativa significa para você?  
Prompts/Sub perguntas:
  - a) Como você se deparou com esse conceito de reabilitação no contexto de cuidados paliativos?
  - b) Você usa alguma abordagem ou conceito em reabilitação?
2. Como você define a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos? Prompts/Sub perguntas:
  - a) Você poderia me falar sobre as necessidades específicas de reabilitação para pessoas em cuidados paliativos oncológicos?
  - b) Quais são as barreiras para a reabilitação de pacientes em cuidados paliativos oncológicos?

### **As abordagens usadas no gerenciamento de sintomas**

1. Você poderia descrever técnicas, abordagens não farmacológicas usadas para gerenciar sintomas no contexto da reabilitação em cuidados paliativos oncológicos?  
Prompts / Sub perguntas:
  - a) Quais são algumas das estratégias usadas para apoiar famílias e prestadores de cuidados?

### **Perguntas de fechamento**

1. Você poderia me dizer que conselho você daria a outros profissionais que trabalham na reabilitação paliativa oncológica?
2. Há mais alguma coisa que você gostaria de dizer antes de concluirmos a entrevista?
3. Você tem alguma pergunta para mim?

**Obrigada pela sua participação!**

## APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados – Versão na língua inglesa

### Examples of questions for semi-structured interview guide

#### Demographic Information:

Gender \_\_\_\_\_ Age: \_\_\_\_\_

Country of Birth: \_\_\_\_\_ Origin: \_\_\_\_\_

Professional education: \_\_\_\_\_

Undergraduate institution \_\_\_\_\_

Range of time of graduation: \_\_\_\_\_

Complementary training /Post graduation: \_\_\_\_\_

Type of service (e.g. hospital base, hospice): \_\_\_\_\_

Range of time are you working in these service: \_\_\_\_\_

How long are you working in oncologic palliative care: \_\_\_\_\_

#### Interview Schedule – Topic guide

(A basic guidance framework to situate the interviews)

#### Opening question:

1. Tell me about your experience of working in oncologic palliative care.

#### The description of the service

##### 1. Can you tell me about your service?

Prompts/Sub questions:

- a) How do you describe your service
- b) Could you describe how your service is structured?
- c) What is the composition of the MDT team in your service?
- d) Could you tell me about your role in the team?
- e) How is the MDT involved in the assessment and management of the needs of the patient?
- f) Could you tell me how are the rehabilitation needs of the patients discussed in your service?

The rehabilitation and the oncologic palliative care

1. What does Palliative Rehabilitation mean to you?

Prompts/Sub questions:

a) How did you come across this concept of rehabilitation in the context of palliative care?

b) Do you use any approach or concept in rehabilitation?

2. How do you define rehabilitation in the context of oncologic palliative care?

Prompts/Sub questions:

a) Could you tell me about the specific rehabilitation needs for people in oncologic palliative care?

b) What are the barriers to providing rehabilitation for oncologic palliative care patients?

The approaches used on symptom management

1. Could you describe about techniques, non-pharmacological approaches you use to manage symptoms in the context of rehabilitation in oncologic palliative care?

Prompts/Sub questions:

a) What are some of the strategies you use to support families and carers?

Closing questions

1. Could you tell me what advice you would give to other professionals working in oncologic palliative rehabilitation?

2. Is there anything thing else you would like to say before we complete the interview?

3. Do you have any question for me?

Thank you for your participation!

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

(Obrigatório para as pesquisas Científicas em Seres Humanos – Resolução nº 466/12-CNS)

**1. Título da Pesquisa:** “Cuidados paliativos e reabilitação - Um estudo qualitativo multicêntrico que explora as perspectivas de enfermeiros e terapeutas ocupacionais.”

**2. Pesquisadora responsável:** Gabriela Rezende – [gabriela.rezende@usp.br](mailto:gabriela.rezende@usp.br)

**3. Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo e **Co-orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ingrid Giovanna Ferreira Imbroinisi Bacon

**4. Telefone:** (16) 3315-0747 (sala da professora USP)

**5. Endereço:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900-CEP: 14040-902.

**6. Promotor da pesquisa:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

### ESCLARECIMENTOS AO PARTICIPANTE DA PESQUISA

Meu nome é Gabriela Rezende. Sou terapeuta ocupacional, aluna de doutorado do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP – USP/RP). Você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa que tem como título “Cuidados paliativos e reabilitação - Um estudo qualitativo multicêntrico que explora as perspectivas de enfermeiros e terapeutas ocupacionais”, que tem como objetivo investigar como os profissionais enfermeiros e terapeutas ocupacionais compreendem a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos e comparar os diferentes conceitos e práticas propostos no Reino Unido e no Brasil, de acordo com os diferentes contextos de políticas públicas de saúde. Sua participação poderá contribuir para a melhor compreensão sobre a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos. Se você concordar em participar deste estudo:

1. Sua participação é voluntária. Portanto você é livre para desistir da pesquisa a qualquer momento ou se recusar a participar.

2. As informações das entrevistas realizadas e os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não; poderão ser usados para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade; sua identidade será sempre preservada e seus dados não serão expostos de forma que o(a) identifique.

3. Caso você aceite participar, será entregue um questionário de identificação para que você preencha ou eu poderei lê-lo para que você responda (o que achar mais conveniente).

4. Será realizada uma entrevista semi-dirigida, composta por perguntas norteadoras sobre como você compreende e define a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos, como está estruturado o seu serviço e as técnicas e abordagens que você utiliza no manejo de sintomas dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos. A entrevista será realizada com você de forma presencial ou por videoconferência e áudio-gravada, na instituição em que você trabalha ou no local de sua preferência, caso seja por videoconferência, em horários previamente agendados, de acordo com a sua disponibilidade de horário, com duração de aproximadamente 40 minutos, para compreender a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos, a estruturação dos serviços, bem como as abordagens utilizadas no tratamento às pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

5. Sua participação neste estudo não trará benefício direto para você, mas poderá contribuir para uma maior compreensão, por parte dos profissionais da área da saúde, sobre a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos oncológicos.

6. Sua participação nesta pesquisa não lhe trará despesas financeiras, nem será oferecido pelo pesquisador ressarcimentos de custos de qualquer natureza.

7. Por se tratar de uma pesquisa que envolve entrevista, o risco potencial ou eventual é muito limitado, restringindo-se a algum incômodo ou mal-estar emocional por questionarmos sobre suas experiências pessoais e adoecimento, não trazendo prejuízos à sua saúde. Caso isso

ocorra você pode escolher não responder qualquer pergunta que o(a) faça se sentir incomodado, interromper a pesquisa e retomar posteriormente ou retirar seu consentimento.

8. O participante da pesquisa tem direito a indenização conforme as leis vigentes no país, caso ocorra dano decorrente de participação direta na pesquisa.

9. A entrevista irá ocorrer em um único momento sendo este em seu local de trabalho, em uma sala reservada, buscando a maior privacidade possível, ou em seu local de preferência, caso seja por videoconferência.

10. Se não assinar esse Termo de consentimento livre e esclarecido, não poderá ser incluído no estudo;

11. Garantimos que você pode ter acesso aos resultados que obteremos ao final.

12. Garantimos que você receberá uma via deste termo, assinado e rubricado em todas as páginas por mim e por você.

13. Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, que tem a finalidade de proteger eticamente o participante desse estudo.

Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: “Cuidados paliativos e reabilitação - Um estudo qualitativo multicêntrico que explora as perspectivas de enfermeiros e terapeutas ocupacionais” sob a responsabilidade da pesquisadora Gabriela Rezende, eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_ declaro que li e concordo em participar da pesquisa.

_____	_____	_____
Nome do pesquisador	Assinatura do pesquisador	Data
_____	_____	_____
Nome do participante	Assinatura do participante	Data

#### I. Dados De Identificação do participante da pesquisa:

Nome: \_\_\_\_\_  
 Documento De Identidade Nº: \_\_\_\_\_ Telefone: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

#### II. Informações de nomes e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa, para contato em caso de intercorrências clínicas e reações adversas.

##### 1. Gabriela Rezende

Endereço Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP – Av. Bandeirantes, 3900 – CEP: 14040- 902 – tel.: (16) 996140809. e-mail: [gabriela.rezende@usp.br](mailto:gabriela.rezende@usp.br)

##### 2. Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP)

Endereço EERP/USP – Avenida dos Bandeirantes, 3900 Campus Universitário – Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto – SP – Brasil – CEP: 14040-902 Horário de atendimento: segunda a sexta-feira, em dias úteis, das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas. Tel.: (16) 3315 9197 E-mail: [cep@eerp.usp.br](mailto:cep@eerp.usp.br)

## APÊNDICE D – Informed Consent – IC

UK Data Service



### Informed Consent

#### **Palliative care and rehabilitation. A multi-centre qualitative study exploring the perspectives of nurses and occupational therapists.**

Please tick the appropriate boxes	Yes	No
<b>1. Taking part in the study</b>		
I have read and understood the study information dated ___/___/___ or it has been read to me. I have had the opportunity to ask questions about the study and my questions have been answered to my satisfaction.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I consent voluntarily to be a participant in this study and understand that I can refuse to answer questions, and I can withdraw from the study until the analysis stage has begun in December 2020, without having to give a reason.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I understand that taking part in the study involves videoconference interview with the researcher which will be recorded and transcribed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. Use of the information in the study</b>		
I understand that information I provide will be used for a PhD thesis, publications and conference presentations which will inform and advance palliative care practice.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I understand that personal information collected that can identify me, such as my name or where I live, will not be shared beyond the research study team.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I agree that my words can be quoted in research outputs (entirely pseudo-anonymously and with no identifying details).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. Future use and reuse of the information by others</b>		
I give permission for the pseudo-anonymised transcripts of the video recording interviews that I provide to be deposited in Kingston University secure service BOX, so it can be used for future research and learning.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



#### 4. Signatures

Name of participant [IN CAPITALS]	Signature	Date
-----------------------------------	-----------	------

I have accurately read out the information sheet to the participant and, to the best of my ability, ensured that the participant understands to what they are freely consenting.

Name of researcher [IN CAPITALS]	Signature	Date
----------------------------------	-----------	------

#### 5. Study contact details for further information

Gabriela Rezende

Occupational Therapist, Master In Science

Kingston and St George's University of London.

Faculty of Health, Social Care and Education – Sir Frank Lampi Building

Kingston Hill, Surrey, KT2 7LB

Email: \_\_\_\_\_

Dr. Ingrid Bacon

BSc (Hons) OT, MSc HSC, MSc Psych, PhD, FHEA

Senior Lecturer Mental Health Nursing, Kingston and St George's, University of London

Visiting Lecturer, University of São Paulo (USP), Brazil

Faculty of Health, Social Care and Education

Kingston University & St George's University of London



Sir Frank Lampi Building


Kingston Hill, Surrey, KT2 7LB

Email: I.Bacon@sgul.kingston.ac.uk

Tel: 028 4179000

## APÊNDICE E – Participant Information Sheet” (PIS)



Faculty of Health, Social Care and Education  
St George's Campus  
Carener Terrace, London, SW17 0RE  
Telephone: 020 8725 2247  
[www.healthcare.ac.uk](http://www.healthcare.ac.uk)

**Title of study:** Palliative care and rehabilitation. A multi-centre qualitative study exploring the perspectives of nurses and occupational therapists.

**Information for participants**  
You are being invited to take part in this study exploring the understanding of the concept of rehabilitation in the context of palliative care by occupational therapists and nurses. The study aims to explore the different concepts and practices adopted in the UK and Brazil, according to the different contexts of health systems.

Please take time to read the following information and discuss with others if you wish. Also, please ask me any questions: see my contact details below. I am an occupational therapist and PhD student from University of São Paulo – Brazil, in partnership with Kingston and St. George's University of London. This research project is being undertaken to fulfil my PhD degree.

**What is the purpose of the study?**  
Investigate how nurses and occupational therapists understand the concept of rehabilitation in the context of palliative care, aiming to understand the different concepts and practices proposed in the United Kingdom and Brazil, according to the different contexts of health systems.

**Why have I been invited?**  
You have been invited to take part because you are a health professional, occupational therapist or nurse, with least 3 years professional experience and 1 year working in oncologic palliative care services.

**Do I have to take part?**  
It is your decision whether to take part in the study or not. If you decide not to take part, this will not affect the relationship you have with your workplace. If you decide to take part you are free to withdraw until the analysis stage has begun in August 2021, without giving any reason and without any detriment to you.

**What will happen if I do take part?**  
You will be given a copy of this information sheet to keep and you will be asked to sign a consent form. You will be asked to take part in a videoconference interview. You will be

1

asked to read the participant information sheet, sign the consent form and return to me via email, fill in the demographic information and do the interview. The interview will take no longer than 45 minutes. The demographic information contains questions about gender, age, education, and practice area. During the interview, you will be asked questions about the way in which you understand the rehabilitation in palliative care context, approaches used by you in the treatment of the people in oncologic palliative care. After the study has ended, you will not be contacted for future research. You are free to withdraw from the study at until the analysis stage has begun in December 2020, without giving reason.

**What are the possible benefits of taking part?**

There are no immediate benefits. However, it is hoped that information from this study will help to advance knowledge in the field of palliative care and to contribute to the development of palliative care services in Brazil.

**What are the risks of taking part?**

There are no anticipated risks in taking part on this study. However, as it is qualitative study using semi structured interviews, you may find talking about your experiences upsetting. I'm an experienced occupational therapist researcher and I will ensure the well-being of you at all times. You will be debriefed after the interview. You will be offered a list of specific support services (including support available within your organisation), which you can access should you feel the need for support. You have the right to withdraw from participating in the interviews at any time and you can choose not to answer any questions that make you uncomfortable.

**Will my taking part in the study be kept confidential?**

Yes. We will follow ethical and legal practice in accordance with Kingston University's data management policy. Your participation in the study will be kept strictly confidential. Your data will be pseudonymised and your contact details will be removed from all data files.

Only the supervisory team, composed by me, Gabriela Rezende, Dr Ingrid Bacon will have access to the original interview data. Data will be stored in Kingston University provided secure service BOX and will be accessed on a password protected computer on both Universities. No names or contact details will be attached to the data files. Any hardcopy data such as the demographic information and consent forms will be kept in a secure locked cabinet in Kingston University premises, only accessible by the researcher and supervisors. Data will be stored securely by the Kingston University for 10 years and then destroyed.

**What will happen to the results of the study?**

I will write up my findings in a dissertation in part fulfillment of my PhD course of studies. I intend to disseminate the findings of my study via research publications and conferences. In publishing this study, you will not be identified in any way. Direct quotes from the interviews may be used in the publication, but these will be pseudonymised. The identities of

individual staff member and health care providers will be kept strictly confidential.

**Who has reviewed this study?**

The study has been reviewed by the Kingston University Research Ethics Committee to protect your safety, rights, and dignity. They have given a favourable opinion. This study is also approved by Research Committee at Ribeirão Preto Nursing School, University of São Paulo.

**What if I have a complaint?**

If you wish to complain about any aspect of the research, please raise this with the supervisory team, please see the details below.

You also have the right to lodge a complaint with the University's Data Protection Officer and also to lodge a complaint with the supervisory authority, which in the UK is the Information Commissioner's Office (<https://ico.org.uk/>).

Data controller – Kingston and St George's University of London

Contact details of university Data Protection officer – [dpo@kingston.ac.uk](mailto:dpo@kingston.ac.uk)

**Contact details of supervisory team:**

*Dr. Ingrid Bacon*

*Senior Lecturer*

*Faculty of Health, Social Care and Education*

*Kingston University & St George's University of London*

*Sir Frank Lampard Building*

*Kingston Hill, Surrey, KT2 7LB*

*Email: [I.Bacon@saul.kingston.ac.uk](mailto:I.Bacon@saul.kingston.ac.uk)*

*Tel: 028 4179000*

*Dr. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo*

*Associate Professor*

*Health Science - Ribeirao Preto Medical School, University of Sao Paulo*

*Bandeirantes Avenue, 3900.*

*Ribeirão Preto, São Paulo, 14049-900*

*+55 16 33150747*

*Email: [marysia@fmrp.usp.br](mailto:marysia@fmrp.usp.br)*

**Researcher's Contact Details:**

*Gabriela Rezende*

*University of São Paulo, Brazil and Kingston and St George's, University of London*

*Bandeirantes Avenue, 3900.*

*Ribeirão Preto, São Paulo, 14049-900*



**ANEXOS**

## ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, na Plataforma Brasil.



USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Cuidados paliativos e reabilitação - Um estudo qualitativo multicêntrico que explora as perspectivas de enfermeiros e terapeutas ocupacionais.

**Pesquisador:** GABRIELA REZENDE

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 21189919.0.0000.5393

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.039.954

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma solicitação de emenda para alteração do título e adequação da forma de coleta de dados e cronograma, devido à pandemia da COVID-19.

#### Objetivo da Pesquisa:

Sem alteração.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alteração.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pós-graduanda realizou estágio de doutorado sanduíche em Londres, Inglaterra, no período de novembro de 2019 a 30 abril de 2020, em parceria com a Kingston and St. George's University of London.

Em decorrência da pandemia da COVID-19, foi necessário adequar a forma de coleta de dados, tanto no cenário brasileiro como no britânico, visto que as visitas aos hospitais para as entrevistas presenciais ficaram inviabilizadas. Dessa forma, a coleta poderá ser feita por meio de videoconferência durante esse período.

Quanto ao cronograma, foram feitas alterações em relação ao cumprimento dos prazos de execução do projeto nos dois cenários, prevendo a extensão do término da coleta e análise dos dados para novembro de 2020 no Brasil e dezembro de 2020 no Reino Unido.

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900

**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE

**UF:** SP

**Telefone:** (16)3315-9197

**Município:** RIBEIRAO PRETO

**CEP:** 14.040-902

**E-mail:** cep@eerp.usp.br



**USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP**



Continuação do Parecer: 4.039.954

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Foram apresentados os seguintes documentos: ofício de encaminhamento, folha de rosto, projeto de pesquisa, TCLE e cronograma.

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Todos os preceitos éticos foram atendidos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Parecer apreciado ad referendum.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_154335_1_E1.pdf	05/05/2020 11:33:13		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetodoutoradoVersao03.pdf	05/05/2020 11:31:55	GABRIELA REZENDE	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMAversao02.pdf	05/05/2020 11:28:17	GABRIELA REZENDE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversao03.pdf	05/05/2020 11:27:59	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	Oficioemenda.pdf	05/05/2020 08:22:53	GABRIELA REZENDE	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	05/05/2020 08:19:01	GABRIELA REZENDE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversao02.pdf	17/10/2019 15:00:16	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	carta_resposta.pdf	17/10/2019 14:59:17	GABRIELA REZENDE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	14/09/2019 11:53:29	GABRIELA REZENDE	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	14/09/2019 11:52:41	GABRIELA REZENDE	Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	12/09/2019 17:31:52	GABRIELA REZENDE	Aceito

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900

**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE

**CEP:** 14.040-902

**UF:** SP

**Município:** RIBEIRAO PRETO

**Telefone:** (16)3315-9197

**E-mail:** cep@erp.usp.br





USP - ESCOLA DE  
ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO  
PRETO DA USP



Continuação do Parecer: 4.039.954

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE .pdf	12/09/2019 17:29:41	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	AmaralCarvalho.pdf	12/09/2019 17:26:55	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	EERP .pdf	26/08/2019 22:00:56	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	IAMSPE .pdf	26/08/2019 21:52:26	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	HPremier .pdf	26/08/2019 21:48:23	GABRIELA REZENDE	Aceito
Outros	HCFMRPUSP .pdf	26/08/2019 21:47:26	GABRIELA REZENDE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIBEIRAO PRETO, 21 de Maio de 2020

---

**Assinado por:**  
**Rosane Pilot Pessa**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900

**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE

**CEP:** 14.040-902

**UF:** SP

**Município:** RIBEIRAO PRETO

**Telefone:** (16)3315-9197

**E-mail:** oep@eerp.usp.br

## ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Kingston (Kingston University Research Ethics Committee)



5 May 2020

Dear Miss Gabriela Rezende

Your application 1468 -Palliative care and rehabilitation – A multi-centre qualitative study exploring the perspectives of nurses and occupational therapists. (2) has been reviewed. After careful consideration the review panel (on behalf of the University Research Ethics Committee) has agreed a favourable ethical opinion. However, this is on condition that an amendment is made to the consent form and the PIS. Please can you ensure these changes are made and submit the final versions of these forms.

Should you make any changes to your project that impact on your ethics application, please submit an application for amendment.

Please be aware that it is the responsibility of the researcher to ensure that all aspects of the research (including future use of data) are fully compliant with General Data Protection Regulation (GDPR).

We wish you every success in conducting this project.

Yours sincerely,

KUREOS Administrator

on behalf of the Kingston University Research Ethics Committee

**ANEXO C – Certificação da realização do curso: Introduction to Good Clinical Practice (GCP)**



**CERTIFICATE OF ACHIEVEMENT**

**Gabriela Rezende**

has completed the course

**Introduction to Good Clinical Practice (GCP) eLearning**

February 26, 2020

**Modules Completed:**

Introduction to Research in the NHS and other settings

Good Clinical Practice and Standards in Research

Study Set-up and Responsibilities

Informed Consent

Data Collection and Documentation

Safety Reporting

Summary

This course is worth 4 CPD points.

