

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

ANA CATARINA DAS NEVES CHAGAS

**CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM UM SERVIÇO
DE ATENDIMENTO DOMICILIAR: ENFOQUE SOBRE AS
REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS PELOS
PACIENTES**

São Carlos
2023

ANA CATARINA DAS NEVES CHAGAS

**CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM UM SERVIÇO DE
ATENDIMENTO DOMICILIAR: ENFOQUE SOBRE AS
REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS PELOS
PACIENTES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos
(UFSCar), como requisito parcial para obtenção do título de
Mestre em Terapia Ocupacional.

Linha de Pesquisa: Promoção do Desenvolvimento Humano nos
Contextos da Vida Diária.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tatiana Barbieri Bombarda.

São Carlos
2023



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Ana Catarina das Neves Chagas, realizada em 31/07/2023.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Tatiana Barbieri Bombarda (UFSCar)

Prof. Dr. Victor Augusto Cavaleiro Correa (UFPA)

Profa. Dra. Regina Helena Vitale Torkomian Joaquim (UFSCar)

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional.

Esta produção é dedicada aos participantes deste estudo, que com toda generosidade, abriram as portas de seus respectivos lares e permitiram-me conhecer e respeitar suas vivências no ser e fazer. Da mesma forma, os dedico minha admiração.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por conceder o alcance desta conquista em minha vida acadêmica, por conhecer meus pensamentos e sentimentos e me julgar merecedora de Sua eterna misericórdia. Por ter me atendido e olhado por mim em todos os momentos, inclusive naqueles de fragilidade em que só para Ele poderia recorrer. E por manifestar Sua presença e cuidado através das formas mais lindas.

À minha mãe, **Rosana Neves**, para a qual nem todas as palavras mais bonitas conseguiriam traduzir minha gratidão e amor. Que sorte a minha ser sua filha! Obrigada por todo o suporte durante esta trajetória, sei que muitas vezes a senhora deixava seus problemas de lado para me amparar e aconselhar da melhor forma que conseguia. Essa conquista também é sua.

Ao meu irmão, **Rodrigo Neves**, pelo suporte que recebi, companheirismo e pela admiração e orgulho que sinto por ti. Que Deus o continue abençoando para vencer os desafios e alcançar sua vitória.

Ao meu namorado, **Choi Eung Hoo**, que de perto ou de longe, nunca deixou de me incentivar e mostrar que sou capaz. Gratidão pelas demonstrações de amor, mesmo nos meus momentos de ausência e cansaço para elaboração deste estudo.

À minha orientadora, **Dra. Tatiana Bombarda**, por me fazer sentir gratidão em ser sua orientanda em todos os momentos, nas alegrias e nas adversidades. Por ter acreditado em mim, pelos desafios que me fortaleceram nesta jornada, pelas palavras de ânimo e acolhimento, e pelo tom de voz sereno que me trouxe calma em meio a sentimentos de ansiedade. Eterna gratidão por ter estado comigo até o fim deste ciclo.

À minha banca avaliadora, **Prof. Dr. Victor Cavaleiro**, por ter estado presente em trajetórias tão significativas da minha vida acadêmica. Serei sempre grata pelas contribuições valiosas que auxiliaram na construção deste estudo e pelo suporte e incentivo que foram essenciais para que eu conseguisse fazer parte do curso de mestrado. À **Prof. Dra. Regina Joaquim**, pela sabedoria, zelo e carinho nos apontamentos pertinentes que enriqueceram este estudo, pelo tempo dedicado à leitura e presença nesta banca, já desde como docente nas disciplinas de mestrado, seu conhecimento e condução fizeram a diferença na minha jornada de pesquisadora.

À Terapeuta Ocupacional, **Vanessa Mendes**, minha profunda gratidão pelo incansável auxílio nos trâmites necessários para a submissão do projeto, por ter estado disponível para tirar dúvidas e me acolher quando me deparei com os primeiros obstáculos neste estudo. Por permitir-me acompanhar nas visitas domiciliares, e tudo isso pela genuína satisfação e desejo de ver sua ex-residente tornar-se mestra.

Ao **Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD)** do **Hospital Ophir Loyola**, pela acolhida, disponibilização de informações e suporte prestado pela equipe multiprofissional durante minhas visitas ao serviço, revelando-se essencial para a realização deste estudo.

Aos amigos, **Adriana Sasaki, Henrique de Abreu, Ivaí Miranda, Ivanete Miranda** e **Julliana Morgado**, pelo suporte diário, pela torcida, pelas conversas sérias, pela compreensão, pelos conselhos e risadas que vocês me tiraram. A convivência com cada um de vocês torna a rotina de trabalhadora e pesquisadora mais leve e aconchegante. À minha coordenadora, **Paula Cardeal**, por não ter me permitido pular do barco, por ter se preocupado em encontrar formas de me motivar e me fazer enxergar que valeria a pena continuar lutando esta batalha.

Ao **PPGTO - UFSCar**, pela satisfação que foi fazer parte deste programa e ter tido a chance de conhecer (mesmo que à distância) pessoas maravilhosas e inteligentes. Pela valiosa oportunidade de crescimento acadêmico, profissional e pessoal. Gratidão especial às professoras pelo conhecimento que adquiri durante as disciplinas, e por exercerem o papel de docente com excelência.

Aqueles que tiverem força e amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo (Elizabeth Kübler-Ross, 1992).

RESUMO

O acesso ao tratamento modificador de uma doença grave constitui-se como um direito das pessoas diagnosticadas com doenças oncológicas, todavia, considerando a ameaça à vida, junto a esta modalidade de assistência, os cuidados paliativos oncológicos devem estar vinculados. A situação de acometimento da pessoa pelo câncer concomitante ao prognóstico que a leva a ser incluída nos cuidados paliativos, oferece subsídios para que alterações nas ocupações das pessoas ocorram pela presença de limitações físicas e mentais. Interrupções nas ocupações diárias em desdobramento a vivência do câncer e de seu tratamento podem ocorrer, modificando o modo como a pessoa realiza o autocuidado, as atividades laborais, sociais, e de lazer. Com isso, uma redução no bem-estar de pessoas com doença oncológica avançada pode ocorrer devido a possíveis incapacidades de executar ocupações cotidianas desejadas e consideradas fundamentais. O presente estudo tem como objetivo descrever as principais repercussões ocupacionais vivenciadas por pessoas em cuidados paliativos oncológicos. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e transversal, do tipo estudo de casos múltiplos realizado com pessoas de ambos os sexos com idade igual ou superior a 18 anos, acometidas por quaisquer tipos de neoplasias e em acompanhamento em cuidados paliativos por um serviço de atendimento domiciliar de um hospital de referência na cidade de Belém/Pará. Foi realizada uma entrevista individual no domicílio, em momento único, com sequencial aplicação de questionários, sendo as informações provenientes dos instrumentos sistematizadas de modo descritivo e os dados da entrevista analisados de acordo com os pressupostos da análise de conteúdo. Como resultados, houve a apresentação de 6 casos clínicos, em que se observou uma multiplicidade de sintomas presentes no contexto de vida diária de cada participante. Sintomas físicos, sintomas emocionais, barreiras ambientais, fragilidade no suporte social e falta de perspectivas futuras/desesperança configuram-se, na ótica dos participantes, como fatores que repercutem diretamente nas ocupações. A maior parte dos participantes atribuíram sentido de alterações positivas para algumas modificações ocupacionais vivenciadas em decorrência do adoecimento. Em relação aos dados provenientes das entrevistas, obteve-se 5 categorias analíticas: “Autopercepção de inexistência do ocupar-se”, “Repercussões nas ocupações como consequência do adoecimento e/ou tratamento”, “Fatores de influência na satisfação para realizar ocupações”, “Concepções sobre as repercussões ocupacionais decorrentes do adoecimento e/ou tratamento” e “Percepções da assistência multiprofissional recebida”. Observa-se a vivência pelos participantes de um desequilíbrio ocupacional, com rotina centrada na realização adaptada de atividades básicas. A presença de múltiplos sintomas de ordem física e emocional evidenciam que o princípio norteador dos cuidados paliativos em promover o alívio de sintomas apresenta-se na prática de modo frágil, considerando que os participantes manifestaram presença, em geral, de dezenas de sintomas com influência negativa no desempenho ocupacional. Recomenda-se a ampliação de investimentos em pesquisas com foco nas repercussões ocupacionais de pacientes em cuidados paliativos de modo a prover evidências que auxiliem nas percepções de similaridades a partir de distintas regiões do país e equipamentos assistenciais da rede de atenção à saúde.

Palavras-Chave: Cuidados paliativos; Ocupação; Neoplasia; Terapia Ocupacional.

ABSTRACT

Access to disease-modifying treatment for a serious illness is a right of individuals diagnosed with oncological diseases. However, considering the life-threatening nature of this form of care, oncological palliative care should be linked. The situation of a person being affected by cancer, combined with the prognosis that leads to inclusion in palliative care, provides insights into how changes in people's occupations may occur due to physical and mental limitations. Disruptions in daily occupations as a result of experiencing cancer and its treatment can occur, altering how individuals engage in self-care, work, social, and leisure activities. Consequently, a reduction in the well-being of individuals with advanced oncological diseases can occur due to potential incapacities to perform desired and essential daily occupations. This study aims to describe the main occupational repercussions experienced by individuals in oncological palliative care. It is a qualitative exploratory and cross-sectional study, a multiple-case study approach, conducted with individuals of both genders aged 18 or older, affected by any type of neoplasm, and receiving palliative care from a home care service of a reference hospital in the city of Belém/Pará. An individual interview was conducted at the participants' homes, with a sequential administration of questionnaires. Information from the instruments was systematically organized descriptively, and interview data were analyzed according to the principles of content analysis. The results presented 6 clinical cases, where physical symptoms, emotional symptoms, environmental barriers, fragility in social support, and lack of future perspectives/hope are perceived by participants as factors that directly impact occupations, along with a multitude of symptoms present in the daily lives of each participant. It was observed that most participants attributed a sense of positive changes to some occupational repercussions experienced due to illness. Five analytical categories were identified from the interview data: "Self-perception of occupation's absence", "Occupational repercussions as a consequence of illness and/or treatment", "Influencing factors in satisfaction with performing occupations", "Conceptions about occupational repercussions due to illness and/or treatment", and "Perceptions of received multiprofessional assistance". Participants' experience of occupational imbalance was observed, with routines centered on the adapted performance of basic activities. The presence of multiple physical and emotional symptoms highlights the fragility of the guiding principle of palliative care in promoting symptom relief, as participants generally reported the presence of dozens of symptoms negatively influencing occupational performance. The expansion of investments in research focused on the occupational repercussions of palliative care patients is recommended, aiming to provide evidence that assists in perceiving similarities across different regions of the country and within various healthcare facilities within the health care network.

Keywords: Palliative Care; Occupation; Neoplasms; Occupational Therapy.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Dados referentes a performance funcional, sintomatologias e fatores de interferência para o desempenho ocupacional.....	79
Figura 2 – Repercussões ocupacionais vivenciadas por todos os participantes.....	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Perfil sociodemográfico dos participantes.....	51
Quadro 2 – Informações clínicas dos participantes.....	52
Quadro 3 – Índice de Katz: Juliana.....	53
Quadro 4 – MSAS-br referente ao caso 1: Juliana.....	53
Quadro 5 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 1: Juliana..	55
Quadro 6 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 1: Juliana.....	55
Quadro 7 – Índice de Katz: Bruna.....	57
Quadro 8 – MSAS-br referente ao caso 2: Bruna.....	57
Quadro 9 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 2: Bruna....	59
Quadro 10 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 2: Bruna.....	59
Quadro 11 – Índice de Katz: Carmen.....	61
Quadro 12 – MSAS-br referente ao caso 3: Carmen.....	62
Quadro 13 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 3: Carmen.....	63
Quadro 14 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 3: Carmen.....	64
Quadro 15 – Índice de Katz: Renata.....	66
Quadro 16 – MSAS-br referente ao caso 4: Renata.....	66
Quadro 17 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 4: Renata.....	68
Quadro 18 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 4: Renata.....	68
Quadro 19 – Índice de Katz: Manoel.....	70
Quadro 20 – MSAS-br referente ao caso 5: Manoel.....	71
Quadro 21 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 5: Manoel.....	72
Quadro 22 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 5: Manoel.....	73
Quadro 23 – Índice de Katz: Jorge.....	75
Quadro 24 – MSAS-br referente ao caso 6: Jorge.....	75
Quadro 25 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 6: Jorge..	76
Quadro 26 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 6: Jorge.....	77

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIVDs – Atividades instrumentais de vida diária
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AOTA – American Occupational Therapy Association
APAC – Autorização de Procedimentos Ambulatoriais
AVDs – Atividades de vida diária
CACON – Centro de Alta Complexidade em Oncologia
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS – Conselho Nacional de Saúde
CP – Cuidados paliativos
CSTO – Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
FES – Fundo Estadual de Saúde
GCO – Global Cancer Observatory
HOL – Hospital Ophir Loyola
IAHPC – International Association for Hospice & Palliative Care
INCA – Instituto Nacional do Câncer
MDASI-Core – MD Anderson Symptom Inventory
MOH – Modelo de Ocupação Humana
MSAS-br – Memorial Symptom Assessment Scale
OMS – Organização Mundial da Saúde
PPS – Palliative Performance Scale
SAD – Serviço de Atendimento Domiciliar
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCTH – Transplante de células-tronco hematopoiéticas
TCUD – Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários
UFSCar – Universidade Federal de São Carlos
UNACON – Unidades de Assistência de Alta complexidade em Oncologia
WHO – World Health Organization
WHPCA – Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 NEOPLASIA	14
1.2 CUIDADOS PALIATIVOS	19
1.2.1 Cuidados paliativos oncológicos	30
1.3 O OCUPAR-SE NA VIVÊNCIA DO CÂNCER	35
2 OBJETIVOS	41
2.1 OBJETIVO GERAL	41
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	41
3 MÉTODO	42
3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	42
3.2 LOCAL DA PESQUISA.....	44
3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA	44
3.4 INSTRUMENTOS UTILIZADOS	44
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	47
3.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	48
3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	50
4 RESULTADOS	51
4.1 APRESENTAÇÃO DOS CASOS	52
4.1.1 Estudo de caso 1: Juliana	52
4.1.2 Estudo de caso 2: Bruna	56
4.1.3 Estudo de caso 3: Carmen	61
4.1.4 Estudo de caso 4: Renata	65
4.1.5 Estudo de caso 5: Manoel	70
4.1.6 Estudo de caso 6: Jorge	74
4.2 APRESENTAÇÃO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS	80
4.2.1 “Autopercepção de inexistência do ocupar-se”	80
4.2.2 “Repercussões nas ocupações como consequência do adoecimento e/ou tratamento”	82
4.2.3 “Fatores de influência na satisfação para realizar ocupações”	84
4.2.4 “Concepções sobre as repercussões ocupacionais decorrentes do adoecimento e/ou tratamento”	85
5 DISCUSSÃO	90
6 CONCLUSÃO	104

REFERÊNCIAS.....	106
APÊNDICE A – FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE.....	128
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO	129
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO	130
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	132
ANEXO 1 – FORMULÁRIO MEMORIAL SYMPTOM ASSESSMENT SCALE – MSAS-BR – TRADUZIDO COMO MEMORIAL ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS.....	135
ANEXO 2 – FORMULÁRIO MD ANDERSON SYMPTOM INVENTORY (MDASI- CORE) – TRADUZIDO COMO INVENTÁRIO DE SINTOMAS DO MD ANDERSON- CORE	137
ANEXO 3 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS) – TRADUZIDO COMO ESCALA DE DESEMPENHO DE CUIDADOS PALIATIVOS	138
ANEXO 4 – ÍNDICE DE KAZT (1963): ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA BÁSICAS	139
ANEXO 5 – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	141
ANEXO 6 – TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS E PRONTUÁRIOS (TCUD)	147

1 INTRODUÇÃO

1.1 NEOPLASIA

O significado do termo neoplasia consiste em “novo crescimento”, referindo-se à multiplicação excessiva e desordenada de células que se diferenciam e formam uma massa que constituirá um tecido anormal em comparação ao tecido normal (PORTH; MATFIN, 2010).

Já a etimologia da palavra câncer tem origem do grego “*Karkínos*” (*Καρκινός*), que quer dizer “caranguejo”. Para Hipócrates (460 a.C. – 370 a.C.), o pioneiro no uso desta metáfora, os tumores do câncer de mama por ele estudados, possuíam ramificações que remetiam as pernas de um caranguejo, e como tais, estendiam-se de forma bilateral (OLSON, 1989; MESSORA, 2018).

Tal comparação também faz alusão a característica de infiltração do câncer, que assim como o caranguejo, pode ser de difícil remoção quando se prendem nas superfícies. No caso do câncer, aos órgãos (KUMAR *et al.*, 2010; MESSORA, 2018).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer – INCA (2020), o câncer representa o conjunto de mais de cem tipos distintos de doenças malignas cujas células tumorais são capazes de migrar para outros órgãos e tecidos, dando origem as metástases.

Os termos tumor, neoplasia e câncer, apresentam diferenças morfológicas bem estabelecidas. Quando determinada área do corpo apresenta um aumento em seu volume, chama-se este de tumor. A neoplasia é caracterizada pelo tumor desencadeado pela multiplicação da quantidade de células, podendo ser de aspecto benigno ou maligno. As neoplasias benignas não possuem capacidade de se propagar para outros tecidos e órgãos, pois seu crescimento ocorre de forma controlada e lentificada, diferentemente das neoplasias malignas, também chamadas de câncer (INCA, 2020).

O grau de agressividade das células tumorais associa-se à velocidade de multiplicação, bem como a capacidade de desenvolver metástases, o que determina a formação de tumores. As nomenclaturas atribuídas aos diferentes tipos de neoplasias correspondem aos tipos de células do corpo onde a enfermidade é desenvolvida. Denominam-se carcinomas os tumores que se iniciam nos tecidos epiteliais como pele ou mucosas, e os sarcomas, aqueles que surgem em tecidos conjuntivos que envolvem osso, cartilagem ou músculo (INCA, 2020).

As células que futuramente se transformarão em tumor passam por um processo demorado, no qual a mutação celular ocorre por vários anos, sendo este processo denominado carcinogênese. A carcinogênese contém três estágios: 1. Iniciação, que se refere à ação sofrida pelos genes desencadeada por um agente cancerígeno resultando na primeira célula maligna; 2. Promoção, que diz respeito à multiplicação das células malignas; e, 3. Progressão, na qual a

multiplicação celular se dá de forma descontrolada (INCA, 2020). O princípio deste processo de formação do câncer pode ocorrer de modo espontâneo, sem razões aparentes, ou então ser desencadeado pela influência de agentes cancerígenos de natureza física, química ou biológica (BENEVENUTO *et al.*, 2022).

Esta enfermidade é multicausal podendo ser de caráter externo, quando as causas são provenientes do meio ambiente, e interno, que se refere às condições imunológicas, hormonais e de mutações genéticas da pessoa, entretanto, as causas externas correspondem a uma prevalência entre 80% e 90% dos casos de neoplasia (INCA, 2022).

São inúmeras as razões pelas quais a neoplasia pode ser desencadeada, sendo o fator genético uma das possibilidades (JEMAL *et al.*, 2019), ou seja, ao ser desencadeada uma alteração celular da linhagem germinativa, tem-se um indício de que o surgimento do câncer seja de origem familiar, correspondendo a 10% de todos os casos, segundo evidências de pesquisas da área (BAMBINO, 2009).

Por outro lado, sabe-se também que cerca de 11,1% dos casos de neoplasias possuem associação com o acometimento prévio por infecções causadas por vírus, com aumento de porcentagem para 18,8% ao se tratar de agentes infecciosos de modo mais amplo – vírus, bactérias, fungos e protozoários. Ainda que incomum, é possível que infecções virais causem efeito direto para o surgimento de câncer, visto que este evento pode ser resultante de uma inflamação crônica, que por sua vez, irá favorecer a proliferação celular anormal (BENEVENUTO *et al.*, 2022).

O acompanhamento clínico é o modo pelo qual a doença pode ser investigada para se obter sua identificação, porém, considera-se o diagnóstico histopatológico como padrão-ouro. Envolvem fatores como a localização, tipo celular envolvido, grau de avanço e infecções ocasionais diretamente relacionados a diversidade de sinais e sintomas (BATISTA; MATTOS; SILVA, 2015).

Os principais tipos de tratamento do câncer são realizados por meio de cirurgias, quimioterapia, radioterapia ou transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH). Muitas vezes, torna-se necessário o uso concomitante de mais de uma modalidade terapêutica, conforme o tipo tumoral, seu estágio de desenvolvimento, localização e aspectos físicos e emocionais da pessoa acometida (INCA, 2019; AMERICAN CANCER SOCIETY, 2015). Outras categorias de tratamento oncológico envolvem a hormonioterapia, terapia alvo e imunoterapia (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2015).

Em específico sobre os tratamentos, a intervenção cirúrgica possibilita que o tumor sofra uma ressecção, e geralmente é recomendada como tratamento inicial em um grande número dos

casos (FRIGO; ZAMBARDA, 2015). Utiliza-se o tratamento quimioterápico como método antineoplásico sistêmico, no qual em sua composição pode-se empregar mais de um fármaco de caráter adjuvante ou neoadjuvante, o que irá ocasionar a morte das células que compõem o tumor, inibindo sua propagação (FRIGO; ZAMBARDA, 2015; INCA, 2019).

Por meio da radioterapia, busca-se inibir a capacidade de multiplicação das células doentes de modo que os órgãos sejam preservados e o tumor reduzido (AVELAR *et al.*, 2019). Já as medicações que compõem a hormonioterapia, podem ser administradas via oral ou injetável e essa modalidade terapêutica favorece um aumento da sobrevida e maior bem-estar (GUEDES *et al.*, 2017).

A imunoterapia consiste em um tratamento biológico, no qual o sistema imunológico é induzido a adquirir resistência para enfrentar as células cancerígenas. E a terapia alvo atua no reconhecimento e ataque às células cancerígenas, exclusivamente, para isso faz-se uso de drogas ou outras substâncias, ocasionando alterações nas características de crescimento e multiplicação das células tumorais (INSTITUTO ONCOGUIA, 2020).

O desenvolvimento científico e tecnológico no campo da Medicina, como na área da oncogenética, tem possibilitado o surgimento de perspectivas positivas com relação a adoção de medidas preventivas para a diminuição da ameaça de desenvolvimento de câncer. Favorece ainda a detecção precoce de determinados tipos de neoplasias, principalmente aquelas de origem hereditária, elevando assim, a probabilidade de cura (TAVARES *et al.*, 2020).

Embora a ciência e a tecnologia venham contribuindo de modo significativo no tratamento oncológico, as doenças neoplásicas acometem ainda um quantitativo cada vez maior de indivíduos. Em decorrência do desenvolvimento da transição demográfica e epidemiológica, observa-se um aumento da expectativa de vida, bem como o declínio da taxa de mortalidade causadas por doenças transmissíveis, deste modo, evidenciando o lado positivo de tais transformações. Em contrapartida, relaciona-se com o lado negativo, o crescimento do número de ocorrências de doenças de aspecto crônico, com destaque para as neoplasias (GODOI *et al.*, 2020).

De acordo com a International Agency for Research on Cancer (2019), em colaboração com o Global Cancer Observatory (GCO) – Cancer Tomorrow, o número estimado de casos identificados de doenças oncológicas a nível global alcançará mais de 21 milhões de pessoas no ano de 2025. É esperado um aumento na estimativa para o ano de 2035 referente a quase 26 milhões de casos diagnosticados, considerando todas as faixas etárias e gêneros.

Da mesma forma, as estimativas com relação à mortalidade por enfermidades oncológicas apontam para um crescimento no decorrer dos anos seguintes, e apresentam uma

média superior à 11 milhões de óbitos previstos para 2025, enquanto para 2035, prevê-se por volta de 14 milhões de pessoas vivenciando o fim da vida devido ao câncer (GODOI *et al.*, 2020).

A estimativa brasileira para o ano de 2022, indica a descoberta de cerca de 625 mil novos casos de neoplasias, sendo particularmente, o câncer de pele não melanoma estimado em aproximadamente 177 mil casos (INCA, 2019). Dados específicos sobre o ano de 2020, indicam mais de 200 mil óbitos notificados por doenças oncológicas no Brasil (INCA, 2020).

Considerando os índices supracitados, visando garantir que as pessoas diagnosticadas com câncer tenham acesso a um cuidado integral, um conjunto de normativas vêm sendo divulgadas por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Têm o propósito de inibir taxas de incapacidade e mortalidade consequentes do câncer, de favorecer o bem-estar dos indivíduos acometidos e de reduzir incidência de determinados tipos de neoplasias (SILVA *et al.*, 2017).

Para garantir o direito do acesso do usuário com enfermidade oncológica ao seu primeiro tratamento, no dia 23 de novembro de 2012, publica-se a Lei Nº 12.732/2012, a qual também estabelece o período determinado que o tratamento deve iniciar. A princípio, a lei contava com apenas cinco Artigos, entrando em vigor 180 dias posteriores a sua publicação (BRASIL, 2012).

Entretanto, de acordo com Sauer e Barbosa (2019), a normativa destaca-se devido sua importância para a proteção de pessoas acometidas pelo câncer, pois ela resguarda o direito a receber tratamento oncológico gratuito pelo SUS, em até sessenta dias após comprovação diagnóstica, podendo este prazo ser abreviado, conforme a necessidade do usuário pela gravidade de cada caso. Cabe salientar que as diferentes modalidades de tratamento ofertadas devem manter-se atuais, de acordo com a evolução científica do campo. A lei ainda prevê aplicação de penalidades administrativas no âmbito da gestão, caso não haja o cumprimento de suas prerrogativas.

A promulgação da Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do SUS, surge com o propósito de estabelecer uma integralidade no cuidado da pessoa com câncer (BRASIL, 2013).

Viabiliza seu direcionamento pelo sistema de saúde de modo regionalizado e descentralizado, assim como a determinação de que o loco de tratamento oncológico ocorra em Unidades de Assistência de Alta complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centros de Assistência de Alta complexidade em Oncologia (CACON), por tratar-se de instituições de saúde habilitadas para esta função. Sendo assim, espera-se que tal normativa corrobore para que determinados tipos de câncer apresentem diminuição de incidência, com redução da

mortalidade e de déficits de funcionalidade, e que por outro lado, se aumente a qualidade de vida de pessoas com câncer (BRASIL, 2013; GUSMÃO; ALVES, 2020).

Entre o final do ano de 2021 e primeiro trimestre de 2022, houve novas publicações de normativas com objetivo de promover um redirecionamento e tornar as ações de controle na atenção ao câncer mais sólidas (SILVA; BERGMANN, 2022).

Como exemplo, o Estatuto da Pessoa com Câncer, instituído pela Lei Nº 14.238, de 19 de novembro de 2021, desempenha uma função complementar na ampliação dos meios de defesa do direito constitucional à saúde, consistindo em um instrumento no planejamento da gestão social e que minimiza a lacuna na estrutura regulatória brasileira (BRASIL, 2021).

Esta lei visa reforçar as determinações nos termos da Lei Nº 12.732/2012, que asseguram o acesso ao tratamento oncológico, sendo este um de seus preceitos fundamentais, juntamente à promoção da dignidade do indivíduo, que implica em não o discriminar em razão deste conviver com câncer, bem como partir do princípio de que todos são iguais perante a lei (MOREIRA *et al.*, 2022; DANTAS, 2022).

Resultante do esforço de órgãos comprometidos com o avanço de serviços de atenção oncológica oferecidos pelo SUS, ressalta-se que na Lei Nº 14.238/2021, questões referentes à proteção da cidadania e inclusão do indivíduo com câncer são traduzidas em medidas que asseguram a prática de direitos e liberdades fundamentais, como a citar, o direito a inserção, permanência ou retorno à escolaridade, seja em classe hospitalar ou em ambiente domiciliar, de acordo com condições e interesses das partes envolvidas (pacientes e familiares) (BERTHOLINO, 2022; SILVA, 2022; BRASIL, 2021).

Apointa-se também ser diagnosticado precocemente, receber informações claras e de forma segura a respeito da enfermidade e terapêutica utilizada, acompanhamento social e jurídico, internação domiciliar, assistência multidisciplinar, tratamento para controle de dor, contando-se também, dentre outros, o direito a receber cuidados paliativos (BERTHOLINO, 2022; SILVA, 2022; BRASIL, 2021).

Já no ano de 2022, houve a publicação do documento referente à Portaria SAES Nº 2, de 3 de janeiro de 2022, com objetivo de regular a inserção do elemento “Medicamentos Antineoplásicos Informados” no sistema de Autorização de Procedimentos Ambulatoriais (APAC), precisamente no campo de dados complementares de quimioterapia, dessa forma, permitindo que medicações antineoplásicas que beneficiam pessoas em tratamento oncológico, sejam escolhidas (BRASIL, 2022b; SILVA; BERGMANN, 2022).

Os pontos fortes desta normativa consiste em que os serviços de saúde atuem com mais diligência e possuam garantia de fidedignidade no que se refere ao sistema de registro da APAC,

além de viabilizar aos órgãos controladores, transparência em processos de auditoria clínica e de gestão, monitoramento e avaliação no que diz respeito à inclusão de tecnologias junto ao SUS, resultados de eficácia no tratamento oncológico, e se este foi proporcionado com segurança ao usuário (BRASIL, 2022b; SILVA; BERGMANN, 2022).

A Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica instituída pela Lei Nº 14.308, de 8 de março de 2022 também deve ser mencionada, pois ela preceitua a implementação de subsídios voltados à ampliação do acesso ao diagnóstico precoce e às intervenções terapêuticas necessárias, o que implica fortemente para que crianças e adolescentes com doença oncológica obtenham prognóstico positivo (BRASIL, 2022a; SILVA; BERGMANN, 2022).

Com o delineamento das estratégias adotadas para o controle do câncer por meio de normativas nacionais publicadas recentemente, acredita-se que irão exercer grande importância para sinalizar futuros caminhos nas políticas públicas de saúde, bem como representar ferramentas no âmbito da pesquisa científica para que efeitos ou impactos na vida das pessoas com câncer sejam investigados (SILVA; BERGMANN, 2022).

Os autores discorrem sobre a importância de refletir sobre os caminhos que vem sendo traçados nas políticas de controle do câncer no Brasil e a necessidade de assumir diferentes estratégias que contribuam de fato para atingir resultados positivos, visto que, nos últimos anos, as estimativas de incidência e taxas de mortalidade mantêm tendência de crescimento (SILVA; BERGMANN, 2022).

Diante de uma enfermidade crônica como a neoplasia e seus sintomas, os aspectos referentes ao bem-estar físico, psicológico, social e espiritual da pessoa acometida e de sua família podem ser abalados e é de conhecimento comum a alta taxa de mortalidade no Brasil provocada pelas neoplasias. Ao considerar a terminalidade de uma doença como o câncer, entende-se que há uma evolução conforme o tempo, ausência da possibilidade de tratamento de caráter curativo da doença e que conseqüentemente ameaça a continuidade da vida (ALMEIDA *et al.*, 2020; HOFFMANN; SANTOS; CARVALHO, 2021).

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS

O termo paliativo é derivado do latim “*pallium*” que, por sua vez, expressa o significado de capote, manto, o qual traz uma denotação de que este manto possui a função de envolver para aquecer os que padecem de frio, fazendo alusão à impossibilidade de benefício da assistência da medicina curativa, uma vez que, referindo-se a essência dos cuidados paliativos, tem-se uma abordagem holística que visa o bem-estar geral de pessoas acometidas por

enfermidades crônico-degenerativas em fase avançada por meio do alívio da dor e de demais sintomas, e da oferta de suporte à demandas multidimensionais (SIQUEIRA; PESSINI, 2012).

O surgimento dos cuidados paliativos acontece nos primórdios do período do Cristianismo juntamente com o advento dos hospícios ou *hospices*, hospedarias ou abrigos cujo propósito era recepcionar e oferecer cuidados aos peregrinos. O Hospício do Porto de Roma foi a instituição da qual se tem o relato mais antigo da oferta de cuidado paliativo, mais especificamente no século V (MATSUMOTO, 2012).

A partir de então, na Idade Média, entre os séculos V à XV, houve uma propagação dos chamados *hospices*, motivados pelo movimento do Cristianismo que tinha como missão dar amparo às pessoas doentes e desfavorecidas (MATSUMOTO, 2012).

Em um movimento mais contemporâneo, no século XX, destaca-se a figura da enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders que pautada no modelo de assistência *hospice*, funda em 1967 o *St. Christopher's Hospice*, precursor em prover atendimento clínico a pessoas em condição de doenças crônicas e no manejo da dor. Tal iniciativa de Saunders conduziu os cuidados paliativos a um lugar de reconhecimento no mundo, pois foi por meio dos períodos de experiência de profissionais norte-americanos e canadenses no *St. Christopher's Hospice*, que a prática dos cuidados paliativos foi gradativamente sendo levada para outros países (GÓIS *et al.*, 2019).

Visando uma ampla recomendação a nível mundial, no ano de 1982, o Comitê de Câncer pertencente a Organização Mundial da Saúde (OMS) idealizou um grupo de trabalho cujo objetivo foi de estabelecer políticas relacionadas à assistência do modelo Hospice e ao alívio da dor para pessoas acometidas pelo câncer (WHO, 2013). Após alguns anos, em 1990, é estabelecida pela primeira vez a definição e os princípios de cuidados paliativos (CP) pela OMS, tendo em vista sua indicação e legitimação. Tais concepções, a princípio, eram voltadas a ofertar assistência integral a pessoas acometidas pelo câncer com foco nos cuidados ao final da vida (WHO, 2007).

De acordo com Gomes e Othero (2016), o conceito de cuidados paliativos foi submetido a uma revisão criteriosa pela OMS em 2002, buscando atender as necessidades de ampliação e ajustes às realidades de acordo com os aspectos territoriais, o que inclui o perfil epidemiológico da população a ser assistida e os recursos locais disponíveis. Com isso, os cuidados paliativos também passam a ser recomendados às pessoas que sofrem de outras enfermidades crônicas (ALVES, 2014). Sendo assim, o conceito de cuidados paliativos atualizado compreendeu:

“Cuidados paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida,

através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2007, p. 3).

Em complemento, destaca-se que em decisão unânime, durante a 67^o Assembleia Mundial da OMS, realizada no ano de 2014, obteve-se a aprovação de recomendações que implicam no caráter de urgência da promoção de cuidados paliativos para estados membros, sem exceção. Tais recomendações criadas com propósito de desenvolvimento, implementação e fortalecimento das políticas de cuidados paliativos, resultaram em um documento no qual, demandas referentes a integração de serviços de cuidados paliativos baseados em evidências em quaisquer níveis ao sistema de saúde são detalhadas (WHO, 2014).

Além do mais, contando com abrangência global, ações educacionais e de capacitação visando o aprimoramento de qualidade, suporte para dispensa de medicamentos imprescindíveis no manejo de sintomas, assim como sua administração de forma adequada (WHO, 2014).

A *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC, 2018), também divulgou um conceito atualizado de cuidados paliativos, cuja elaboração contou com uma comitiva internacional formada por membros oriundos de 88 países envolvidos em extenso projeto, os quais concordaram que os cuidados paliativos são:

“Cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O CP visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores” (JUSTINO *et al.*, 2020, p. 2).

Como princípios norteadores dos cuidados paliativos estão: prover alívio de dor e de outros sintomas; afirmar a vida e perceber a morte como processo natural; não procurar adiar nem antecipar a morte; integrar aspectos sociais, psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer ajuda para que a família consiga enfrentar o processo de adoecimento e o luto por vir (CARVALHO *et al.*, 2018).

Apesar da ausência de documentos oficiais provenientes de fontes seguras no Brasil a respeito do início do funcionamento de espaços de atuação aos moldes do modelo *hospice*, estudiosos que se dedicam a investigar o processo histórico dos cuidados paliativos no país, acreditam que o Asilo da Penha tenha sido a instituição pioneira em ofertar assistência às pessoas acometidas por câncer em estágio avançado e sem perspectiva de cura. Fundada em 1944 no Rio de Janeiro pelo Dr. Mário Kroeff, o Asilo da Penha possuía caráter filantrópico, embora se tratasse de iniciativa privada, pois surgiu como alternativa para aquelas pessoas em

vulnerabilidade socioeconômica, desamparadas pelos hospitais da cidade e pelo Serviço Nacional de Cancerologia (atualmente renomeado Instituto Nacional de Câncer), que na época possuía direção do Dr. Mário Kroeff (OUVERNEY, 2022).

Considera-se que tal acontecimento se deu de modo pontual na época, visto que transcorrem mais de trinta anos para o surgimento de novos serviços de cuidados paliativos no Brasil, estes por sua vez, motivados a partir de debates organizados sobre o assunto promovidos pela OMS, a qual possuía o propósito de promover ações voltados à luta contra o câncer em países em desenvolvimento (OUVERNEY, 2022).

A partir da década de 1980, aproximadamente, observa-se então o crescimento gradativo da abordagem paliativa na área da saúde. Neste período, evidências apontam o advento de serviços de cuidados paliativos no Rio Grande do Sul, em 1979, pela Profa. Dra. Miriam Marteleite, a qual foi responsável pela criação do Serviço de Dor do Hospital das Clínicas de Porto Alegre (FIGUEIREDO, 2010).

Alguns anos depois, pelo Serviço de cuidados paliativos na mesma instituição em 1983, desta vez, com funcionamento de forma independente de outros serviços hospitalares e contando com uma prática multidisciplinar. Com trajetórias similares, no mesmo ano, o médico Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho dá início ao Serviço de Dor da Santa Casa na cidade de São Paulo, e posteriormente, ao Serviço de cuidados paliativos no ano de 1986 (FIGUEIREDO, 2010).

No ano de 1986, dá-se então início ao funcionamento do INCA, no então Hospital de Oncologia, onde atualmente o Hospital do Câncer II se encontra em atividade no Rio de Janeiro. Inspirados pela iniciativa de Cicely Saunders, o INCA dispõe, naquele momento, de programa assistencial voltado às pessoas sem perspectivas de terapêutica curativa devido ao câncer avançado (INCA, 2007; OOVERNEY, 2022).

Já em 1989, as atividades administradas pelo programa ganham maiores proporções e este transforma-se no Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico, no qual verificava-se uma característica filantrópica na organização dos cuidados paliativos a princípio, visto que o serviço contava com o apoio de equipe multiprofissional disposta a estender sua jornada de trabalho sem remuneração para cuidar de pacientes sem possibilidades de cura (INCA, 2007; OOVERNEY, 2022).

Observa-se que durante os anos 90, alguns serviços de atenção oncológica começam a incorporar ações relacionadas aos cuidados paliativos, nas quais estas eram direcionadas à assistência ambulatorial e domiciliar, porém, de forma pontual. Já na década seguinte, a promulgação de normativas e os estímulos a favor da estruturação de uma Rede de Atenção

Oncológica, resultam em aumento da quantidade de serviços de cuidados paliativos no Brasil em virtude da obrigatoriedade da oferta de cuidados paliativos pelas unidades de saúde, como forma de obterem credenciamento e recursos financeiros necessários (OUVERNEY, 2022).

Inaugurados em 2002 e 2004, respectivamente, a assistência oferecida na enfermaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e na Hospedaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, são exemplos de serviços criados sob tais circunstâncias (OUVERNEY, 2022).

A consolidação formal dos cuidados paliativos no contexto do sistema de saúde no Brasil, vem sendo realizada pelo Ministério da Saúde, o qual utiliza de portarias e outras publicações na tentativa de minimizar a ausência de uma política pública exclusiva de cuidados paliativos no país. Neste sentido, cria-se a Portaria Nº 2.439, em 2005 que dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Oncológica a ser instituída em todo o território nacional e que deve abranger práticas voltadas desde a promoção de saúde aos cuidados paliativos, de acordo com as atribuições particulares da gestão municipal, estadual e federal, fazendo-se incluir todos os níveis de atenção (BRASIL, 2005).

Ainda em 2005, é fundada a Academia Nacional de Cuidados paliativos (ANCP) com o propósito de propagar os conceitos dos cuidados paliativos, bem como colaborar no campo do ensino e da pesquisa, e aprimorar as práticas relativas a estes cuidados, sendo que um dos caminhos para alcançar tais objetivos, consiste na disponibilização do Manual de Cuidados paliativos, documento publicado em 2009 e atualizado em 2012 (KIRA, 2012) e posteriormente em 2021 (CASTILHO; SILVA; PINTO, 2021).

A partir dos anos 2000 até a atualidade, nota-se que há uma ampliação do número de serviços que oferecem cuidados paliativos no Brasil. De acordo com levantamentos realizados pela ANCP, em 2018 o país disponibilizava 177 serviços que incluem cuidados paliativos em sua oferta assistencial. Em análise mais recente, no ano de 2019, esse número cresceu para 190 serviços, correspondendo a um aumento de aproximadamente 8%, que, apesar de animador, ainda não é o bastante para que o país seja classificado no grupo de nações que promovem maior abrangência no âmbito dos cuidados paliativos (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Diante do desenvolvimento das Redes de Atenção à Saúde, vislumbram-se mudanças de configuração dos cuidados paliativos no SUS ao considerar sua incorporação na rede e assimilando sua praticabilidade nos diferentes níveis de atenção, como na atenção básica e no contexto domiciliar, particularmente (OUVERNEY, 2022).

Em específico, acerca da Atenção Domiciliar, esta configura-se como uma abordagem de saúde que facilita a adoção de novos métodos de cuidado e fomenta a colaboração interdisciplinar, uma tendência em crescimento tanto no cenário nacional quanto global. Essa modalidade emerge como uma alternativa à hospitalização convencional, resultando na diminuição tanto da necessidade quanto da duração das internações hospitalares, com benefícios tangíveis em termos de custos reduzidos e menor risco de complicações associadas ao ambiente hospitalar (ANDRADE *et al.*, 2017).

A assistência domiciliar promove a desinstitucionalização e reduz a demanda por internações não essenciais provenientes de unidades de pronto-atendimento, enquanto também oferece suporte às equipes de saúde no cuidado a pacientes que demandam e se beneficiam de assistência de saúde no ambiente domiciliar. Essa abordagem alinha-se com os princípios do SUS, destacando o acesso, o acolhimento e a humanização como prioridades (VALLE; ANDRADE, 2015).

O crescimento dos Programas de Atendimento em Domicílio no contexto brasileiro, se deu especialmente a partir dos anos 1990. Esse aumento estava principalmente ligado a maior procura por cuidados de grupos específicos da população, principalmente indivíduos afetados por doenças crônicas degenerativas. Essa expansão teve um enfoque predominante no setor privado e em áreas metropolitanas de grande porte (BRAGA, 2015).

Assinala-se, portanto, o notável aumento dos debates em torno de uma política e um programa específico que englobem e normatizem o cuidado domiciliar no âmbito do SUS. Essa busca visa estabelecer e definir as várias abordagens, implementar mecanismos específicos para assegurar a regulamentação e financiamento da assistência em domicílio sob a esfera do SUS, e outros aspectos relacionados. Esse esforço culminou na emissão de diversas portarias entre os anos de 2006 e 2013, bem como no lançamento do Programa Melhor em Casa, que oficializou a Política Nacional de Atenção Domiciliar no SUS em 2011 (BRASIL, 2011; BRAGA *et al.*, 2016).

No momento presente, a regulamentação do funcionamento do Serviço de Atenção Domiciliar no âmbito do SUS é definida pela Portaria N° 825/2016/GM/MS. Essa portaria estabelece a Assistência Domiciliar como uma vertente integrada às Redes de Atenção à Saúde, com ênfase em iniciativas de prevenção, tratamento de enfermidades, reabilitação, palição e promoção à saúde. Uma característica notável é a continuidade da assistência prestada no ambiente domiciliar, conforme delineado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2016).

O cuidado paliativo no ambiente domiciliar emerge como uma alternativa ao contexto hospitalar, respaldado pela colaboração interdisciplinar e pela participação ativa de um cuidador

familiar. Isso resulta na transferência da trajetória do final da vida e do falecimento para o âmbito residencial (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

É inegável que a assistência domiciliar representa uma política de saúde pública no Brasil que está em processo de implementação, mas possui uma relevância significativa na concretização dos fundamentos do SUS, incluindo integralidade, equidade, igualdade, autonomia e outros princípios essenciais. A assistência domiciliar não apenas busca assegurar justiça e humanização, mas também demonstra uma abordagem econômico-financeira racional e uma melhoria na eficácia dos serviços de saúde (SOUSA; SOUSA, 2019).

No mapeamento mundial que busca classificar em categorias os países em relação à oferta de cuidados paliativos, o Brasil, até então, encontrava-se na categoria 3a que representa aquelas nações nas quais os cuidados paliativos são disponibilizados de maneira isolada, dependente de subsídios provenientes de doações, com restrita disponibilidade de opioides necessários para controle de sintomas, bem como com uma quantidade de serviços insuficiente para atender a sociedade (WHPCA; WHO, 2020; ANCP, 2020).

Atualmente, por meio do documento Atlas Global de Cuidados paliativos, divulgado em 2020, o Brasil está incluído na categoria 3b juntamente com países como Bulgária, Colômbia e Panamá, por exemplo. Esta categoria consiste em promoção generalizada de cuidados paliativos, maior disponibilidade de opioides necessários para controle de sintomas, fontes de financiamento, centros de capacitação e maior quantidade de serviços disponíveis para a população, entretanto, ainda não conta com a integração entre os serviços existentes, que por sua vez, é encontrada nos países com maiores níveis de desenvolvimento em cuidados paliativos, sendo estes correspondentes às categorias 4a e 4b (CLARK *et al.*, 2020; ANCP, 2020).

Com diferenças respectivas de um e dois níveis da categoria na qual se encontra o Brasil, países como Argentina, Chile e Áustria (4a) e Canadá, Estados Unidos e Japão (4b), já usufruem de sistemas de saúde conectados aos serviços de cuidados paliativos, profissionais de saúde possuem conhecimento sobre esse campo, a comunidade está envolvida nas questões relacionadas e há uma redução nos obstáculos para obter morfina e outros medicamentos para aliviar sintomas (CLARK *et al.*, 2020; ANCP, 2020).

A tentativa de estabelecer esta integração no contexto nacional, é estimulada por meio da Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018, publicada pela Comissão de Intergestores Tripartite e que dispõe sobre diretrizes que funcionam como parâmetro para que os cuidados paliativos sejam incorporados ao SUS. Para sua elaboração, considerou-se o conceito e princípios de cuidados paliativos apresentados pela OMS, implicando em sua integração aos

cuidados continuados proporcionados por meio da Rede de Atenção à Saúde, bem como, alegando questões referentes aos profissionais especialistas e fontes de recursos financeiros (BRASIL, 2018).

Com a ampliação da abordagem paliativa, esforços recentes vêm sendo desprendidos no sentido da criação de resoluções éticas e técnicas. Porém, se tratando de resoluções e políticas públicas relacionadas aos cuidados paliativos no Brasil, tais questões evidenciam a existência de disparidades atuais nos níveis estadual e federal e lacunas a serem preenchidas (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Os cuidados paliativos são citados em poucas normas, entre elas, as portarias Nº 741, de 19 de dezembro de 2005, e sua versão atualizada, a Portaria Nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, as quais buscam definir e atualizar, respectivamente, parâmetros para funcionamento das UNACON, CACON e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Já a norma que visa redefinir e instituir diretrizes para sistematização das linhas de cuidado na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, é regulamentada pela Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014, na qual também se faz menção ao termo “paliativo” (BRASIL, 2005; BRASIL, 2014a; BRASIL, 2014b; SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

De acordo com Santos, Ferreira e Guirro (2020), a falta de registros sistematizados das produções e procedimentos específicos de cuidados paliativos prestados pelas equipes ambulatoriais, domiciliares e hospitalares no âmbito do SUS, se apresenta como um obstáculo para caracterização da oferta de cuidados paliativos no país.

Até então, com a ausência de um projeto nacional para regulamentar a assistência paliativa no Brasil, o reconhecimento da dignidade e autonomia privada de um indivíduo, por lei, é declarada pelos Artigos 1º e 5º da Constituição de 1988, condenando intervenções desumanas. Ou seja, o direito à autonomia e a uma vida digna é legitimado pela Lei Maior do Brasil. Desse modo, é considerada degradante a imposição de qualquer tratamento não desejado por um indivíduo, além de tudo, quando este não terá o papel de proporcionar uma vida de plenitude (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Neste sentido, atualmente um Projeto de Lei (PLS 149/2018) que se encontra em tramitação no Senado, dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade, alegando-se que é de direito de um indivíduo maior e capaz manifestar antecipadamente seu desejo de ser submetido ou não a intervenções médicas posteriores (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Diferentemente do panorama nacional, ainda sem uma regulação vigente, leis nas esferas estaduais que buscam resguardar o direito da pessoa com câncer a adotar uma postura mais ativa e de protagonismo na tomada de decisão sobre seu tratamento, surgem no final da

década de 90, como a Lei Nº 10.241, tendo como autor o deputado Roberto Gouveia e posteriormente promulgada pelo então governador do Estado de São Paulo, Mário Covas. Esta lei “dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências” (GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 1999).

Pioneira em apresentar disposições sobre este tema, a lei concede permissão ao indivíduo para não aceitar intervenções que lhe causem sofrimento com intuito de estender o tempo de vida, assim como lhe dá o direito de decidir o local de falecimento (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

O estabelecimento de Políticas Estaduais representa um avanço na normatização para cuidados paliativos, neste seguimento, destaca-se a Lei Nº 19.723, de 10 de julho de 2017 do Estado de Goiás, primeira iniciativa na esfera estadual voltada ao estabelecimento de uma Política Estadual de Cuidados paliativos. Com suas ações e serviços desenvolvidos no âmbito do SUS e com subsídios do Fundo Estadual de Saúde (FES), a lei versa sobre a as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização, regulamentação, fiscalização e o controle dos serviços correspondentes e dá outras providências (GOVERNO DO ESTADO DE GOIÁS, 2017).

Por meio da promulgação da Lei Estadual Nº 11.123, de 7 de outubro de 2019, o Estado do Maranhão passa a ser o estado pioneiro da região nordeste do país a instituir uma política regulamentadora de cuidados paliativos no âmbito do SUS. A normativa trata de diretrizes estaduais para as ações e cuidados paliativos direcionados aos pacientes com doenças ameaçadoras à vida, cuja finalidade consiste, dentre outras, na integração dos cuidados paliativos à rede de saúde, bem como no incentivo à qualificação dos atores que possuem papel ativo nos diferentes níveis de atenção à saúde, dentre estes, na atenção primária (GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO, 2019; PORTAL DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2020).

A partir da criação desta Lei, no ano de 2020, deu-se origem a uma comissão de cuidados paliativos, a qual possui o propósito de criar estratégias que favoreçam a ampliação de assistência paliativa nas unidades de saúde vinculadas ao Governo do estado do Maranhão, assim como colaborar na sistematização da oferta de cuidados paliativos em âmbito estadual, considerando tal normativa (GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO, 2019; PORTAL DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE, 2020).

Apontam-se outras normativas estaduais de grande relevância para a consolidação dos cuidados paliativos no Brasil, como a Lei Estadual Nº 15.277, que institui a Política Estadual de Cuidados paliativos no Rio Grande do Sul e que teve sua promulgação no dia 31 de janeiro

de 2019, e a Lei Nº 8.425, de 1º de julho de 2019 que cria o Programa Estadual de Cuidados paliativos do Estado do Rio de Janeiro (GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2019; GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2019; DOS SANTOS; FERREIRA; GUIRRO,2020).

Já no estado do Paraná, é aprovada a Lei Estadual Nº 20.091, de 19 de dezembro de 2019, a qual dispõe sobre a instituição dos preceitos e fundamentos dos cuidados paliativos no Paraná. Seu desenvolvimento é atravessado por desafios em sua fase inicial, como os que implicam na dificuldade de sua disseminação e ausência de diretrizes que buscam organizá-la e colocá-la em prática nos serviços de saúde do estado (GOVERNO DO ESTADO DO PARANÁ, 2019; MARCUCCI; RODRIGUES; ALMEIDA, 2020).

A lei propõe diversos avanços apresentados por meio de objetivos, que envolvem: Integrar os cuidados paliativos em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde; promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas enfermas por doenças extensas e potencialmente fatais; incentivar o trabalho em equipe multiprofissional, sendo esta constituída minimamente por profissionais de Medicina, Enfermagem, Serviço Social, Psicologia e, quando possível e conforme necessidade, por profissionais nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, farmacêutico, odontólogo, assistente espiritual e fonoaudiólogo.

Cita-se ainda: Fomentar a inclusão de conteúdos disciplinares sobre cuidados paliativos nos cursos técnicos, de graduação e de pós-graduação da área da saúde; ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os profissionais que já atuam na assistência com ações paliativas; promover a disseminação de informações sobre cuidados paliativos na sociedade; e, ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas das pessoas enfermas.

Recentemente, em 13 de outubro de 2020, instituiu-se a Política Estadual de Cuidados paliativos no Estado de São Paulo, por meio da Lei Nº 17.292 decretada pelo Governador João Doria. Seguindo os princípios dos cuidados paliativos, a lei visa a qualidade de vida e atenção integral de saúde, e nela é ressaltada a importância do início precoce da assistência paliativa diante de uma doença sem proposta curativa. Esta política conta com cinco diretrizes, dentre elas a capacitação e multidisciplinaridade profissional, fortalecimento de políticas públicas e respeito à dignidade e liberdade de um indivíduo segundo valores e crenças próprias. Para sua viabilização, os gastos resultantes da lei serão sustentados por verba orçamentária própria (GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2020; ANCP, 2020).

No estado de Minas Gerais também é possível verificar uma normativa estadual voltada às ações em cuidados paliativos no âmbito da saúde pública. A Lei Nº 23.938, de 23 de setembro de 2021 que estabelece princípios, diretrizes e objetivos para as ações do Estado voltadas para os cuidados paliativos no âmbito da saúde pública, assim como demais leis estaduais, utiliza dos princípios e diretrizes dos cuidados paliativos para fundamentar a implementação das ações em cuidados paliativos a nível estadual (GOVERNO DO ESTADO DE MINAS GERAIS, 2021).

Na esfera municipal, a Lei Nº 14.732 que institui a Política Municipal de Cuidados paliativos foi sancionada por meio de publicação na edição de 31 de agosto do Diário Oficial do município de Ribeirão Preto, interior de São Paulo. Dentre suas atribuições, a lei especifica que, para uma completa eficiência na prestação de cuidados paliativos, o município poderá estabelecer convênios ou parcerias junto à iniciativas públicas, privadas, e de caráter filantrópico, tal como a criação de uma identificação dos indivíduos que se encontram em cuidados paliativos, constando em seus respectivos prontuários eletrônicos utilizados nos serviços públicos de saúde, esta proposta almeja facilitar a condução de ações assistenciais às pessoas em cuidados paliativos (PREFEITURA DA CIDADE RIBEIRÃO PRETO, 2022).

Em meio ao surgimento de iniciativas políticas em cuidados paliativos a nível estadual e municipal, revela-se a falta e a necessidade de uma regulamentação federal, a qual por sua vez, torna a oferta de atendimento em cuidados paliativos limitada e desigual entre a população do país (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Apesar dos avanços graduais no campo dos cuidados paliativos no decorrer dos anos, números publicados pela Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA, 2020) referente às distintas necessidades e situações relacionadas à assistência em cuidados paliativos no biênio 2020-2021, indicam que ainda há um trajeto a se percorrer para a democratização deste tipo de abordagem.

Ocorre em virtude que atualmente quase 57 milhões de pacientes e famílias necessitam de cuidados paliativos anualmente no mundo, sendo que destes, quase 69% sofrem de doenças não transmissíveis como câncer, demência, acidente vascular cerebral, insuficiência cardíaca, hepática ou renal e doenças pulmonares. Além disso, outros dados que despertam preocupação é que aproximadamente 45% destes 57 milhões de pessoas se encontram na fase final de vida, porém apenas 12% da demanda global de cuidados paliativos vêm sendo atendida (WHPCA, 2020).

Segundo Ouverney (2022), a existência e o desenvolvimento da palição no contexto nacional possuem como alicerce para sua estruturação os serviços de cuidados paliativos já

concebidos que integram o SUS, bem como as normativas que regulam seu funcionamento. Tratando-se do perfil de oferta desta modalidade de assistência, observa-se que pacientes com câncer e/ou que se encontram hospitalizados, são os que recebem maior quantidade de cuidados paliativos. Por vezes, há uma falta de clareza na definição quanto ao financiamento de tais serviços, gerando dubiedade sobre quais ações que arrecadam verba pública diretamente.

Conforme Manso e colaboradores (2017) destacam, no âmbito dos cuidados paliativos almeja-se o alívio dos sintomas da doença bem como que enfermos e seus familiares usufruam de uma vida com o máximo de bem-estar possível. Acredita-se que a abordagem paliativa seja humanamente imprescindível e de caráter urgente no mundo e, mesmo que haja uma relação estreita com doenças oncológicas, essa abordagem também se apresenta como fundamental diante do acometimento por outras doenças crônicas ameaçadoras da vida como cardiopatias avançadas, doenças pulmonares obstrutivas crônicas, síndromes demenciais, entre outras.

1.2.1 Cuidados paliativos oncológicos

A assistência no contexto oncológico é sustentada por pilares básicos que implicam na prevenção, diagnóstico e tratamento, sendo que a assistência paliativa também faz parte desta estrutura (WHO, 2007). O acesso às terapias voltadas à cura do câncer é direito das pessoas diagnosticadas com doenças oncológicas, e junto a esta modalidade de assistência, os cuidados paliativos oncológicos devem estar vinculados (KIRBY *et al.*, 2020).

Quando ocorre de a terapia voltada à cura não ser mais eficaz por conta da recuperação total da doença ser improvável em determinado ponto do cuidado, os cuidados paliativos oncológicos passam a representar maior relevância na assistência, e assumir assim, caráter terapêutico exclusivo (KIRBY *et al.*, 2020).

Sendo assim, preza-se pela escolha da realização dos cuidados paliativos desde o princípio do tratamento visando maior qualidade de vida da pessoa no decorrer de sua jornada terapêutica (NEVES; GOUVEA; SOUZA, 2020). Além de tal, recomenda-se que a promoção dos cuidados paliativos e da oncologia seja praticada por profissionais de diversas categorias e direcionada a familiares, crianças, idosos e pessoas que possuem doenças que ameaçam a vida (RODRIGUES *et al.*, 2017).

De acordo com Beernaert e colaboradores (2016), uma avaliação holística das necessidades de cuidado é fundamental a partir do diagnóstico para que os cuidados paliativos sejam integrados precocemente aos cuidados oncológicos habituais. Esta se configura como uma das principais vias para aliviar o sofrimento, visto que, os cuidados paliativos podem potencializar a resolução de tais necessidades quando aliados aos cuidados regulares.

Pessoas com doença oncológica que recebem tratamento paliativo possuem diversas necessidades, as quais estão associadas a aspectos de comunicação, demandas físicas e psicológicas, sexualidade, temores, espiritualidade, condições socioeconômicas, escassez de conhecimento, além de necessidades voltadas às atividades de vida diária (AVDs). Relatos de dor, sofrimento e necessidade contínua de suporte são frequentemente observados em pacientes com câncer (BUSOLO; WOODGATE, 2015).

Evidências de um estudo realizado com pessoas que possuem enfermidade oncológica em diferentes fases da doença, mostraram um grau elevado de demandas de cuidado que não são atendidas, ou seja, aqueles que são responsáveis pela oferta de suporte à essas pessoas, não estão conseguindo prestar uma assistência que responda a maior parcela das necessidades de cuidados de caráter paliativo (BEERNAERT *et al.*, 2016).

Outra problemática encontrada no âmbito dos cuidados paliativos oncológicos consiste na desvalorização sistemática dos sintomas relatados pelos pacientes por profissionais da equipe da saúde. Para tentar minimizar tais questões, recomenda-se a adoção de ferramentas ou questionários na prática de atenção à saúde com o intuito de aprimorar a identificação dos sintomas, bem como das necessidades de cuidado (BEERNAERT *et al.*, 2016).

Segundo Kim e outros autores (2013), um desafio recorrente enfrentado pelas equipes de saúde que prestam cuidados paliativos corresponde a negação como um mecanismo de defesa comumente adotado por pessoas acometidas pelo câncer diante da dificuldade de enfrentamento da vivência desta enfermidade. Tal mecanismo é capaz de provocar comportamentos desadaptativos e prejudiciais como recusar o tratamento e gerar obstáculos para o encaminhamento destas pessoas e seus familiares para serviços de cuidados paliativos. Logo, é essencial que em cuidados paliativos a comunicação promova sentimento de esperança.

Destaca-se a grande importância da questão da comunicação em cuidados paliativos. Uma comunicação eficaz, harmoniosa e voltada para as necessidades do paciente pode ter um impacto significativo no controle do desconforto físico e na redução do sofrimento de pacientes e seus familiares. Tal processo também envolve a habilidade de ouvir, estar atento à forma como as informações são transmitidas, incluindo expressões faciais, gestos e emoções. No entanto, esse processo pode se tornar desafiador quando não se reserva tempo suficiente (KOVÁCS, 2006).

Embora seja necessário que as ações de profissionais que prestam cuidados regulares em oncologia evidenciem habilidades e condutas básicas da abordagem de cuidados paliativos, ressalta-se a importância de haver uma equipe especializada nessa modalidade de assistência para atender as necessidades de cuidado mais complexas (BEERNAERT *et al.*, 2016).

Para que se alcance um cuidado voltado à díade paciente-família, é necessário que as barreiras referentes à comunicação, falta de equipes especializadas, estado de negação dos pacientes assistidos, demandas biopsicossociais não atendidas e desvalorização dos sintomas pelos profissionais de saúde no âmbito dos cuidados paliativos no contexto oncológico sejam minimizadas, do contrário, muitas vezes pode haver surgimento de conflitos entre as intenções da equipe e o que se espera do tratamento pelo paciente e seus familiares, podendo causar um entendimento errôneo sobre a assistência paliativa confundindo-a com descaso e abandono (DIAS *et al.*, 2021).

A vulnerabilidade socioeconômica também corresponde a um fator que dificulta o acesso de pessoas com doença oncológica ao acompanhamento em cuidados paliativos. Pacientes que enfrentam câncer e possuem um nível socioeconômico desfavorecido apresentam maior probabilidade de enfrentar desfechos desfavoráveis, incluindo maior taxa de mortalidade, presença de depressão e outras condições de saúde simultâneas, além de experimentarem uma carga sintomática mais intensa em comparação com pacientes de nível socioeconômico mais elevado (MALHOTRA *et al.*, 2020).

Além disso, é observado que pacientes com câncer e baixo status socioeconômico têm menos acesso aos cuidados paliativos e são menos propensos a falecer em um ambiente domiciliar (MALHOTRA *et al.*, 2020).

Desse modo, nos cuidados paliativos oncológicos, conforme há a progressão da doença, distintos modos de sofrimento são apresentados por essas pessoas no fim de vida, muitas vezes por conta do abandono que implica em prejuízos dos laços sociais e falta de acessibilidade aos serviços. É proposto por Frossard (2016), a capacitação das equipes de forma a manejar as adversidades destas condições, o que vai além da resolução de caráter clínico.

Compreende-se que a implementação dos cuidados paliativos na modalidade domiciliar proporciona aos pacientes a oportunidade de continuar dentro de seu cenário familiar e social. Essa abordagem multiprofissional e especializada oferece suporte e orientação aos familiares e/ou cuidadores, evitando hospitalizações frequentes e, por vezes, evitáveis. Isso possibilita ao paciente permanecer em um ambiente familiar, com riscos reduzidos e assistência completa, resultando no aprimoramento e preservação da sua qualidade de vida (FALLER *et al.*, 2016).

A atenção domiciliar concentra-se no ambiente residencial como ponto central do cuidado, destacando circunstâncias familiares e demandas que muitas vezes não são visíveis no convencional espaço institucional de saúde (CASTRO *et al.*, 2018; GONÇALVES *et al.*, 2017).

A equipe de profissionais de saúde desempenha um papel fundamental como suporte aos cuidadores, oferecendo orientações e esclarecimentos abrangendo diversos aspectos do

cuidado. Essa abordagem visa aliviar o sofrimento em todas as suas dimensões - física, social, financeira e emocional - e atenuar sentimentos de isolamento, tristeza e solidão (OLIVEIRA; KRUSE, 2017; MOCELIN *et al.*, 2017; PRADO *et al.*, 2023).

Os profissionais não apenas se concentram na parte técnica do cuidado, mas também se dedicam a proporcionar conforto, atenção, apoio emocional e palavras reconfortantes tanto para os pacientes como para suas famílias (OLIVEIRA; KRUSE, 2017; MOCELIN *et al.*, 2017; PRADO *et al.*, 2023).

Segundo Fripp (2009), a provisão de cuidados no domicílio com o suporte da família promove a aplicação dos fundamentos dos cuidados paliativos. Isso envolve a incorporação de elementos psicossociais e espirituais, enquanto também oferece respaldo para que os familiares possam contribuir nos cuidados à doença e lidar com os processos de luto.

Para a implementação de um programa de cuidados paliativos em ambiente domiciliar, a OMS recomenda 8 etapas: 1. Avaliar as demandas dos pacientes e os recursos disponíveis; 2. Formalizar a organização através de termos de referência e registro junto às autoridades competentes; 3. Elaborar um plano de ação que detalhe os recursos necessários, aquisição desses recursos, público-alvo e abrangência dos serviços; 4. Selecionar e instituir um programa de treinamento contínuo; 5. Mobilizar os recursos necessários; 6. Integração ao sistema de saúde, conectando-se com os serviços primários e terciários de referência; 7. Promover a divulgação do programa; 8. Incentivar a participação de associações, grupos e estudantes (WHO, 2016).

A OMS sugere a abordagem inicial do programa para pacientes em estágio avançado de câncer, uma vez que mais de 80% destes indivíduos enfrentam dores intensas e outros sintomas exigindo pronta mitigação e alívio. Posteriormente, de maneira progressiva, a recomendação é ampliar o alcance do serviço para abranger doenças crônicas e outras condições de saúde com prognóstico limitado (WHO, 2016).

A necessidade de disseminação de serviços de cuidados paliativos ao redor do mundo é corroborada diante de estudos que comprovam que pessoas sem indicação de terapias voltadas à cura de doenças estão propensas a uma identificação inadequada ou inexistente das dimensões somáticas e psicossociais de seu sofrimento em ambientes que prestam serviços de oncologia sem levar em consideração princípios da abordagem paliativa (FISCHBECK *et al.*, 2013).

Segundo Santos e colaboradores (2017b), a falta de reconhecimento sobre a relevância dos cuidados paliativos por muitos profissionais de saúde da área oncológica, por vezes reflete em condutas e compreensão equivocada a respeito desta abordagem, como associá-la somente

aos pacientes em fase final de vida, negligenciando a oferta de cuidados paliativos em momentos de grande necessidade em detrimento do foco no cuidado físico.

Dentre as dificuldades, ressaltam-se aqueles referentes a triagem, prognóstico, identificação do paciente em cuidados paliativos, resolução de problemas em equipe, inclusão de processos éticos e legais na preparação do cuidado integral e déficit na comunicação com pessoas do círculo familiar (SANTOS *et al.*, 2017b).

Evidências de uma pesquisa realizada com pacientes acometidos por câncer e seus familiares, consideraram que a fragilidade no diálogo entre a tríade paciente-familiar-equipe multiprofissional de saúde foi a razão pela qual a maior parte do público analisado apresentava um desconhecimento sobre termos como cuidados paliativos, ordem de não reanimar, dentre outros que estão relacionados à esta abordagem (CHAVES *et al.*, 2021).

O mesmo estudo revelou que embora os pacientes participantes concordassem com a reanimação de imediato, a maioria não manifestou desejo em prolongar a vida por meio de aparelhos na circunstância de enfermidade potencialmente fatal e sem proposta de cura, indicando que o instinto de manter a vida independente da situação, tende a ser repensado com a transformação do cenário, onde então o adiamento da morte por meios artificiais é aceito pela minoria (CHAVES *et al.*, 2021).

Ressalta-se que uma reanimação malsucedida é capaz de gerar consequências graves, tal qual disfunção miocárdica, acidente vascular encefálico e disfunção múltipla de órgãos, sendo que, a priori, esta conduta pode parecer adequada e aceita por aqueles que desconhecem esta informação (CHAVES *et al.*, 2021).

Em contrapartida, o estudo de Ferrell e colaboradores (2017), apontam dados sobre a otimização dos resultados obtidos no tratamento de câncer quando associados a abordagem paliativa, uma vez que sua eficácia se mostra superior ao tratamento oncológico padrão por si só.

Observa-se que cada pessoa acometida pelo câncer pode demandar necessidades distintas por se encontrarem em diferentes trajetórias da doença, o que culmina na importância de haver oferta de cuidados paliativos desde o princípio do adoecimento para cada pessoa para que, junto com o tratamento oncológico padrão, seja elaborado um cuidado individualizado no decorrer do processo terapêutico (PERILLA, 2019).

Com o início do processo de adoecimento pelo câncer, o encaminhamento precoce para serviços que ofertam cuidados paliativos torna-se relevante, uma vez que esta conduta resulta em redução de custos e menor necessidade de recorrer a serviços regulares de atenção à saúde, da mesma forma que previne o sofrimento psicológico advindo de dor não controlada, visto que

esta é relacionada a hospitalizações frequentes, e sensações de ansiedade e depressão (HAMIEH *et al.*, 2018).

Santos e outros autores (2017a) mencionam que na especialidade de oncologia o desenvolvimento mundial a respeito dos cuidados paliativos firmou suas raízes, destacando-se a influência no delineamento de seu modelo teórico, bem como a oferta de uma nova abordagem benéfica que objetiva conduzir uma população de usuários em potencial e acometida de doença avançada.

Na atualidade, ainda se observa o desenvolvimento de esforços visando afirmar a integração da abordagem paliativa na atenção oncológica, tal como o programa originado na Austrália, o *The Palliative Care Outcomes Collaboration*, que apresenta a descrição de cinco fases (estável, instável, declínio, terminal e luto) que servem de parâmetro da necessidade do nível de cuidados destinado a uma pessoa, levando em consideração os estágios do câncer e o percurso da doença (CLAPHAM; HOLLOWAY, 2017).

Desta forma, pessoas afetadas por vários sintomas, os quais podem causar danos a funcionalidade e trazer repercussões negativas para o bem-estar, como observa-se naqueles que apresentam doença oncológica avançada, são indicadas a receber tratamento paliativo. Para isso, é imprescindível a preparação das equipes de saúde por se tratar de uma abordagem complexa em razão da vulnerabilidade das pessoas assistidas (DIAS *et al.*, 2021).

Ressalta-se que a prática dos cuidados paliativos proporciona qualidade de vida às pessoas no processo de finitude, e esse cuidado baseia-se conforme cada pessoa, independentemente de onde ela se encontra, seja em contexto hospitalar ou domiciliar, enfatizando a diminuição dos aspectos negativos da doença. Nesse sentido, aponta-se a importância de considerar o que essas pessoas e seus familiares acreditam sobre a vida, uma vez que esta crença é fundamentada nas experiências intrínsecas, costumes e crenças (MENOSSI; ZORZO; LIMA, 2012; SALES; D'ARTIBALE, 2011).

1.3 O OCUPAR-SE NA VIVÊNCIA DO CÂNCER

De acordo com Genezini (2012), a partir do momento que uma pessoa adquire o diagnóstico de uma doença que remete a aproximação da morte, como no caso do câncer, rupturas, limitações e privações provavelmente serão recorrentes em sua vida. Observa-se que situações anteriormente não habituais como exames, medicações e procedimentos, passam a preencher sua rotina de tal modo que vem a alterá-la.

A vivência de transformações na rotina e nas relações que permeiam o cotidiano impactam em repercussões negativas no tratamento, associadas aos aspectos de dependência,

dor e medo da morte. Todavia, a disponibilidade de fornecimento de uma rede de apoio que abrange variadas categorias em uma equipe de saúde é capaz de reduzir prejuízos por meio da humanização e estabelecimento de acordos junto à família (SABINO *et al.*, 2019).

As repercussões ocupacionais de pessoas acometidas pelo câncer são potenciais elementos de sofrimento para o indivíduo e têm sido foco de investigações no campo da Terapia Ocupacional, conforme estudos identificados na literatura, especialmente internacional. Antes de adentrar a apresentação de dados sobre tais pesquisas é importante explicitar que “As ocupações são centrais para a saúde, identidade e sentido de competência de uma pessoa, tendo significado e valor particular para cada um” (GOMES; TEIXEIRA; RIBEIRO, 2021, p. 9).

Em documento divulgado pela *American Occupational Therapy Association* (AOTA) em 2020, o termo ocupação indica “envolvimento personalizado e significativo de um cliente específico, em eventos da vida diária”, assim como o termo atividade remete a uma objetividade da ação, sem estar associada ao ato de envolver-se e com o ambiente da pessoa, dessa forma, sua importância incide sobre o progresso do envolvimento ocupacional por meio do suporte no aperfeiçoamento de competências e padrões de desempenho, a partir do momento que as atividades são selecionadas e concebidas (GOMES; TEIXEIRA; RIBEIRO, 2021).

Em um estudo dinamarquês conduzido por Wæhrens *et al.*, (2020), o qual teve como objetivo investigar o impacto do câncer avançado nas ocupações cotidianas, verificou-se que, em comparação com dados populacionais normativos, os participantes relataram níveis mais baixos de saúde global e de qualidade de vida, bem como desempenho físico e funcional inferior. Os participantes passaram a maior parte do dia envolvidos em atividades de autocuidado e lazer, não havendo diferenças entre gêneros. Como conclusão do estudo, as autoras afirmam que pessoas com câncer avançado apresentam problemas relacionados ao desempenho e ao envolvimento em ocupações cotidianas, indicando a necessidade de serviços de reabilitação paliativa.

Outro estudo a ser mencionado consiste no de Lima e Castro (2019), o qual abordou pacientes hospitalizadas em uma clínica de cuidados paliativos oncológicos de uma instituição da região norte do Brasil, com o objetivo de compreender as vontades ocupacionais e valores atribuídos a tais ocupações. O Modelo da Ocupação Humana (MOH) foi utilizado como fundamentação teórica da pesquisa, caracterizada como um estudo de casos múltiplos.

Entre os resultados, obteve-se como manifestação de vontades ocupacionais casar-se, alimentar-se de fruta, ouvir música e receber a visita de uma amiga, bem como a classificação de muita importância pelas quatro participantes do estudo para as seguintes ações: “Quero minha família e meus amigos perto de mim”; “Quero poder ajudar outras pessoas”; “Quero que

minhas finanças estejam organizadas”; “Quero que tudo esteja organizado quando eu não estiver mais aqui”; “Quero que minha família traga as comidas que eu gosto”; “Quero ficar limpo, aquecido e confortável”, estratificadas por meio do jogo chamado cartas na mesa (LIMA; CASTRO, 2019).

Na conclusão do estudo, as autoras expressam sobre a importância da identificação das vontades ocupacionais e significados destas para pessoas hospitalizadas com ênfase àquelas que se encontram em cuidados paliativos, afirmando que a concretização das vontades ocupacionais da pessoa em cuidados paliativos contribuiu para o sentimento de realização destes, onde foram alcançados sonhos interrompidos, melhora do bem-estar, evocação de memórias significativas, entre outros (LIMA; CASTRO, 2019).

Longpré (2011) afirma em seu capítulo que discorre sobre o papel da Terapia Ocupacional na oncologia que diante da singularidade e complexidade da ocupação humana, cada indivíduo diagnosticado com câncer vivenciará diferentes limitações em suas múltiplas ocupações e funções, com restrições na participação ao longo do curso da doença, com base nas escolhas de estilo de vida.

O autor relata que o câncer e seu tratamento podem causar interrupções nas rotinas diárias afetando a forma como os indivíduos realizam seu autocuidado, trabalho, lazer ou atividades sociais, podendo os métodos de intervenção da Terapia Ocupacional remediar, compensar ou adaptar as habilidades de um paciente para favorecer melhores níveis de independência e qualidade de vida (LONGPRÉ, 2011).

Brekke e colaboradores (2019), realizaram uma pesquisa com pessoas com câncer avançado em cuidados paliativos, com fundamentação norteada pela Ciência da Ocupação. O objetivo do estudo consistiu em investigar a associação entre qualidade de vida e ocupação, sendo o enfoque da investigação nas atividades de vida diária. Dentre os resultados foi apresentada uma associação significativa entre a alta capacidade motora observada nas AVDs e uma melhor qualidade de vida percebida pelos participantes, sendo na conclusão do estudo proferido sobre a existência de uma relação estreita entre ocupação e qualidade de vida que demanda investimentos científicos mais robustos na área da Terapia Ocupacional.

O estudo de caso único desenvolvido por Cavalcante, Maués e Castro (2018), teve como objetivo analisar o papel do terapeuta ocupacional e compreender o significado da ocupação na perspectiva de uma paciente em cuidados paliativos oncológicos em tratamento em uma unidade de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) de um Hospital Universitário da região norte do Brasil.

Sob a perspectiva teórica da Ciência da Ocupação, as autoras destacaram a importância de refletir sobre a capacidade das pessoas em cuidados paliativos oncológicos de se realizarem por meio das ocupações, envolvendo o fazer, criar, viver, sentir, expressar e ocupar-se. Foi sinalizado neste estudo de caso que a execução ou treino de ocupações voltadas às AVDs e atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) não se mostraram como de interesse da paciente no decorrer do processo interventivo (CAVALCANTE; MAUÉS; CASTRO, 2018).

Foram apresentadas duas categorias analíticas referentes à compreensão dos significados atribuídos às ocupações no processo de morte e morrer, a saber: 1. Significados da finitude - a espiritualidade no processo de finitude, a aceitação da morte e a dor total; e, 2. Significados da ocupação - aprendizado, formas de perpetuar-se e espaço de trocas afetivas. As autoras expressam que a análise do modo como os seres humanos compreendem suas ocupações, motivações e significados imbricados, viabilizam uma compreensão existencial e cultural, todavia, esse não consiste em um processo simplificado (CAVALCANTE; MAUÉS; CASTRO, 2018).

No artigo de Pollard (2006), a partir da perspectiva teórica da Ciência da Ocupação, o autor discorre sobre a pergunta “*Is dying an occupation?*”, traduzido como “Morrer é uma ocupação?”. O autor considera dentre seus apontamentos que a consciência da morte influencia as escolhas ocupacionais tanto para as pessoas que estão morrendo, quanto para àqueles ao redor que convivem com esse processo. É expresso que, embora a morte em si não seja considerada uma ocupação, não há como negligenciar a evidência da atribuição de um significado ocupacional intenso ao evento da morte.

Em um estudo de abordagem qualitativa realizado por Peoples e colaboradores (2016), cujo objetivo consistiu em descrever como as pessoas com câncer avançado gerenciam suas ocupações no contexto domiciliar, verificou-se impactos na vida diária associadas às mudanças da saúde, acarretando alterações nos níveis de capacidade para o desempenho ocupacional.

Os resultados pautaram-se em duas categorias analíticas denominadas: 1. Condições que influenciam as ocupações na vida cotidiana; e, 2. Estratégias autodesenvolvidas para administrar as ocupações, sendo a partir dos achados sugerido pelos autores que as pessoas com câncer avançado necessitam ser apoiadas em maior medida para identificar modos de gerenciamento das ocupações, especialmente as significativas, como via de prover melhorias na qualidade de vida (PEOPLES, *et al.*, 2016).

O estudo conduzido por Wæhrens, Kottorp e Nielsen (2021) problematiza o aumento do número de pessoas diagnosticadas com múltiplas comorbidades, fator indicativo da necessidade de investimentos em instrumentos que viabilizem a

avaliação/medição/comparação de informações acerca da capacidade de desempenho nas atividades de vida diária entre os diferentes diagnósticos.

Desta forma, o objetivo da pesquisa foi avaliar índices de validação e confiabilidade do instrumento denominado *ADL-Interview (ADL-I)*, sendo apresentado que, a partir dos resultados gerais, verifica-se que o ADL-I está produzindo medidas válidas e confiáveis em grupos de gênero e diagnóstico entre pessoas dentro de uma ampla faixa de capacidade de AVD, fornecendo evidências para apoiar o uso genérico deste instrumento por terapeutas ocupacionais (WÆHRENS; KOTTORP; NIELSEN, 2021).

No estudo realizado por Pilegaard e outros autores (2018), o foco foi direcionado para pessoas com câncer em estágio avançado no ambiente domiciliar. Por meio de um ensaio controlado randomizado, os pesquisadores buscaram avaliar a eficácia do programa “‘*Cancer Home Life-Intervention*’ em comparação à dispensação dos cuidados habituais. Salienta-se que o programa em questão é realizado por terapeutas ocupacionais, com o intuito de favorecer o desempenho em ocupações consideradas pelo indivíduo como prioritárias.

Não foram identificados dados significantes para desfechos primários e secundários fator que os autores associam ao fato de a intervenção ter envolvido um único atendimento domiciliar adicionado de um contato telefônico, sendo importante novas pesquisas com atenção para a frequência das intervenções (PILEGAARD *et al.*, 2018).

Em uma revisão de escopo realizada por Yeh e Mccoll (2019), com o objetivo de explorar os conceitos profissionais da Terapia Ocupacional e as intervenções correspondentes em cuidados paliativos, bem como de propor um modelo prático para orientar a intervenção baseada na ocupação, foram analisados uma amostra de 74 artigos.

A análise abarcou cinco categorias correspondentes a prática terapêutica ocupacional em cuidados paliativos, as quais perpassaram pela importância de valorizar as ocupações mesmo ao final da vida, por aspectos exploratórios acerca das modificações nas ocupações no decorrer do adoecimento, por práticas equilibradas entre os preceitos de afirmar a vida e preparar para morte, por expressões ocupacionais valiosas emergidas a partir do fazer, ser, pertencer e tornar-se; bem como pela oferta de um espaço seguro e de apoio. Os temas analíticos pautaram a apresentação de um modelo terapêutico ocupacional para direcionar a prática no contexto de atuação dos cuidados paliativos (YEH; MCCOLL, 2019).

Outra revisão de escopo identificada foi realizada por Chow e Pickens (2020), com o intuito de explorar medidas de resultados baseadas na prática da Terapia Ocupacional paliativa. A amostra final consistiu em 7 artigos, que apresentaram delineamentos prospectivos, quase experimentais, não controlados, com foco no desempenho ocupacional, contudo, com nenhuma

demarcação de resultado da prática, sendo afirmado pelos autores a necessidade da produção de medidas de resultados referentes a participação em ocupações de fim de vida e influências ambientais no envolvimento ocupacional para apoiar efetivamente a prática e a pesquisa da Terapia Ocupacional com pessoas em fim de vida.

É enfatizado acerca da necessidade de desenvolver testes psicométricos para essas medidas, devendo tais testes abranger uma variedade de ocupações relevantes para o fim da vida, considerar o impacto do processo de morte nos aspectos físicos e psicossociais, e levar em conta o papel dos suportes ambientais. Além disso, é importante que essas medidas sejam clinicamente úteis na prática diária dos profissionais de Terapia Ocupacional. Os autores destacaram a importância de direcionar o foco para a participação ocupacional, em vez do simples desempenho ocupacional, como forma de valorizar e estabelecer conexões significativas com a vida no contexto da morte (CHOW; PICKENS, 2020).

Diante do exposto, visualiza-se que as ocupações vem sendo foco de investigação científica no campo da Terapia Ocupacional tanto no contexto oncológico, como dos cuidados paliativos e de fim de vida. Todavia, a maior parte das produções são internacionais, o que indica a necessidade da ampliação de pesquisas brasileiras com esse enfoque. Além disso, foi exposto nos estudos supracitados limitações das evidências, o que reforça apontamentos de investimentos nesta área.

Desta forma estruturou-se três questões norteadoras para o desenvolvimento desta pesquisa, a saber: Quais são as principais repercussões ocupacionais vivenciadas por pessoas em cuidados paliativos a partir do adoecimento por doença oncológica?; Quais os fatores que ocasionam essas repercussões ocupacionais?; Qual a importância atribuída às ocupações que sofreram repercussões?

Cabe destacar que se optou pelo uso do termo “repercussões ocupacionais” no desenvolvimento desta pesquisa visto que essa terminologia é empregada na literatura como via de designar impactos ocorridos nas ocupações a partir de processos de adoecimento explorados em cenários diversificados como da hospitalar, da pandemia, da atenção psicossocial, entre outros (MARTINS; TAÑO; MACHADO, 2021; CORRÊA; PEREIRA; AVELAR, 2022; CÁRDENAS-CÁRDENAS *et al.*, 2022; FOLHA; ARAÚJO; CARMO, 2018; ARAÚJO, 2018). Compreende-se que o termo repercussões ocupacionais abrange rupturas, modificações, inserções e adaptações nas ocupações humanas.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Descrever as principais repercussões ocupacionais vivenciadas por pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar quais ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos sofreram repercussões em razão do adoecimento e/ou de seu tratamento;
- Verificar os fatores que ocasionam repercussões nas ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos;
- Compreender a importância atribuída às repercussões ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

3 MÉTODO

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Estudo de abordagem qualitativa, de caráter exploratório e transversal, do tipo estudo de casos múltiplos. Sampieri, Collado e Lucio (2013) descrevem que o estudo qualitativo objetiva a compreensão dos fenômenos de forma aprofundada, para isso, sua investigação se pauta na concepção daqueles que estão sendo pesquisados dentro de seu ambiente natural e que vivenciam ou são rodeados pelo fenômeno de interesse do pesquisador, ou seja, leva-se em consideração a perspectiva, opiniões, experiências e significados percebidos a partir da realidade dos indivíduos pesquisados.

Um estudo é considerado exploratório quando se almeja abordar um tema ou um problema de pesquisa sobre os quais pouco ou nada se sabe, assim como quando há muitas dúvidas a respeito destes, isto significa dizer que o ponto de partida para este tipo de estudo tende a surgir diante da observação de resultados pouco consistentes de estudos previamente elaborados. Por meio de um estudo exploratório também é possível tratar de uma temática a partir de uma nova perspectiva (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

Além de fazer com que fenômenos relativamente desconhecidos se tornem mais familiares, os estudos exploratórios também permitem, dentre outras possibilidades, investigar sobre novos problemas, identificar conceitos ou variáveis promissoras, relações potenciais entre variáveis e determinar tendências, por exemplo. Observa-se determinada flexibilidade metodológica em comparação aos demais tipos de estudos, em contrapartida, implica em um maior “risco” e é exigido que o pesquisador possua um perfil mais paciente e receptivo (SAMPIERI; COLLADO; LUCIO, 2013).

A pesquisa transversal é designada como uma investigação cujo objeto de estudo em questão é estudado em um determinado ponto do tempo, ou seja, realiza-se a coleta de informações em um momento único (COZBY, 2003; ANDRADE; PEGOLO, 2020).

O estudo de caso consiste em uma estratégia metodológica multifacetada de essência exploratória, descritiva e interpretativa. Por permitir a incorporação de distintas técnicas e métodos, favorece uma melhor compreensão do fenômeno em estudo, especialmente tratando-se de acontecimentos sociais complexos.

O método de estudo de caso permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real, tais como: ciclos de vida individuais, processos organizacionais e administrativos, mudanças ocorridas em regiões urbanas, relações internacionais e a maturação de setores econômicos (YIN, 2005, p.20).

A abordagem de estudo de caso é uma opção de metodologia de pesquisa altamente indicada em circunstâncias nas quais o pesquisador tem escasso ou nenhum controle sobre os eventos de natureza comportamental, e a pesquisa tem como objetivo principal investigar questões relacionadas a "como" e "por quê?". Esse método é especialmente adequado para estudar fenômenos da contemporaneidade, em vez de fenômenos absolutamente históricos. Devido à sua ênfase em análise detalhada de casos específicos, o estudo de caso pode fornecer *insights* profundos e contextuais sobre o fenômeno estudado (YIN, 2015).

Compreender adequadamente como realizar um estudo de caso implica levar em conta cinco preocupações clássicas em relação a essa metodologia de pesquisa: conduzir rigorosamente a investigação, evitar confusões com casos de ensino, obter conclusões generalizáveis quando necessário, gerenciar com cuidado o nível de esforço empregado e compreender as vantagens comparativas do estudo de caso. Apesar de ser comumente vista como uma forma de pesquisa "leve", a realização de um estudo de caso pode ser desafiadora, exigindo atenção a esses aspectos. (YIN, 2015).

O estudo de caso possui como característica fundamental o aprofundamento da análise do fato ou fenômeno, com o propósito de alcançar fundamentos e explicações para tais. Neste âmbito, tem-se o estudo de casos múltiplos, um tipo de estudo de caso que se volta à investigação de mais de uma realidade, levando à comparação das informações, a fim de elucidar os fenômenos associados ao objeto de estudo (OLIVEIRA, 2008).

Os achados originados de casos múltiplos são frequentemente considerados mais fortes, o que torna o estudo mais robusto. É importante selecionar cuidadosamente cada caso, para que se possa prever resultados semelhantes (replicação literal) ou resultados divergentes, porém para razões já esperadas (replicação teórica). Realizar seis ou dez estudos de caso, organizados de forma eficiente em um projeto de múltiplos casos, é semelhante a conduzir seis a dez experimentos em tópicos relacionados (HERRIOTT; FIRESTONE, 1983; YIN, 2015).

Amostras de 2 a 3 casos podem ser replicação literal, enquanto uma amostra de 4 a 6 casos podem seguir dois padrões diferentes de replicação teórica. Se todos os casos apoiarem as proposições iniciais, isso fornecerá um forte suporte para elas. No entanto, se houver contradições entre os casos, as proposições iniciais devem ser revistas e testadas novamente com outro conjunto de casos, podendo levar a descobertas inesperadas e uma maior compreensão do fenômeno em estudo (HERRIOTT; FIRESTONE, 1983; YIN, 2015).

3.2 LOCAL DA PESQUISA

A presente pesquisa foi desenvolvida no Hospital Ophir Loyola (HOL), especificamente, no Serviço de Atendimento Domiciliar – SAD da instituição, localizado no Município de Belém, Estado do Pará.

Inaugurado em 27 de novembro de 2001, no Dia Nacional de Combate ao Câncer, e inspirado no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do INCA, o SAD surgiu com objetivo de oferecer assistência no âmbito dos cuidados paliativos, em uma abordagem domiciliar, para pacientes que não se beneficiam das terapias voltadas à cura da doença.

Atualmente, atendendo a uma média de 20 a 25 pacientes por mês, o serviço visa a melhoria da qualidade de vida do paciente e o controle de sintomas, fornecendo uma assistência integral prestada por uma equipe multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos e terapeutas ocupacionais, além de procedimentos hospitalares especializados e de exames de imagenologia e laboratoriais (HOSPITAL OPHIR LOYOLA, 2018).

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Foram participantes desta pesquisa pacientes cadastrados no Serviço de Visita Domiciliar do HOL. Como critério de inclusão, foi considerado ter idade igual ou superior a 18 anos; com diagnóstico de quaisquer tipos de neoplasia, em Cuidados paliativos, que manifestaram interesse de participação na pesquisa. Como critérios de exclusão foram considerados: encontrar-se hospitalizado no momento da coleta de dados; possuir alterações cognitivas de modo a impossibilitar responder/autorizar os protocolos estabelecidos.

3.4 INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram:

1. Ficha de caracterização do participante (Apêndice A): Instrumento elaborado pela pesquisadora para sistematizar os dados clínicos e sociodemográficos coletados do prontuário. Esta ficha envolveu informações como nome do paciente, data de nascimento, escolaridade, profissão, estado civil, telefone, diagnóstico, informações sobre sintomas, tempo de acompanhamento pelo SAD, seguimentos terapêuticos realizados e gerenciamento dos cuidados.

2. Roteiro de Entrevista Semiestruturado (Apêndice B): Construído pela pesquisadora, envolveu questões voltadas às ocupações e aos fatores associados a possíveis modificações ocorridas com o processo de adoecimento e tratamento.

3. Questionário (Apêndice C): Instrumento composto por questões fechadas, desenvolvido pela pesquisadora e fundamentado no *Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process 4th Edition* (AOTA, 2020). Esse instrumento foi estruturado em duas partes, a saber: a primeira parte do instrumento apresenta uma listagem de 23 ocupações para que o participante assinale sobre a presença/ausência de modificações em cada uma das ocupações a partir do processo de adoecimento/tratamento, bem como para que classifique tais modificações como positivas ou negativas e atribua o nível de importância (“Nenhuma”, “Um pouco”, “Mais ou menos”, “Consideravelmente” e “Muito”) para a ocupação modificada.

Na segunda parte do instrumento são apresentados seis fatores (“Sintomas físicos”, “Sintomas emocionais”, “Falta de perspectivas futuras/Desesperança”, “Barreiras ambientais”, “Fragilidades no suporte social”, “Superproteção familiar/amigos”), adicionada da opção “outros” para identificação da presença ou ausência destes no dia a dia do sujeito e acerca de seu nível de interferência nas ocupações (escala likert 0-10).

4. Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS-br), traduzido como Memorial Escala de Avaliação de Sintomas (Anexo 1): Instrumento voltado à identificação de diferentes sintomas em pessoas com doença oncológica. O documento elaborado por Portenoy *et al.*, (1994) é capaz de mensurar o nível de intensidade, periodicidade e incômodo de 32 sintomas sendo sua aplicação autorrelatada pela indicação de um valor numérico de 1 a 4 pontos atribuído pela pessoa com câncer referente a periodicidade e intensidade destes, assim como pela atribuição de 0-4 pontos para referir o incômodo que o sintoma causou nos últimos 7 dias.

A pontuação atribuída ao sintoma é calculada a partir da média das três dimensões do sintoma (periodicidade, intensidade e incômodo), ou seja, valores mais elevados indicam uma maior frequência, gravidade e impacto emocional do sintoma. Salienta-se que dada a natureza qualitativa do presente estudo e o número de participantes, optou-se pela análise descritiva dos sintomas e suas dimensões, a partir de uma perspectiva mais detalhada dos dados e não aritmética.

Esse instrumento possui aplicabilidade no âmbito clínico e epidemiológico (ROCHA *et al.*, 2017), e demonstrou altos níveis de confiabilidade e validade na versão brasileira quanto à sua equivalência semântica, apesar de mais estudos serem necessários para sua validação psicométrica ser considerada completa (MENEZES *et al.*, 2017).

(5) MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), traduzido como Inventário de Sintomas do MD Anderson-core (Anexo 2): Instrumento autoaplicável e de fácil compreensão que busca avaliar a intensidade dos sintomas relatados e como eles impactam nas atividades de

vida diária. Com validação para o Brasil, o MDASI-core possui duas subescalas, a primeira delas que avalia a intensidade dos sintomas, composta por 13 itens, e a segunda, que em 6 itens, avalia o quanto que os sintomas estão causando interferência no dia a dia de uma pessoa, totalizando 19 itens no instrumento (KOLANKIWEKI *et al.*, 2014).

Foi utilizada apenas a segunda subescala, ou seja, a parte das interferências dos sintomas nas atividades. A utilização de apenas uma das partes do instrumento é possível, fator respaldado pela consulta por *e-mail* feita a uma das autoras do processo de validação do instrumento para a língua portuguesa - Edvane Birelo Lopes de Domenico, a qual reforçou a afirmação de tal possibilidade.

A subescala utilizada correspondeu, para tanto, a avaliações sobre como os sintomas interferem em diferentes aspectos da vida do paciente (atividades em geral, humor, trabalho incluindo tarefas domésticas e profissionais, relacionamentos interpessoais, caminhar e prazer de viver) sendo considerada as últimas 24 horas como período de análise. Tais interferências são pontuadas em uma escala de 0 a 10, em que 0 indica nenhuma interferência e 10 indica uma interferência completa. A média de todas essas avaliações de interferência é utilizada como uma medida geral do desconforto causado pelos sintomas (CLEELAND *et al.*, 2000), todavia, neste estudo optou-se pela análise descritiva e não aritmética dos dados.

6. Palliative Performance Scale (PPS), traduzido como Escala de Desempenho de Cuidados paliativos (Anexo 3): É uma ferramenta validada e confiável usada para avaliar o desempenho funcional de um paciente e determinar a progressão para o fim da vida. Não substitui o julgamento profissional de um médico, porém pode ser uma referência útil para estes profissionais acerca do cuidado junto à família (HARROLD *et al.*, 2005).

A Escala de Performance Paliativa (PPS) é derivada da Escala de Desempenho de Karnofsky e avalia cinco domínios funcionais, incluindo a capacidade de caminhar, o nível de atividade e evidência da doença, a capacidade de cuidar de si mesmo, a capacidade de se alimentar oralmente e o nível de consciência. A escala é dividida em 11 níveis, variando de 0 a 100% em incrementos de 10%. Um escore de 0% indica morte, enquanto um escore de 100% aponta ausência de sinais de doença com atividade normal (INCA, 2022).

7. Índice de Katz (Anexo 4): Criado por Sidney Katz, em 1963, é uma escala que pode ser usada para avaliar o nível de independência funcional dos idosos em atividades como banho, vestimenta, uso do banheiro, transferência da cama para a cadeira e vice-versa, controle esfinteriano e alimentação. A escala permite atribuir diferentes graus de independência funcional para cada uma dessas atividades (KATZ, 1963), cuja classificação é determinada pelo desempenho de cada habilidade e é dividida em quatro graus: independência, dependência

parcial, podendo esta ser com ajuda humana ou ajuda não humana (dispositivos) e dependência completa (MALZONI, 2015). Consiste em um instrumento acessível e que possui aplicabilidade clínica significativa (ANTONELLI, 2017).

Os instrumentos desenvolvidos pela pesquisadora foram encaminhados a dois juízes, constituídos por terapeutas ocupacionais com experiência em cuidados paliativos e em atenção domiciliar. Foi solicitado avaliação dos instrumentos construídos ao que tange a terminologias empregadas, alcance dos objetivos, clareza das questões, extensão do instrumento, sequenciamento das perguntas, e sugestões de inclusões ou retiradas de conteúdo.

O encaminhamento dos instrumentos aos juízes ocorreu no primeiro semestre de 2022 via *e-mail*. Com o prazo de análise de 15 dias após o recebimento dos instrumentos, os juízes enviaram o parecer dos instrumentos de forma individualizada, com sugestões referentes à inserção de informações na ficha de caracterização, exclusão de questões e simplificação de perguntas do Roteiro de Entrevista Semiestruturado, as quais foram consideradas pela pesquisadora.

Após as adequações pertinentes, realizou-se um pré-teste dos instrumentos. Segundo Andrade e Pegolo (2020), o pré-teste visa verificar a adequação dos instrumentos, além de possibilitar que estes sejam examinados em relação à compreensão e ordenamento e sequência das questões, formato, quantidade, compreensão quanto ao entendimento das instruções.

A aplicação do pré-teste foi realizada com um único sujeito pertencente aos critérios de inclusão deste estudo, sendo a partir deste procedimento realizado adequações concernentes a simplificação de perguntas, alteração de terminologias e modificação da ordem de aplicabilidade dos instrumentos.

3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) e do HOL, a pesquisadora realizou as seguintes etapas para a coleta de dados:

Etapa 1: A pesquisadora solicitou que a coordenadora do SAD realizasse a divulgação da pesquisa entre os usuários (levando em consideração os critérios de inclusão da pesquisa, os quais foram disponibilizados previamente à coordenadora do serviço). Na divulgação da pesquisa foram compartilhados o contato telefônico e endereço de *e-mail* da pesquisadora caso o usuário desejasse maiores informações, bem como, quando permitido, a coordenadora repassou o contato telefônico do usuário à pesquisadora, viabilizando a realização do convite por meio de tais indicações.

Etapa 2: Mediante manifestação de interesse e concordância do usuário em participar do estudo, foi realizado agendamento de encontro presencial no domicílio de cada participante para assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D), aplicação dos instrumentos e realização da entrevista, em data e horário conforme sua preferência e disponibilidade. Após os participantes lerem e registrarem sua concordância no TCLE foi dado início a coleta.

A pesquisadora utilizou dos instrumentos impressos para os devidos preenchimentos e anotações, e para registro das entrevistas realizadas, utilizou-se de gravador de áudio (aparelho celular Iphone 11). Inicialmente, a pesquisadora buscou certificar-se, por meio de breves perguntas, se os participantes se encontravam estáveis para dar início à coleta de dados.

Após confirmação, o Roteiro de Entrevista Semiestruturado foi aplicado, e em seguida, os demais instrumentos contendo questões objetivas (questionário, MSAS-br, MDASI-CORE e Índice de Katz). Foi possível realizar a aplicação do PPS de cada participante por meio de observação, de modo a vir preservá-los e evitar fadiga. Todos os participantes optaram que a leitura das perguntas dos questionários fosse realizada pela pesquisadora devido à presença de limitações (motoras, visuais) dos participantes.

Os encontros ocorreram de forma individual com duração aproximada de 2 horas. A pesquisadora realizou o download dos dados referentes às gravações em áudios das entrevistas arquivando-as em dispositivo físico (HD externo, pendrive e/ou notebook) para posterior transcrição, os quais serão mantidos sob a guarda da pesquisadora por 5 anos após a conclusão da pesquisa, seguindo o exposto no inciso XI.2.f., da Resolução do CNS 466/12. Não houve armazenamento de dados em plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Etapa 3: Levantamento de informações clínicas complementares realizado pela pesquisadora no SAD a fim de preencher a Ficha de Caracterização do Participante, via prontuário.

3.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

As informações foram sistematizadas de modo descritivo e os dados provenientes das entrevistas analisados de acordo com os pressupostos da análise de conteúdo de Bardin (2009). Este método é definido como um grupo de elementos referentes aos procedimentos investigativos de diálogos no qual se faz uso de técnicas sistematizadas, bem como busca descrever o teor das informações apreendidas por meio de entrevistas ou observação do pesquisador.

De acordo com esta técnica, após a análise do material colhido, os assuntos são categorizados pelo pesquisador, sendo esta ação subsídio para a compreensão dos conteúdos que se encontram implícitos nos discursos. São necessárias três etapas para melhor aproveitamento dos procedimentos de análise de dados: 1. Pré-análise; 2. Exploração do material; e, 3. Tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2009).

A etapa de pré-análise consiste na organização e sistematização das ideias iniciais, a fim de criar um esquema preciso para o desenvolvimento das operações sucessivas em um plano de análise. O objetivo é estabelecer um projeto flexível, porém preciso, e possui três missões: selecionar os documentos a serem analisados, formular hipóteses e objetivos, e elaborar indicadores que fundamentem a interpretação final (BARDIN, 2016).

Apesar de ser uma fase composta por atividades não estruturadas, em oposição à exploração metódica dos documentos, a pré-análise possui uma estruturação interna, com operações que envolvem a “leitura “flutuante””, a “escolha dos documentos”, “formulação de hipóteses e objetivos”, “referenciação dos índices e a elaboração de indicadores” e a “preparação do material” (BARDIN, 2016).

No presente estudo, após a transcrição das entrevistas, esta etapa consistiu na leitura destas com objetivo de identificar similaridades entre o teor das falas dos participantes, e a partir desse processo, realizou-se o agrupamento provisório de quatro núcleos de sentidos referentes a uma autopercepção de incapacidade para realizar ocupações; os impactos sobre tais ocupações decorrentes do câncer e seu tratamento; como a vivência de fases anteriores do adoecimento e tratamento oncológico influenciaram a percepção no modo que as ocupações são realizadas (ou deixam de ser) no presente; e a forma pela qual as repercussões nas ocupações são compreendidas pelos participantes.

A exploração do material é a fase seguinte após a pré-análise, onde as decisões tomadas durante a etapa anterior são aplicadas sistematicamente. Seja por meio de procedimentos manuais ou computacionais, o processo é executado mecanicamente seguindo o programa definido. Essa fase pode ser extensa, e envolve principalmente a codificação, decomposição ou enumeração de dados, com base em regras previamente estabelecidas (BARDIN, 2016).

Neste estudo, tal fase tratou do aprimoramento da sistematização dos dados e refinamento das categorias temáticas por meio de uma maior aproximação e leitura exaustiva das entrevistas, sendo iniciado a visualização de dados de potencial interface com a literatura nacional e internacional previamente acessada.

Bardin (2011) destaca que na etapa de tratamento dos resultados, inferência e interpretação, a análise de conteúdo se aprofunda e estabelece conexões com a realidade social

de modo mais abrangente. Esse momento é crucial, pois a análise já possui um olhar exploratório e problematizador, e já se contextualizou diante do panorama geral do material coletado.

A interpretação dos resultados é, portanto, uma síntese dos conteúdos analisados pelos pesquisadores, e envolve categorizações e interpretações que buscam uma compreensão mais profunda e abrangente dos dados obtidos. No estudo em questão, a operacionalização desta etapa se deu por meio de articulação dos conteúdos das entrevistas com os preceitos da filosofia paliativista e a prática terapêutico ocupacional demarcados em literatura nacional e internacional.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O referido projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar e do HOL, segundo os preceitos da Resolução Nº 466/2012 e Resolução Nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde – CNS conforme as normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. O projeto foi submetido em fevereiro de 2022 e aprovado conforme parecer Nº 5.469.642 (Anexo 5).

O TCLE aplicado, consistiu em um documento no qual foram explicitados os objetivos, método e procedimentos de coleta de dados, sendo os sujeitos devidamente informados sobre todos os aspectos da pesquisa. Uma via impressa do TCLE do presente estudo foi fornecida aos respectivos participantes no dia da coleta de dados, e outra via impressa assinada por eles permaneceu em posse da pesquisadora.

É destacado que a pesquisadora assinou o Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) disponibilizado pela instituição (Anexo 6) assegurando que as informações coletadas se voltam unicamente a finalidade científica, atentando-se aos direitos constitucionais que garantem a Dignidade da Pessoa Humana (Art. 1º, III, CF/88), Direito a Liberdade e Autonomia do Sujeito de Pesquisa (Art. 5º, caput) e Direito a Privacidade (Art. 5º, X, CF/88). A pesquisadora se responsabilizará, após a conclusão da pesquisa, a elaborar uma síntese dos principais dados e compartilhar com os participantes e com a coordenação do SAD.

4 RESULTADOS

No presente estudo, houve a participação de 6 pacientes acompanhados pelo serviço de visita domiciliar de um hospital oncológico de referência da região norte do país. Destaca-se que para a apresentação dos dados foram atribuídos nomes fictícios aleatórios a todos os participantes visando a preservação do anonimato de suas identidades.

Em relação ao perfil sociodemográfico dos participantes obteve-se participação de pessoas de diferentes faixas etárias, compreendendo idades entre 39 e 82 anos. A maior parte dos participantes foram do sexo feminino (n=4) e metade dos participantes (n=3) expressaram como estado civil serem casados. Quanto ao grau de escolaridade, metade dos participantes (n=3) possuía ensino fundamental incompleto. Com relação à religião, 5 participantes informaram ser evangélicos e 1 participante católico. Dos 6 participantes, 4 afirmaram recebimento do benefício de aposentadoria (Quadro 1).

Quadro 1 – Perfil sociodemográfico dos participantes.

Participantes (nomes fictícios)	Idade	Estado civil	Escolaridade	Religião	Aposentadoria
Juliana	55	Casada	Ensino fundamental incompleto	Evangélica	Não
Bruna	39	Casada	Ensino médio completo	Evangélica	Sim
Carmen	42	Casada	Ensino fundamental incompleto	Evangélica	Não
Renata	61	Divorciada	Ensino superior completo	Católica	Sim
Manoel	60	Viúvo	Ensino médio incompleto	Evangélico	Sim
Jorge	82	Casado	Ensino fundamental incompleto	Evangélico	Sim

Fonte: Autora (2022)

Em relação às características clínicas dos participantes, verificou-se que houve uma diversidade entre os casos ao que tange a variável tempo de diagnóstico oncológico, a qual perpassou entre 9 meses e 13 anos. No entanto, na maioria dos casos, os participantes estão em acompanhamento paliativo há menos de 6 meses, com status funcional perpassando de 30 a 60 na classificação do PPS, conforme exposto no quadro 2.

Quadro 2 – Informações clínicas dos participantes.

Participantes (nomes fictícios)	Diagnóstico oncológico	Tempo de diagnóstico oncológico	Tempo que está em CP	Tempo de acompanhamento por equipe de CP do SAD	PPS
Juliana	câncer de estômago	9 meses	2 meses	1 mês	50**
Bruna	câncer de mama	3 anos	5 meses	3 meses	30*
Carmen	câncer de colo uterino	1 ano e 10 meses	4 meses	2 meses	30
Renata	câncer de colo sigmoide	6 meses	3 meses	3 meses	60***
Manoel	câncer de próstata	8 anos	5 meses	4 meses	50
Jorge	câncer de próstata	13 anos	1 ano e 10 meses	1 ano e 5 meses	50

Fonte: Autora (2022).

*PPS 30: Totalmente acamado; Incapaz para a maioria das atividades; Dependência completa; Ingesta normal ou reduzida; Nível da consciência completo ou sonolência +/- confusão.

**PPS 50: Maior parte de tempo sentado ou deitado; Incapacitado para qualquer trabalho; Assistência considerável; Ingesta normal ou reduzida; Nível da consciência completo ou períodos de confusão.

***PPS 60: Deambulação reduzida; Incapaz para hobbies/trabalho doméstico; Assistência ocasional; Ingesta normal ou reduzida; Nível da consciência completo ou períodos de confusão.

Para melhor compreensão das informações, optou-se por uma sistematização dos dados em duas partes: a primeira corresponde à apresentação dos casos individualmente, evidenciando informações sobre o perfil de cada participante, aspectos relacionados aos respectivos processos de adoecimento e tratamento e informações sobre as modificações ocupacionais e fatores associados provenientes da aplicação da ficha de caracterização do participante, questionário, MSAS-br, MDASI-Core, PPS e Índice de Katz.

Já na segunda parte, foi sistematizado o conteúdo emergido pelas entrevistas, ou seja, apresentou-se as categorias temáticas emergidas a partir do teor das entrevistas semiestruturadas realizadas com os 6 participantes.

4.1 APRESENTAÇÃO DOS CASOS

4.1.1 Estudo de caso 1: Juliana

Identificação: Juliana, sexo feminino, 55 anos, dona de casa, possui ensino fundamental incompleto, casada, evangélica, natural do estado do Pará, reside com uma filha.

Juliana possui diagnóstico de câncer de estômago desde março de 2022. Encontra-se em cuidados paliativos desde outubro de 2022, e foi inserida no serviço de cuidados paliativos domiciliar no dia 11 de novembro de 2022, sendo acompanhada por equipe multiprofissional

do SAD composta por médica, enfermeira, psicóloga, assistente social, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. Juliana afirma que no dia a dia recebe cuidados da filha e da nora.

Em específico sobre sua performance funcional, Juliana passa a maior parte do tempo sentada ou deitada, demandando assistência considerável em seu autocuidado (PPS 50). Apresenta, de acordo com o índice de Katz, dependência parcial no desempenho das atividades de vestuário e do uso do banheiro (Quadro 3).

Quadro 3 – Índice de Katz: Juliana.

Atividades	Grau de Dependência
Banhar-se	Independente
Vestir-se	Dependente parcial
Uso do banheiro	Dependente parcial
Transferir-se	Independente
Micção	Independente
Evacuação	Independente
Alimentar-se	Independente

Fonte: Autora (2022).

Em relação a presença de sintomatologias, considerando a aplicação do MSAS-br, observa-se que dos 32 sintomas apresentados no instrumento, Juliana relatou a presença de 16 durante a última semana, sendo a dificuldade para engolir referida como presentes frequentemente e sintomas como dor, falta de energia, boca seca, enjoo, sonolência, diarreia, problemas com o desejo ou atividade sexual referidos como presentes quase que o tempo todo (Quadro 4).

Quadro 4 – MSAS-br referente ao caso 1: Juliana.

Sintomas	Na semana passada, você teve algum desses sintomas?	Se você marcou sim, com que frequência sentiu isso?				Se marcou sim, com que intensidade sentiu isso?				Se marcou sim, quanto incômodo esse sintoma lhe causou?				
		Raramente	Às vezes	Frequentemente	Quase o tempo todo	Leve	Moderada	Grave	Muito grave	Nada	Um pouco	Maior ou menos	Consideravelmente	Muito
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1 Dificuldade para se concentrar	(x) Não () Sim													
2 Dor	() Não (x) Sim				x		x							x
3 Falta de energia	() Não (x) Sim				x	x					x			
4 Tosse	(x) Não () Sim													
5 Nervosismo	() Não (x) Sim		x				x				x			

6 Boca seca	() Não (x) Sim				x		x				x		
7 Enjoo	() Não (x) Sim				x		x				x		
8 Sonolência	() Não (x) Sim				x		x						x
9 Dormência ou formigamento nas mãos/pés	(x) Não () Sim												
10 Dificuldade para dormir	() Não (x) Sim		x				x						x
11 Empanzinado	() Não (x) Sim	x					x						x
12 Problemas para urinar	(x) Não () Sim												
13 Vômitos	(x) Não () Sim												
14 Falta de ar	(x) Não () Sim												
15 Diarreia	() Não (x) Sim				x				x				x
16 Tristeza	() Não (x) Sim	x					x						x
17 Suor	(x) Não () Sim												
18 Preocupações	() Não (x) Sim	x							x				x
19 Problemas com o desejo ou atividade sexual	() Não (x) Sim				x				x				x
20 Coceira	(x) Não () Sim												
21 Falta de apetite	() Não (x) Sim	x					x						x
22 Tontura	() Não (x) Sim	x					x						x
23 Dificuldade para engolir	() Não (x) Sim			x			x						x
24 Irritado	(x) Não () Sim												
25 Feridas na boca	(x) Não () Sim												
26 Mudança no gosto dos alimentos	(x) Não () Sim												
27 Perda de peso	(x) Não () Sim												
28 Perda de cabelo	(x) Não () Sim												
29 Prisão de ventre	(x) Não () Sim												
30 Inchaço nos braços ou pernas	(x) Não () Sim												
31 “Eu não pareço mais eu mesmo (a)”	() Não (x) Sim		x				x						x
32 Alterações na pele	(x) Não () Sim												

Fonte: Autora (2022).

Observa-se que, dos 6 sintomas psicológicos presentes no instrumento (itens 1, 5, 10, 16, 18, 24), Juliana referiu a presença de 4 (nervosismo, dificuldade para dormir, tristeza e preocupações), contudo com frequências de ocorrências baixas (raramente ou às vezes). Quanto ao incômodo causado pela presença dos sintomas, Juliana destaca que a sonolência incomoda consideravelmente, e os sintomas de dor e diarreia incomodam muito.

Em relação a interferência dos sintomas nas atividades, de acordo com a estratificação por meio do MDASI-Core, verificou-se intensa interferência dos sintomas nas atividades de trabalho e caminhada (score 9/10) e relacionamento com outras pessoas (score 8/10), e interferência mediana dos sintomas no humor e no prazer de viver (Quadro 5).

Quadro 5 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 1: Juliana.

Instrumento	Variáveis Analisadas	Resultados
MDASI-CORE	Atividades em geral Humor Trabalho (incluindo tarefa doméstica) Relacionamento com outras pessoas Caminhar Prazer de viver	Interferência: 0 Interferência: 5 Interferência: 9 Interferência: 8 Interferência: 9 Interferência: 4

Fonte: Autora (2022).

Em específico, sobre as modificações ocupacionais vivenciadas a partir do processo de adoecimento e/ou tratamento, levantadas a partir de questionário, Juliana relatou alterações em 15 das 23 ocupações presentes no instrumento, sendo elas: banho, vestuário, alimentação, mobilidade, cuidar de outro, cuidar de animais de estimação, compras, gestão da residência, preparação de refeições, promoção e manutenção da saúde social e emocional, sono e descanso, trabalho, lazer, sendo tais repercussões compreendidas como negativas e alterações na participação na família e amizades foram modificações ocupacionais compreendidas com sentido positivo (Quadro 6).

Quadro 6 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 1: Juliana.

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Vestuário	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Alimentação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Mobilidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Cuidar de outro	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de animais de estimação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, contato com serviços de saúde)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão financeira	(x) Não () Sim () NA	() + () -					

Compras	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		
Gestão da residência	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		
Preparação de refeições	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Promoção e manutenção da saúde social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Atividade física	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Sono e descanso	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		
Educação	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Trabalho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Lazer	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		
Participação na comunidade	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Participação na família	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -					x
Amizades	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -					x

	Presença no dia a dia	Não interferiu completamente					Interferiu					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sintomas físicos	() Não (x) Sim								x			
Sintomas emocionais	() Não (x) Sim									x		
Falta de perspectivas futuras/ Desesperança	(x) Não () Sim											
Barreiras ambientais	() Não (x) Sim						x					
Fragilidades no suporte social	() Não (x) Sim											x
Superproteção familiar/amigos	(x) Não () Sim											
Outros:												

Fonte: Autora (2022).

Verifica-se que para a maior parte das atividades que sofreram modificações Juliana atribui muita importância e que os aspectos visualizados como fatores de interferência nas ocupações corresponderam a fragilidade no suporte social (10/10), sintomas emocionais (8/10) e físicos (7/10). Barreiras ambientais também foi mencionado, contudo, como fator de menor interferência (5/10).

4.1.2 Estudo de caso 2: Bruna

Identificação: Bruna, sexo feminino, 39 anos, auxiliar de serviços gerais aposentada, possui ensino médio completo, casada, evangélica, natural do estado do Pará, reside com o marido e duas filhas.

6 Boca seca	() Não (x) Sim		x			x					x			
7 Enjoo	() Não (x) Sim	x				x						x		
8 Sonolência	() Não (x) Sim		x			x				x				
9 Dormência ou formigamento nas mãos/pés	() Não (x) Sim		x			x					x			
10 Dificuldade para dormir	(x) Não () Sim													
11 Empanzinado	() Não (x) Sim		x			x					x			
12 Problemas para urinar	(x) Não () Sim													
13 Vômitos	(x) Não () Sim													
14 Falta de ar	(x) Não () Sim													
15 Diarreia	(x) Não () Sim													
16 Tristeza	(x) Não () Sim													
17 Suor	(x) Não () Sim													
18 Preocupações	(x) Não () Sim													
19 Problemas com o desejo ou atividade sexual	() Não (x) Sim			x			x					x		
20 Coceira	() Não (x) Sim		x				x					x		
21 Falta de apetite	(x) Não () Sim													
22 Tontura	() Não (x) Sim	x					x					x		
23 Dificuldade para engolir	(x) Não () Sim													
24 Irritado	(x) Não () Sim													
25 Feridas na boca	(x) Não () Sim													
26 Mudança no gosto dos alimentos	(x) Não () Sim													
27 Perda de peso	(x) Não () Sim													
28 Perda de cabelo	(x) Não () Sim													
29 Prisão de ventre	() Não (x) Sim			x			x						x	
30 Inchaço nos braços ou pernas	(x) Não () Sim													
31 “Eu não pareço mais eu mesmo (a)”	() Não (x) Sim			x			x				x			
32 Alterações na pele	() Não (x) Sim			x			x					x		

Fonte: Autora (2022).

Quanto ao desconforto causado pela presença dos sintomas, Bruna manifesta intensidade moderada para dor, problemas com o desejo ou atividade sexual, prisão de ventre, alterações na autoimagem e alterações na pele, e refere desconforto de baixa intensidade para os sintomas falta de energia, tosse, boca seca, enjojo, sonolência, dormência ou formigamento nas mãos/pés, empanzinado, coceira e tontura, o que ocasiona incômodos classificados como leves (“pouco” e “mais ou menos”).

Em relação a interferência dos sintomas nas atividades, de acordo com a estratificação por meio do MDASI-Core, verificou-se intensa interferência dos sintomas nas atividades de caminhar (score 10/10), trabalho (9/10) e atividades em geral (8/10) e interferência mediana dos sintomas no humor (5/10) (Quadro 9).

Quadro 9 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 2: Bruna.

Instrumento	Variáveis Analisadas	Resultados
MDASI-CORE	Atividades em geral Humor Trabalho (incluindo tarefa doméstica) Relacionamento com outras pessoas Caminhar Prazer de viver	Interferência: 8 Interferência: 5 Interferência: 9 Interferência: 0 Interferência: 10 Interferência: 0

Fonte: Autora (2022).

Com relação às modificações ocupacionais vivenciadas a partir do processo de adoecimento e/ou tratamento levantadas a partir de questionário, Bruna expressou alterações em 20 das 23 ocupações presentes no instrumento, sendo atribuído significado positivo as alterações referentes às ocupações de vestuário, alimentação e cuidados pessoais e significados negativos para as alterações referentes às ocupações banho, mobilidade, cuidar de outro, cuidar de animais de estimação, comunicação, gestão financeira, compras, gestão da residência, preparação de refeições, envolvimento em atividades religiosas, promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da saúde, atividade física, sono e descanso, trabalho, lazer e participação na família (Quadro 10).

Quadro 10 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 2: Bruna.

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Vestuário	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -				x	
Alimentação	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -					x
Mobilidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -				x	
Cuidar de outro	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Cuidar de animais de estimação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	

ampliada, contato com serviços de saúde)									
Gestão financeira	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Compras	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Gestão da residência	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -					x	
Preparação de refeições	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Promoção e manutenção da saúde social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -					x	
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -					x	
Atividade física	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Sono e descanso	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -					x	
Educação	() Não () Sim (x) NA	() +	() -						
Trabalho	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Lazer	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Participação na comunidade	() Não () Sim (x) NA	() +	() -						
Participação na família	() Não (x) Sim () NA	() +	(x) -						x
Amizades	(x) Não () Sim () NA	() +	() -						

	Presença no dia a dia	Não interferiu completamente					Interferiu					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sintomas físicos	() Não (x) Sim									x		
Sintomas emocionais	() Não (x) Sim	x										
Falta de perspectivas futuras/ Desesperança	(x) Não () Sim											
Barreiras ambientais	() Não (x) Sim	x										
Fragilidades no suporte social	(x) Não () Sim											
Superproteção familiar/amigos	(x) Não () Sim											
Outros:												

Fonte: Autora (2022).

Verifica-se que para a maior parte das atividades que sofreram modificações Bruna atribui nível de muita importância (com exceção dos cuidados com animais de estimação e sono e descanso) e que os aspectos visualizados como fatores de interferência nas ocupações correspondem a presença de sintomas físicos (8/10). Sintomas emocionais e barreiras ambientais também foram manifestados como fatores presentes no dia a dia, contudo, sem percepção de que eles interferem no desempenho ocupacional.

4.1.3 Estudo de caso 3: Carmen

Identificação: Carmen, sexo feminino, 42 anos, dona de casa, possui ensino fundamental incompleto, casada, evangélica, natural do estado do Ceará, reside com o marido e duas filhas.

Carmen possui diagnóstico de câncer de colo uterino desde fevereiro de 2021. Faz tratamento paliativo desde o dia 14 de agosto de 2022, e foi incluída no serviço de cuidados paliativos domiciliar no dia 21 de outubro de 2022, recebendo desde então acompanhamento da equipe multiprofissional. No dia a dia, Carmen refere receber assistência ofertada pelas filhas e marido.

Em relação ao seu status funcional, Carmen apresenta PPS=30, o que indica ser acamada, com dependência completa para seu autocuidado. Por meio da aplicação do Índice de Katz, compreendeu-se que Carmen apresenta dependência completa para a micção, fazendo uso constante de cateteres ou fraldas, no entanto, para a evacuação, Carmen afirmou ser independente. Para as atividades de banho, vestuário, uso do banheiro, transferência e alimentação é referido dependência parcial (Quadro 11).

Quadro 11 – Índice de Katz: Carmen.

Atividades	Grau de dependência
Banhar-se	Dependente parcial
Vestir-se	Dependente parcial
Uso do banheiro	Dependente parcial
Transferir-se	Dependente parcial
Micção	Dependência completa
Evacuação	Independente
Alimentar-se	Dependente parcial

Fonte: Autora (2022).

Em relação a presença de sintomatologias, considerando a aplicação do MSAS-br, observa-se que dos 32 sintomas apresentados no instrumento, Carmen apresenta 18 deles em seu dia a dia, sendo 2 sintomas psicológicos (dificuldade para se concentrar e tristeza).

Quatro sintomas (sonolência, perda de peso, alterações na autoimagem, edema em membros superiores e inferiores) foram manifestados com ocorrência classificada em “frequentemente” e 9 sintomas (dificuldade de concentrar-se, dor, falta de energia, boca seca, enjoo, dormência em mãos/pés, tristeza, problemas com desejo ou atividade sexual, falta de apetite) foram relatadas como ocorrências classificadas em “quase o tempo todo” (Quadro 12).

Quadro 12 – MSAS-br referente ao caso 3: Carmen.

Sintomas	Na semana passada, você teve algum desses sintomas?	Se você marcou sim, com que frequência sentiu isso?				Se marcou sim, com que intensidade sentiu isso?				Se marcou sim, quanto incômodo esse sintoma lhe causou?				
		Raramente	Às vezes	Frequentemente	Quase o tempo todo	Leve	Moderada	Grave	Muito grave	Nada	Um pouco	Mai ou menos	Consideravelmente	Muito
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1 Dificuldade para se concentrar	() Não (x) Sim				x	x					x			
2 Dor	() Não (x) Sim				x			x						x
3 Falta de energia	() Não (x) Sim				x		x						x	
4 Tosse	(x) Não () Sim													
5 Nervosismo	(x) Não () Sim													
6 Boca seca	() Não (x) Sim				x		x							x
7 Enjoo	() Não (x) Sim				x		x							x
8 Sonolência	() Não (x) Sim			x			x			x				
9 Dormência ou formigamento nas mãos/pés	() Não (x) Sim				x		x							x
10 Dificuldade para dormir	(x) Não () Sim													
11 Empanzinado	(x) Não () Sim													
12 Problemas para urinar	(x) Não () Sim													
13 Vômitos	() Não (x) Sim		x				x							x
14 Falta de ar	(x) Não () Sim													
15 Diarreia	(x) Não () Sim													
16 Tristeza	() Não (x) Sim				x			x						x
17 Suor	(x) Não () Sim													
18 Preocupações	(x) Não () Sim													
19 Problemas com o desejo ou atividade sexual	() Não (x) Sim				x		x			x				
20 Coceira	() Não (x) Sim	x				x						x		
21 Falta de apetite	() Não (x) Sim				x				x					x
22 Tontura	(x) Não () Sim													
23 Dificuldade para engolir	(x) Não () Sim													
24 Irritado	(x) Não () Sim													
25 Feridas na boca	(x) Não () Sim													
26 Mudança no gosto dos alimentos	() Não (x) Sim		x			x				x				
27 Perda de peso	() Não (x) Sim			x			x			x				
28 Perda de cabelo	(x) Não () Sim													
29 Prisão de ventre	() Não (x) Sim		x				x							x
30 Inchaço nos braços ou pernas	() Não (x) Sim			x				x						x
31 “Eu não pareço mais eu	() Não (x) Sim			x			x						x	

mesmo (a)”														
32 Alterações na pele	() Não (x) Sim	x					x					x		

Fonte: Autora (2022).

Os sintomas de maior intensidade corresponderam a dor, tristeza e inchaço nos braços ou pernas (classificados como “graves”) e a falta de apetite (classificada como “muito grave”). Além disso, uma pluralidade de outros sintomas (falta de energia, boca seca, enjoo, sonolência, dormência ou formigamento nas mãos/pés, vômitos, problemas com o desejo ou atividade sexual, perda de peso, prisão de ventre e alterações na autoimagem) foram manifestados dentro de intensidade classificada em “Moderada”.

O resultado referente ao incômodo causado pelos sintomas em Carmen, mostra que a maior parcela dos sintomas (dor, boca seca, enjoo, dormência ou formigamento nas mãos/pés, vômitos, tristeza, falta de apetite, prisão de ventre e inchaço nos braços ou pernas) tem causado máximo de desconforto (incômodo classificado como “muito”). Por outro lado, os sintomas de sonolência, problemas com o desejo ou atividade sexual, mudança no gosto dos alimentos, perda de peso e alterações na pele não lhe causam incômodo algum.

Em relação a interferência dos sintomas nas atividades, de acordo com a estratificação por meio do MDASI-Core, constatou-se alta interferência dos sintomas em todas as atividades, conforme evidenciado no quadro 13.

Quadro 13 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 3: Carmen.

Instrumento	Variáveis Analisadas	Resultados
MDASI-CORE	Atividades em geral	Interferência: 10
	Humor	Interferência: 9
	Trabalho (incluindo tarefa doméstica)	Interferência: 10
	Relacionamento com outras pessoas	Interferência: 8
	Caminhar	Interferência: 10
	Prazer de viver	Interferência: 10

Fonte: Autora (2022).

Em específico, acerca das modificações ocupacionais vivenciadas a partir do processo de adoecimento e/ou tratamento levantadas a partir de questionário, Carmen relatou alterações em praticamente todas as ocupações que realizava antes de seu adoecimento/tratamento, com exceção da comunicação (Quadro 14).

Quadro 14 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 3: Carmen.

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Vestuário	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Alimentação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Mobilidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de outro	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de animais de estimação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, contato com serviços de saúde)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão financeira	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Compras	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Gestão da residência	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Preparação de refeições	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Promoção e manutenção da saúde social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Atividade física	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Sono e descanso	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -				x	
Educação	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Trabalho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Lazer	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Participação na comunidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Participação na família	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Amizades	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x

	Presença no dia a dia	Não interferiu completamente					Interferiu					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sintomas físicos	() Não (x) Sim											x
Sintomas emocionais	() Não (x) Sim											x
Falta de perspectivas futuras/ Desesperança	() Não (x) Sim									x		
Barreiras ambientais	() Não (x) Sim								x			
Fragilidades no suporte social	() Não (x) Sim				x							
Superproteção familiar/amigos	(x) Não () Sim											
Outros:												

Fonte: Autora (2022).

As modificações ocupacionais vivenciadas foram expressas como negativas, com exceção da ocupação do sono e descanso, a qual Carmen compreendeu as alterações vivenciadas como positivas.

Em relação ao nível de importância atribuída às ocupações citadas, verificou-se que todas foram manifestadas com significativa importância visto que cuidar de animais de estimação e sono e descanso foram classificadas como “consideravelmente importante” e todas as demais como “muito importantes”.

Múltiplos fatores foram elencados como aspectos que ocasionam interferências no desempenho ocupacional, sendo expresso os sintomas físicos e sintomas emocionais como principais (10/10). Falta de perspectivas futuras/desesperança (8/10) e barreiras ambientais (7/10) foram apontados como fatores que interferem moderadamente, enquanto fragilidades no suporte social foi apontado como fator que interfere de modo razoável (3/10).

4.1.4 Estudo de caso 4: Renata

Identificação: Renata, sexo feminino, 61 anos, professora aposentada, possui ensino superior completo, divorciada, católica, natural do estado do Pará, reside com uma filha.

Renata foi diagnosticada em junho de 2022 com câncer de cólon sigmoide, se encontra em cuidados paliativos desde setembro de 2022, recebendo encaminhamento ao serviço de cuidados paliativos domiciliar no dia 30 do mesmo mês e ano. Assim como os demais pacientes cadastrados no serviço de cuidados paliativos domiciliar, Renata também recebe assistência da equipe multiprofissional. A participante afirma que consegue administrar o autocuidado, porém também necessita dos cuidados prestados pelas duas filhas.

O status de funcionalidade de Renata envolve deambulação reduzida e assistência ocasional (PPS 60). Com base no Índice de Katz, verifica-se que Renata apresenta independência para alimentar-se e dependência parcial para banhar-se, vestir-se, usar o

Quadro 17 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 4: Renata.

Instrumento	Variáveis Analisadas	Resultados
MDASI-CORE	Atividades em geral Humor Trabalho (incluindo tarefa doméstica) Relacionamento com outras pessoas Caminhar Prazer de viver	Interferência: 10 Interferência: 5 Interferência: 10 Interferência: 0 Interferência: 10 Interferência: 10

Fonte: Autora (2022).

Com relação às modificações ocupacionais percebidas por Renata ao longo da trajetória de adoecimento/tratamento, houve apontamentos de alterações em 16 das 23 ocupações listadas no questionário (Quadro 18).

Quadro 18 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 4: Renata.

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Vestuário	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Alimentação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Mobilidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de outro	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de animais de estimação	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, contato com serviços de saúde)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão financeira	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -					x
Compras	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Gestão da residência	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Preparação de refeições	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Promoção e manutenção da saúde	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x

social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)											
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -									x
Atividade física	() Não () Sim (x) NA	() + () -									
Sono e descanso	(x) Não () Sim () NA	() + () -									
Educação	() Não () Sim (x) NA	() + () -									
Trabalho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -									x
Lazer	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -									x
Participação na comunidade	() Não () Sim (x) NA	() + () -									
Participação na família	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -									x
Amizades	(x) Não () Sim () NA	() + () -									

	Presença no dia a dia	Não interferiu completamente						Interferiu					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Sintomas físicos	() Não (x) Sim												x
Sintomas emocionais	() Não (x) Sim								x				
Falta de perspectivas futuras/ Desesperança	() Não (x) Sim												x
Barreiras ambientais	(x) Não () Sim												
Fragilidades no suporte social	(x) Não () Sim												
Superproteção familiar/amigos	(x) Não () Sim												
Outros:													

Fonte: Autora (2022).

Considerando as modificações ocupacionais detectadas, Renata atribui perspectiva positiva para alteração no desempenho da gestão financeira e conotação negativa para as alterações referentes ao banho, vestuário, alimentação, mobilidade, cuidados pessoais, cuidar de outro, compras, gestão da residência, preparação de refeições, envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais, promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da saúde, trabalho, lazer e participação na família. Todas as ocupações modificadas foram manifestadas por Renata como “muito” importantes.

Foram classificados como fatores que causam interferência completa nas ocupações de Renata, os sintomas físicos e a falta de perspectivas futuras/desesperança, ambas com score máximo de 10/10. Os sintomas emocionais foram relatados como fator de interferência moderada (score 7/10).

4.1.5 Estudo de caso 5: Manoel

Identificação: Manoel, sexo masculino, 60 anos, corretor de imóveis aposentado, possui ensino médio incompleto, viúvo, evangélico, natural do estado do Pará, reside com um filho.

Desde o ano de 2014, Manoel é diagnosticado com câncer de próstata, com início de tratamento paliativo em julho de 2022, e posterior encaminhamento ao serviço de cuidados paliativos domiciliar em 12 de agosto de 2022, sendo atualmente acompanhado por equipe multiprofissional.

Manoel declara ter capacidade para gerenciar o autocuidado, entretanto, os cuidados fornecidos pelo filho com quem reside é indispensável. Seu status funcional corresponde a um PPS= 50, ou seja, Manoel passa a maior parte do tempo sentado ou deitado e demanda considerável assistência em seu autocuidado.

Em relação às atividades básicas, considerando o índice de Katz, verificou-se que Manoel é independente para alimentar-se. Para as atividades de vestir-se, uso do banheiro e transferir-se há dependência parcial, enquanto para as atividades de banhar-se, micção e evacuação há dependência completa (Quadro 19).

Quadro 19 – Índice de Katz: Manoel.

Atividades	Graus de dependência
Banhar-se	Dependência completa
Vestir-se	Dependente parcial
Uso do banheiro	Dependente parcial
Transferir-se	Dependente parcial
Micção	Dependência completa
Evacuação	Dependência completa
Alimentar-se	Independente

Fonte: Autora (2022).

Em relação a sintomatologias, conforme aplicação do MSAS-br, verifica-se que dos 32 sintomas apresentados no instrumento, Manoel relata a vivência de 18 sintomas, sendo 9 destes (dor, nervosismo, boca seca, dormência ou formigamento nas mãos/pés, dificuldade para dormir, mudança no gosto dos alimentos, perda de peso, prisão de ventre e alterações na autoimagem) classificados com frequência referente a “quase o tempo todo” (Quadro 20).

Quadro 20 – MSAS-br referente ao caso 5: Manoel.

Sintomas	Na semana passada, você teve algum desses sintomas?	Se você marcou sim, com que frequência sentiu isso?				Se marcou sim, com que intensidade sentiu isso?				Se marcou sim, quanto incômodo esse sintoma lhe causou?				
		Raramente	Às vezes	Frequentemente	Quase o tempo todo	Leve	Moderada	Grave	Muito grave	Nada	Um pouco	Mai ou menos	Consideravelmente	Muito
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1 Dificuldade para se concentrar	() Não (x) Sim	x					x					x		
2 Dor	() Não (x) Sim				x		x				x			
3 Falta de energia	() Não (x) Sim		x				x				x			
4 Tosse	() Não (x) Sim	x					x					x		
5 Nervosismo	() Não (x) Sim				x	x					x			
6 Boca seca	() Não (x) Sim				x			x			x			
7 Enjoo	() Não (x) Sim		x				x							x
8 Sonolência	(x) Não () Sim													
9 Dormência ou formigamento nas mãos/pés	() Não (x) Sim				x		x							x
10 Dificuldade para dormir	() Não (x) Sim				x		x							x
11 Empanzinado	() Não (x) Sim			x			x				x			
12 Problemas para urinar	(x) Não () Sim													
13 Vômitos	() Não (x) Sim	x					x						x	
14 Falta de ar	(x) Não () Sim													
15 Diarreia	(x) Não () Sim													
16 Tristeza	(x) Não () Sim													
17 Suor	() Não (x) Sim			x			x				x			
18 Preocupações	(x) Não () Sim													
19 Problemas com o desejo ou atividade sexual	() Não (x) Sim			x			x				x			
20 Coceira	(x) Não () Sim													
21 Falta de apetite	(x) Não () Sim													
22 Tontura	(x) Não () Sim													
23 Dificuldade para engolir	(x) Não () Sim													
24 Irritado	() Não (x) Sim		x				x							x
25 Feridas na boca	(x) Não () Sim													
26 Mudança no gosto dos alimentos	() Não (x) Sim				x				x			x		
27 Perda de peso	() Não (x) Sim				x		x							x
28 Perda de cabelo	(x) Não () Sim													
29 Prisão de ventre	() Não (x) Sim				x		x				x			
30 Inchaço nos braços ou pernas	(x) Não () Sim													
31 “Eu não pareço mais eu	() Não (x) Sim				x		x							x

mesmo (a)”															
32 Alterações na pele	(x) Não () Sim														

Fonte: Autora (2022).

A maior parte dos sintomas presentes foram classificados por Manoel como de intensidade moderada, sendo vômito apontado como sintoma disparador de incômodo moderado e enjoo, dormência ou formigamento nas mãos/pés, dificuldade para dormir, irritabilidade, perda de peso e alteração na autoimagem sintomas disparadores de muito incômodo.

Salienta-se que dos 6 sintomas psicológicos presentes no instrumento (itens 1, 5, 10, 16, 18, 24), Manoel referiu a presença de 4 deles sendo dificuldade para se concentrar, e irritabilidade sintomas de baixa frequência e nervosismo e dificuldade para dormir sintomas presentes quase que o tempo todo. Considerando os sintomas identificados, verificou-se, através do MDASI-Core, alta interferência dos sintomas em todas as atividades citadas no instrumento, com exceção das relações sociofamiliares (Quadro 21).

Quadro 21 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 5: Manoel.

Instrumento	Variáveis Analisadas	Resultados
MDASI-CORE	Atividades em geral	Interferência: 8
	Humor	Interferência: 8
	Trabalho (incluindo tarefa doméstica)	Interferência: 8
	Relacionamento com outras pessoas	Interferência: 0
	Caminhar	Interferência: 8
	Prazer de viver	Interferência: 9

Fonte: Autora (2022).

Em específico acerca das modificações ocupacionais que Manoel experimentou a partir da vivência do adoecimento, avaliou-se acometimento em 20 ocupações, excetuando-se os cuidados pessoais e comunicação que se mantém do modo segundo Manoel. Com ressalva da ocupação de gestão da saúde, que obteve um significado de modificação positiva para Manoel, todas as outras ocupações foram afetadas de forma negativa (Quadro 22).

Quadro 22 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 5: Manoel.

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Vestuário	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Alimentação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Mobilidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Cuidar de outro	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de animais de estimação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, contato com serviços de saúde)	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão financeira	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Compras	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Gestão da residência	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Preparação de refeições	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Promoção e manutenção da saúde social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)	() Não (x) Sim () NA	(x) + () -					x
Atividade física	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Sono e descanso	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Educação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Trabalho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		
Lazer	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Participação na comunidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Participação na família	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Amizades	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	

	Presença no dia a dia	Não interferiu completamente					Interferiu					
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sintomas físicos	() Não (x) Sim									x		
Sintomas emocionais	() Não (x) Sim									x		
Falta de perspectivas futuras/ Desesperança	() Não (x) Sim									x		
Barreiras ambientais	() Não (x) Sim									x		
Fragilidades no suporte social	(x) Não () Sim											
Superproteção familiar/amigos	() Não (x) Sim						x					
Outros:												

Fonte: Autora (2022).

Na indicação do nível de importância das ocupações modificadas, Manoel atribuiu muita importância para banho, mobilidade, cuidar de outro, gestão financeira, promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da saúde, sono e descanso, educação e participação na família, enquanto para as ocupações referentes a lazer, participação na comunidade e amizades atribuiu importância considerável.

Como fatores que interferem no desempenho ocupacional foram indicados os sintomas físicos, sintomas emocionais, falta de perspectivas futuras/desesperança e barreiras ambientais como aspectos de significativa interferência (score 8/10), e a superproteção familiar/amigos como fator com interferência mediana (score 5/10).

4.1.6 Estudo de caso 6: Jorge

Identificação: Jorge, sexo masculino, 82 anos, mestre de obras aposentado, possui ensino fundamental incompleto, casado, evangélico, natural do estado do Pará, reside com esposa.

Jorge adquiriu o diagnóstico de câncer de próstata em 2009. Recebe cuidados paliativos desde o dia 04/02/21, e iniciou acompanhamento pelo serviço de cuidados paliativos domiciliar em 09/07/21, sendo acompanhado por equipe multiprofissional periodicamente. O fornecimento dos cuidados básicos de Jorge fica sob responsabilidade de sua filha.

Acerca de seu status funcional, Jorge apresenta PPS=50, sendo de acordo com o índice de Katz, independente para todas as atividades básicas, com exceção da alimentação, a qual demanda assistência parcial, visto necessitar de auxílio para cortar a carne e passar manteiga no pão (Quadro 23).

Quadro 23 – Índice de Katz: Jorge.

Atividades	Grau de dependência
Banhar-se	Independente
Vestir-se	Independente
Uso do banheiro	Independente
Transferir-se	Independente
Micção	Independente
Evacuação	Independente
Alimentar-se	Dependência parcial

Fonte: Autora (2022).

A partir da aplicação do MSAS-br, verifica-se que dos 32 sintomas apresentados no instrumento, Jorge indica a presença de 6: sonolência, dormência ou formigamento nas mãos/pés, tristeza, problemas com o desejo ou atividade sexual, irritabilidade e mudança no gosto dos alimentos, sendo 2 destes de ordem psicológica (tristeza e irritabilidade) (Quadro 24).

Quadro 24 – MSAS-br referente ao caso 6: Jorge.

Sintomas	Na semana passada, você teve algum desses sintomas?	Se você marcou sim, com que frequência sentiu isso?				Se marcou sim, com que intensidade sentiu isso?				Se marcou sim, quanto incômodo esse sintoma lhe causou?				
		Raramente	Às vezes	Frequentemente	Quase o tempo todo	Leve	Moderada	Grave	Muito grave	Nada	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
		1	2	3	4	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1 Dificuldade para se concentrar	(x) Não () Sim													
2 Dor	(x) Não () Sim													
3 Falta de energia	(x) Não () Sim													
4 Tosse	(x) Não () Sim													
5 Nervosismo	(x) Não () Sim													
6 Boca seca	(x) Não () Sim													
7 Enjoo	(x) Não () Sim													
8 Sonolência	() Não (x) Sim				x			x		x				
9 Dormência ou formigamento nas mãos/pés	() Não (x) Sim				x	x					x			
10 Dificuldade para dormir	(x) Não () Sim													
11 Empanzinado	(x) Não () Sim													
12 Problemas para urinar	(x) Não () Sim													
13 Vômitos	(x) Não () Sim													
14 Falta de ar	(x) Não () Sim													
15 Diarreia	(x) Não () Sim													
16 Tristeza	() Não (x) Sim	x						x						x

17 Suor	(x) Não () Sim														
18 Preocupações	(x) Não () Sim														
19 Problemas com o desejo ou atividade sexual	() Não (x) Sim				x			x			x				
20 Coceira	(x) Não () Sim														
21 Falta de apetite	(x) Não () Sim														
22 Tontura	(x) Não () Sim														
23 Dificuldade para engolir	(x) Não () Sim														
24 Irritado	() Não (x) Sim				x	x						x			
25 Feridas na boca	(x) Não () Sim														
26 Mudança no gosto dos alimentos	() Não (x) Sim				x	x						x			
27 Perda de peso	(x) Não () Sim														
28 Perda de cabelo	(x) Não () Sim														
29 Prisão de ventre	(x) Não () Sim														
30 Inchaço nos braços ou pernas	(x) Não () Sim														
31 “Eu não pareço mais eu mesmo (a)”	(x) Não () Sim														
32 Alterações na pele	(x) Não () Sim														

Fonte: Autora (2022).

A frequência dos sintomas manifestados foi classificada como presentes “quase o tempo todo”, com exceção da tristeza que foi referida com frequência rara. Ao abordar sobre a intensidade dos sintomas, Jorge referiu que sonolência, tristeza e problemas com o desejo ou atividade sexual são sintomas de intensidade grave, sendo a tristeza geradora de muito incômodo.

Jorge nega que a presença de sintomas ocasione interferências nas atividades em geral e no prazer de viver, mas afirma que as sintomatologias repercutem totalmente no humor, no trabalho, caminhar e no relacionamento com outras pessoas (score 10/10) (Quadro 25).

Quadro 25 – MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-Core), referente ao caso 6: Jorge.

Instrumento	Variáveis Analisadas	Resultados
MDASI-CORE	Atividades em geral	Interferência: 0
	Humor	Interferência: 10
	Trabalho (incluindo tarefa doméstica)	Interferência: 10
	Relacionamento com outras pessoas	Interferência: 10
	Caminhar	Interferência: 10
	Prazer de viver	Interferência: 0

Fonte: A autora (2022).

Em relação às modificações ocupacionais vivenciadas por Jorge, foi identificado alterações em 16 ocupações das 23 listadas no instrumento, sendo atribuídos a tais modificações sentido negativo (Quadro 26).

Quadro 26 – Modificações ocupacionais, nível de importância destas e identificação de fatores de interferência ocupacional referente ao caso 6: Jorge.

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Vestuário	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Alimentação	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Mobilidade	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de outro	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Cuidar de animais de estimação	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, contato com serviços de saúde)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Gestão financeira	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Compras	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Gestão da residência	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Preparação de refeições	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Promoção e manutenção da saúde social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Atividade física	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -		x			
Sono e descanso	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -				x	
Educação	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Trabalho	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -					x
Lazer	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Participação na comunidade	() Não () Sim (x) NA	() + () -					
Participação na família	(x) Não () Sim () NA	() + () -					
Amizades	() Não (x) Sim () NA	() + (x) -			x		

	Presença no dia a dia	Não interferiu completamente						Interferiu				
		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sintomas físicos	() Não (x) Sim											x
Sintomas emocionais	() Não (x) Sim									x		
Falta de perspectivas futuras/ Desesperança	(x) Não () Sim											
Barreiras ambientais	(x) Não () Sim											
Fragilidades no suporte social	() Não (x) Sim										x	
Superproteção familiar/amigos	(x) Não () Sim											
Outros:												

Fonte: Autora (2022).

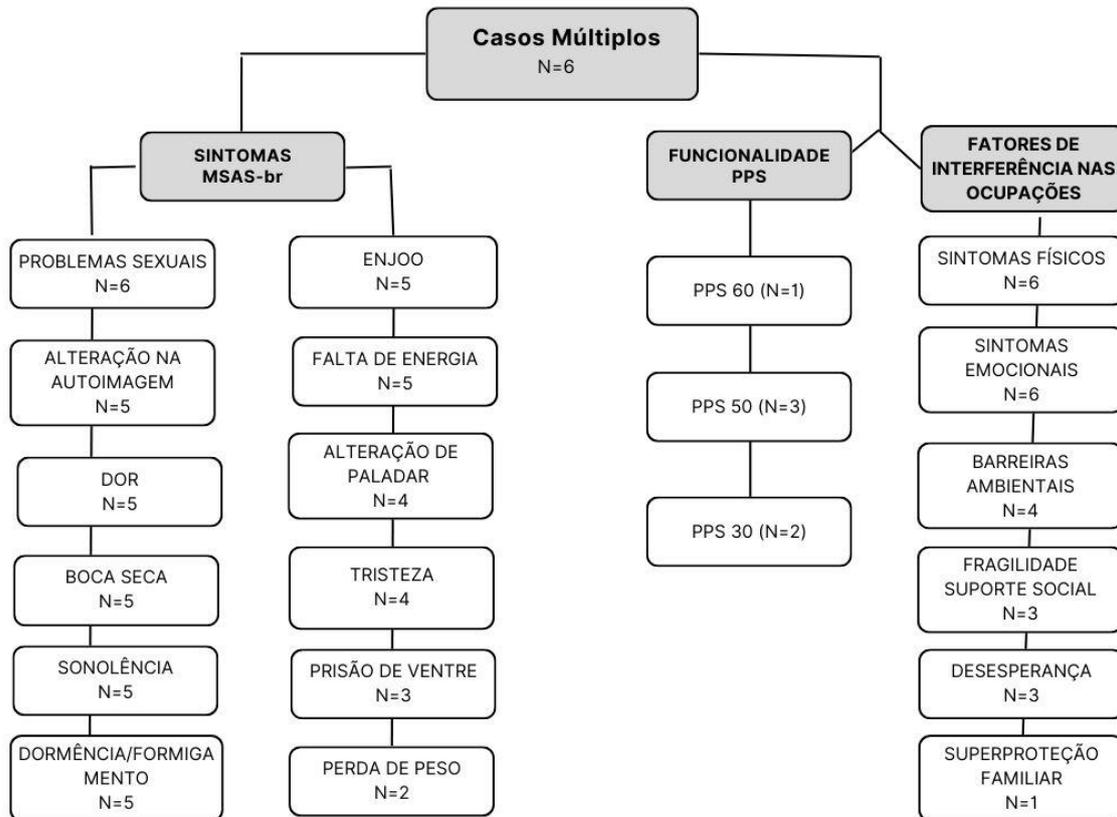
Das modificações ocupacionais identificadas, Jorge manifesta o banho, vestuário, alimentação, mobilidade, cuidados pessoais, cuidar de outro, comunicação, gestão financeira, gestão da residência e trabalho como muito importantes e as ocupações de compras, promoção e manutenção da saúde social e emocional, gestão da saúde e sono e descanso como consideravelmente importantes.

Jorge considera que os sintomas físicos se configuram como principal fator de interferência no desempenho ocupacional (10/10), mas também pontua fragilidades no suporte social (9/10) e sintomas emocionais (8/10) como fatores de alta interferências nas ocupações.

Considerando as informações de cada um dos seis casos apresentados, visualiza-se similaridades ao que tange a vivência de múltiplos sintomas, prejuízos funcionais e presença de repercussões ocupacionais. Desta forma, em análise integrativa dos dados percebeu-se em termos funcionais que os participantes apresentam prejuízos em atividades básicas visto presença de alterações na deambulação e atividades de autocuidado (PPS igual ou menor que 60).

Percebe-se também que aspectos referentes a problemas sexuais, alteração na autoimagem, dor, boca seca, sonolência e formigamento em extremidades apresentam-se como sintomatologias vivenciadas com maior frequência no contexto de vida diária (figura 1).

Figura 1 – Dados referentes a performance funcional, sintomatologias e fatores de interferência para o desempenho ocupacional.

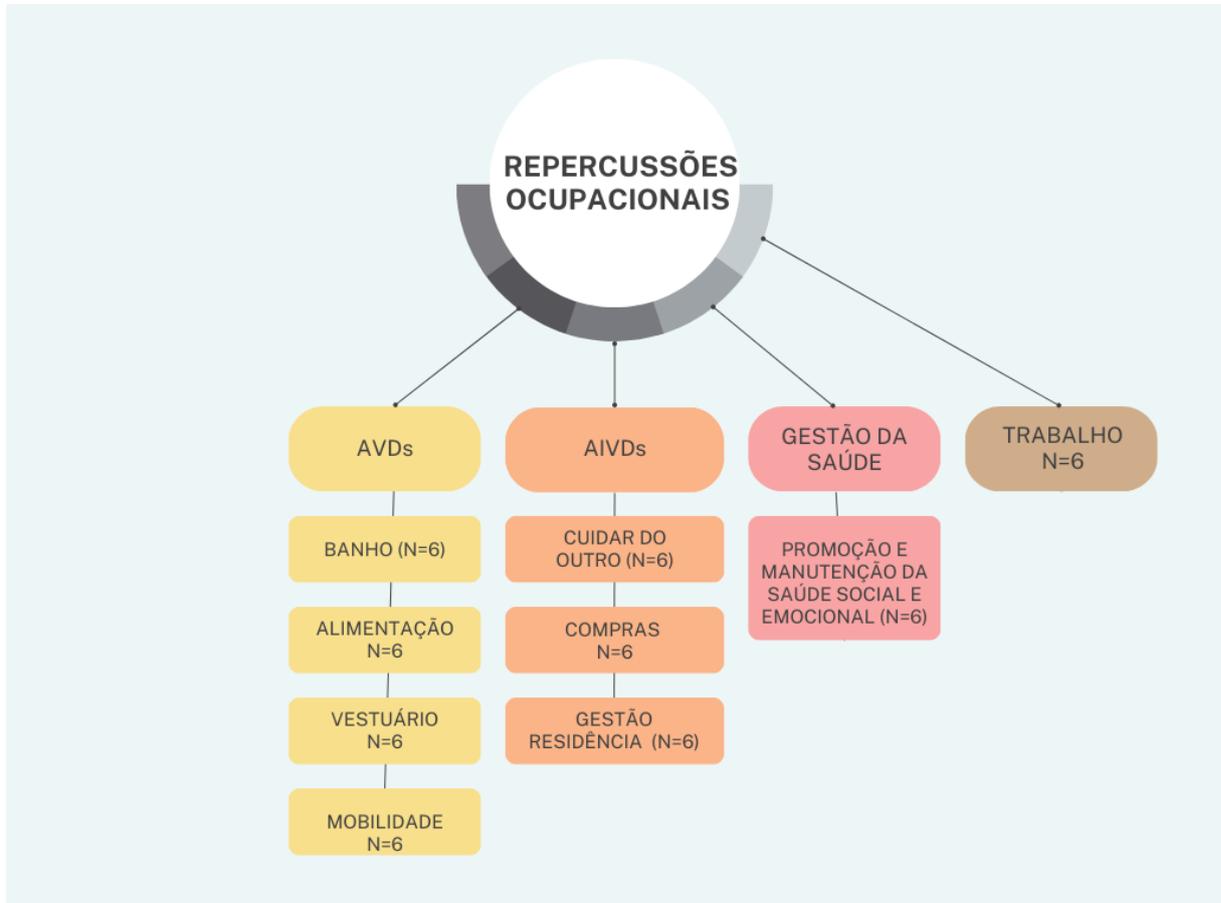


Fonte: A autora (2023).

Observou-se que a presença de sintomas físicos e emocionais foram reconhecidos como principais fatores de interferência para a realização das ocupações. Salienta-se que fragilidades no suporte social, de barreiras ambientais e falta de perspectiva futura/desesperança também foram apontados como aspectos influentes, embora com níveis de interferência diferenciados.

Com relação às repercussões ocupacionais, notou-se como alterações presentes em todos os casos, modificações nas AVDs (alimentação, vestuário, mobilidade e banho), em AIVDs (gestão da residência, cuidar do outro e realizar compras), Gestão da Saúde (promoção e manutenção da saúde social e emocional) e ocupação do Trabalho, conforme ilustrado na figura 2.

Figura 2 – Repercussões ocupacionais vivenciadas por todos os participantes.



Fonte: A autora (2023).

4.2 APRESENTAÇÃO DAS CATEGORIAS TEMÁTICAS

A partir das entrevistas realizadas com os seis participantes, identificou-se 5 temáticas que foram agrupadas nas seguintes categorias: “Autopercepção de inexistência do ocupar-se”, “Repercussões nas ocupações como consequência do adoecimento e/ou tratamento”, “Fatores de influência na satisfação para realizar ocupações”, “Concepções sobre as repercussões ocupacionais decorrentes do adoecimento e/ou tratamento” e “Compreensão dos cuidados direcionados às repercussões ocupacionais”.

4.2.1 “Autopercepção de inexistência do ocupar-se”

Por meio dos relatos obtidos, pode-se notar que os participantes consideram que em seu dia a dia há uma ausência do fazer, ou seja, que após o adoecimento e tratamento oncológico, tornaram-se pessoas inaptas de realizar ocupações. Houve uma similaridade deste teor de conteúdo entre todos os participantes, que emergiu em diferentes momentos da entrevista:

*Não, não tô conseguindo fazer nada ainda (Juliana).
 (...) não faço nada, pois só fico deitada (Bruna).*

Nada né?! estou fazendo nada, o que eu já fiz, já fiz! Daqui pra frente não tem mais nada (Jorge).

Nada... (risos)... só me levantar, ficar sentado... é... quando dá antes de meio dia eu tomo banho, troco a minha fralda, que eu uso fralda porque eu não tenho ido no banheiro fazer as necessidades que não tem como fazer... meu dia a dia é assim... eles me ajudam... mais tarde chegam outros parentes meus, ficam aqui e assim vai... meu dia a dia é esse (Manoel).

Não faço nada, não consigo fazer nada. Todo tempo acamada. (...) Não faço mais minhas tarefas domésticas. Não faço mais nada. (Carmen).

(...) não posso fazer nada, não estou fazendo nada por enquanto. Nada assim, de lavar louça e arrumar casa ou qualquer coisa assim. Nada posso fazer (Renata).

Os discursos de Manoel, Carmen e Renata, nos possibilita inferir que estes podem ter sido influenciados pela dificuldade e/ou incapacidade dos participantes realizarem ativamente, de forma independente e autônoma as AIVDs (como montar e gerir residência e preparação de refeições e limpeza), trabalho e lazer, por exemplo, visto que os participantes relataram possuir uma rotina de AVDs (tais como tomar banho ou duche, higiene pessoal e cuidados pessoais, vestir, alimentação), descanso e sono, gestão de saúde e lazer, em menor proporção, como exemplificam os relatos a seguir:

De manhã quando eu acordo, eu vou, tomo meu banho, escovo o dente, tomo meu café e venho para cá tecer crochê. Quando eu canso, me deito, assim, assisto televisão (Juliana).

De manhã, 6 horas da manhã tomo remédio. Aí depois eles me trocam, a fralda. Aí tomo meu café com mingau. Aí eu assisto televisão. Aí depois vem o lanche, umas 10 horas. Aí meio-dia eu almoço, tomo sopa batida. Aí depois eu descanso. 2 horas da tarde, tomo remédio de novo. Aí depois, tomo banho. Aí umas 4 horas, eu acho, assisto televisão. 6 horas da tarde, tomo remédio. Aí umas 8 horas, eu janto. 10 horas tomo de novo remédio. Depois vou dormir (Bruna).

Comer e dormir. E o meu dia a dia mesmo é só comer e acabar de comer e ir pra essa cama dormir (Jorge).

(...) tomo o café da manhã, aí quando é 9, 10 horas eu faço um lanche, como qualquer coisa: manga, banana (...) à noite eu fico aqui, assisto televisão pra poder espalhar eu não pego muito no celular porque eu to tomando medicação pra dormir (...) (Manoel).

eu amanheço de manhã, aí tomo meu banho e depois tomo meu café. Aí quando eu tô melhorzinha, eu sento aqui pra assistir televisão. Quando não, eu fico deitadinha. Aí ela vai olhar meu lanche e depois, vai, me pega para o almoço, para almoçar. Tudo no horário certinho, tudo na hora certa (...) (Renata).

Diante de uma rotina preenchida predominantemente por atividades de vida diária que são voltadas às necessidades de autocuidado, embora indispensáveis para manutenção da vida, pode-se interpretar que para os participantes do estudo, a ausência ou escassez de ocupações descentralizadas diretamente do autocuidado na rotina, como as atividades instrumentais de

vida diária, trabalho, lazer e participação social, por exemplo, podem gerar a percepção de uma inexistência do fazer.

4.2.2 “Repercussões nas ocupações como consequência do adoecimento e/ou tratamento”

Questionados a respeito das repercussões referentes às ocupações do dia a dia após o acometimento pelo câncer e a submissão ao seu tratamento, constatou-se que majoritariamente, estas consistiram sobretudo na interrupção e/ou necessidade de auxílio parcial ou total de cuidadores para a realização de ocupações voltadas às AVDs, AIVDs, gestão de saúde, descanso e sono, educação, trabalho, lazer e participação social, como são apresentadas nos relatos abaixo:

Tudo, né, o que eu gostava de fazer, minhas coisas, limpar minha casa, fazer minhas coisas, cozinhar. Aí, agora, só que agora não estou dando conta de fazer. Ainda não dou conta de fazer (Juliana).

Tomar banho, agora que eu estou conseguindo tomar banho sozinha, mas ainda é com a ajuda dela ainda (Juliana).

Já deixei de realizar por causa da doença, não tô conseguindo andar. Eu fazia as tarefas da casa, né? (...) ... quando eu andava (...) (Bruna).

(...) pra tomar banho não é mais no banheiro, (é) na cama. Almoço na cama. Me troco na cama, mas não me levanto (Bruna).

Quando eu caí doente eu ia fazer o ENEM pra direito (Manoel).

Teve sim, muita, né? Porque, por exemplo, aqui... no caso, eles me ajudam, eles me ajudavam a sair daqui pra mim ir lá no Ophir Loyola, muitas das vezes é difícil, tu vê como é difícil, o terreno aí... não é o nível... é desnivelado o terreno, muita dificuldade pra mim chegar lá, e eu tive que fazer essa readaptação (Manoel).

Teve que parar mesmo, porque, você sabe, quando você quer estudar, você não pode fazer só dentro de casa por internet, você muitas vezes tem que sair, sabe? (Manoel).

Pra alimentar eles que me ajudam, porque eles deixam... a minha irmã vem à noite, ela deixa pronto, o meu filho chega cedo aí, deixa tudo pronto, aí me dá o almoço, eu sento, almoço... (...). Eu não faço sozinho, eu não saio daqui pra cozinha, não. Ano passado eu ainda cheguei, eu ainda fazia, eu mesmo fazia a minha comida, mas depois... (risos)(...) Eu me visto sozinho, a única coisa que ele me ajuda, por exemplo, na fralda: eu seguro aqui a perna, aí ele coloca a fralda e eu mesmo me visto, entendeu? (Manoel).

Eu era mestre de obra. Trabalhava com obras diretamente, né. Aí depois que eu adoeci, pronto, parei, mas eu trabalhava com obra. De modo geral, o que fosse de obra eu fazia. Eu fazia construção civil, naval, eu trabalhava com todo tipo: civil, naval. Aí depois que eu parei, parei e parei mesmo! Não dou conta pra nada mais! (Jorge).

Mudou que eu nesses tempos eu podia ir né? E aí podia ir no Entroncamento, ali para a parte de baixo e agora eu não vou. Nada, nem pra ali eu vou mais. Quer dizer que aí mudou mesmo né. Aqui em casa mesmo. Eu não vou porque eu tenho medo, se eu cair, escorregar e cair eu não me levanto não (Jorge).

Pois é, está ficando difícil, eu me sento em cima do vaso e puxa né? Eu ia ficar por dentro do vaso e caí no chão. Me sentei no chão. Aí pronto, se não tem ninguém pra me levantar ainda tava até agora lá sentado (Jorge).

Eu tenho que me sentar no vaso, ele (marido) que me dá banho lá sentada lá no vaso. Eu não tenho condição de ficar em pé sozinha, não tenho, ele que me dá banho aí (Carmen).

Eu às vezes como sozinha, às vezes eu não como, assim... (Carmen).

(...) ainda mais que eu estou em casa, que aí eu gosto de limpar a casa, de varrer, de fazer comida, de lavar roupa. Então, essas tarefas da casa, isso me coisa muito, que agora eu não posso fazer (...) e o meu trabalho, né, que é que eu gostava muito de fazer, acordar 5h30 para ir para o trabalho, e é isso que me faz falta. (Renata).

Então, não tomo normalmente meu banho como tomava antes, tô tendo que adaptar botando minha filha lá junto, indo junto comigo, uma cadeira lá perto que se passar mal, sentar na cadeira, entendeu? (...) e aí também, na hora de vestir, dependendo delas, entendeu? Me vestir, para ajeitar meu cabelo, dependendo delas. Então as adaptações foi colocar minhas filhas, ter alguém perto para poder fazer as coisas que eu fazia sozinha, tranquila, que no momento não, não consigo (Renata).

Eu gostava muito de ir para a igreja de manhã, no domingo, ir pra missa. Eu ainda não pude ir ainda (Renata).

Verifica-se que entre os participantes houve uma tendência de interrupção total das atividades instrumentais de vida diária voltadas aos aspectos de montar e gerir residência (p. ex., limpar a casa, lavar as roupas), preparação de refeições e limpeza, mobilidade na comunidade e condução, expressão religiosa e espiritual, assim como ocupações relacionadas ao trabalho e educação, ocupações estas que exigem um alto nível de capacidade funcional.

Contar com o auxílio (parcial ou total) de cuidadores familiares, consistiu em uma condição imposta pelo adoecimento e/ou tratamento aos participantes como forma de possibilitar a continuidade das atividades de vida diária, tais como alimentação, vestir, tomar banho, realizar a higiene pessoal e cuidados pessoais e mobilidade funcional, visto que são tarefas indispensáveis e que fazem parte do dia a dia dos participantes, porém na condição de dependência e/ou semi-dependência neste momento.

Os participantes Manoel e Renata também relataram utilizar de dispositivos assistivos como bengalas e cadeira de rodas para facilitar a mobilidade funcional e na comunidade de forma mais independente:

(...) me adaptei com a bengala... aí me ajuda (risos) (Manoel).

Mas agora eu já ganhei uma cadeira de rodas, ganhei uma cadeira de rodas e só preciso melhorar um pouco para poder ir de manhã (à igreja)(...) (Renata).

Além disso, os mesmos participantes relataram os efeitos negativos que o tratamento oncológico ocasionou diretamente em ocupações consideradas importantes como lazer (atividade de leitura) e alimentação, como observado nos trechos abaixo:

(...) depois que eu comecei a fazer quimioterapia, a radio, aí a minha visão estragou e eu vou ter que trocar o óculos... (...) eu fiquei com a visão

estragada, eu não consigo ver... tudo escuro, não consigo... só se for letra muito grande, que aqui no celular eu aumento a letra, mas fora isso... (Manoel).

Às vezes, é que devido a minha... tomar muitos remédios, olha, eu fico com a boca... tá horrível, tomar cinco remédios em uma hora, três, quatro numa hora, porque são vários, mas tomando assim, olha, quatro vezes ao dia, entendeu? Tem hora que acumula e fica três, quatro, eu tomo de uma vez. Aí tudo isso está me atrapalhando. Eles estão me atrapalhando na alimentação (Renata).

Houve recorrência significativa de relatos à respeito do contexto de fatores pessoais relacionados às condições de saúde e estado físico o que causou prejuízos nos aspectos das competências de desempenho ocupacional relacionadas as competências motoras, sendo alteração de força e fraqueza em membros inferiores frequentemente citados como uma das principais razões de tais repercussões nas ocupações:

E as minhas pernas ainda tá tão fraca ainda. Eu ando, mas as minhas pernas tão fracas (Juliana).

Eu não tenho condição de ficar em pé, eu passo mal. Assim, não tenho mais força nas pernas (Carmen).

Porque como essa perna aqui perdeu a força, aí eu tenho que ajudar: eu fico em pé, aí me sento aqui, aí pego, levanto e ele põe a fralda, pronto. Entendeu? (Manoel).

Eu não posso mesmo que ainda tô fraca nas pernas, eu tenho medo de cair, entendeu? (Renata).

4.2.3 “Fatores de influência na satisfação para realizar ocupações”

Identificou-se que o período no qual a maior parte dos participantes permaneceram hospitalizados em determinado momento do adoecimento, foi capaz de influenciar no efeito de satisfação sobre a realização das ocupações em domicílio, visto que para eles, anteriormente havia uma pior percepção da própria capacidade funcional e uma restrição de possibilidades ocupacionais. Os discursos abaixo exemplificam tal compreensão:

Tô satisfeita, sim. (...) porque eu já saí do hospital. Eu já passei o pior que eu passei e agora eu já tô me recuperando (Juliana).

Tô satisfeito pelo menos em trinta por cento, quarenta por cento... pelo menos eu fiquei satisfeito, né? porque eu vivia em cima de uma cama [leito de hospital] aí pior, porque eu nem me mexia, hoje já me mexo... (Manoel).

Eu tô bastante satisfeita, porque lá no hospital eu não podia fazer nada disso, né? Ficar só naquela cama lá deitada, esticada. Não podia virar pra um lado, virar pro outro, toda inchada, não podia me movimentar. E apesar de ter essas delimitações, essas limitações aí, agora eu tô fazendo alguma coisa, né? Tô indo no banheiro, tomando meu banho sozinha, tô me alimentando, tô aqui, entendeu? Então, andar, andar, caminhar, já fico muito feliz. Então, apesar de tá assim, mas eu tô bem satisfeita. Bem tranquila, entendeu?(Renata).

Agradeço a Deus por estar viva, eu fiquei em coma uns 3 meses. Tô me adaptando aos poucos. Entendeu? (Bruna).

Um pouco, né? Porque não era como antes. Eu fazia as coisas, agora tem que estar dependendo das pessoas (Bruna).

Embora as ocupações realizadas pelos participantes tenham sofrido repercussões negativas por conta do adoecimento e tratamento oncológico, Juliana, Manoel, Renata e Bruna afirmaram que há uma satisfação em realizá-las atualmente. O ambiente domiciliar mostrou-se para tanto, como influenciador de desempenho pelas suas características pessoais. Mesmo que com vivências de limitações, o contexto de fatores ambientais mostrou-se como favorecedor na ótica dos participantes para aspectos dos padrões de desempenho.

Além disso, as expressões dos participantes evidenciam que uma autopercepção da capacidade funcional inferior em período prévio (hospitalização), é capaz de influenciar positivamente na satisfação do modo atual de realização das ocupações visto percepção de melhora funcional gradual.

O discurso de Bruna, em particular, mostra que apesar dela perceber uma melhora em comparação ao período em que esteve hospitalizada, a condição de ser dependente nas ocupações afeta sua satisfação relacionada ao seu desempenho em domicílio, sendo neste caso, as consequências das alterações relacionadas à sua competência de desempenho motor, sobressalentes aos aspectos dos fatores ambientais.

Já para Carmen e Jorge, a dependência de cuidadores familiares para a realização das ocupações prejudicou completamente a satisfação de ambos com relação ao modo que suas respectivas ocupações são realizadas, e ao contrário dos demais participantes, houve uma percepção de declínio nas capacidades funcionais:

Nem um pouco satisfeita. (...) Não consigo fazer mais nada sozinha (Carmen). Não estou (satisfeito), porque cada dia que passa vai ficando pior, né? E eu estou me sentindo assim: olha, pra eu botar o café pra beber, eu não estou podendo pegar na vasilha porque a mão não fecha mais do que isso (mostra a mão) Tudo isso é doença. Jamais eu quis, quer dizer que eu não tenho condições de apertar a mão e colocar na vasilha. Às vezes eu chamo ela (mostra a companheira) e bota pra mim o café. Ela agarra e bota o café e tempera e aí eu já tô ocupando a pessoa né, botar um café, ocupando ela né? Mas eu não posso fazer nada (Jorge).

O motivo da insatisfação de Carmen e Jorge mostram-se associados a percepção de dificuldades funcionais, sendo por seus discursos, inferido que as alterações da competência de desempenho motor são elementos centrais de suas respectivas repercussões ocupacionais.

4.2.4 “Concepções sobre as repercussões ocupacionais decorrentes do adoecimento e/ou tratamento”

Diante das repercussões nas ocupações dos participantes como efeito do processo de adoecimento e/ou tratamento, procurou-se entender como tal situação é concebida por estas pessoas, para buscar então, compreender a importância que atribuem à vivência destes

acontecimentos. Para Juliana, Jorge e Manoel, tais repercussões representam a interrupção de ocupações significativas que realizaram durante a vida, assim como a perda de papéis ocupacionais e a dificuldade de adaptar-se à esta nova condição:

Depois que eu descobri a doença, eu deixei de fazer muitas coisas, minhas coisas que eu gostava de fazer, eu deixei de fazer. Gostava de... vendia comida, eu vendia lanche, eu fazia minhas coisas, não parava. Agora não posso fazer mais nada disso (Juliana).

Eu fiquei triste né? Porque eu gostava de estar fazendo alguma coisa ainda e ficou para trás a pintura da minha casa aí. Que eu não cheguei a pintar nem emassar e nem pintar. Isso ficou pra trás e eu não vou poder fazer. Eu olho e me dá aquele prazer de fazer um dia. (...) É porque eu era um cara trabalhador, muito trabalhador! Até demais! e aí, parei e ficou fora de série. Imagina quando a pessoa é trabalhador e fica o vazio. Fica parado. Aí complica tudo (Jorge).

Essa avaliação, ela é muito assim... pra falar a verdade é um pouco cruel porque a gente não tá adaptado, né? a cair doente e... (...) Nunca tá pronto, preparado, né? pra... acho que psicologicamente o ser humano, ele não tá preparado pra cair doente. O ser humano, ele tá preparado pra... chega a velhice, ele sabe que vai chegar a velhice, mas ele quer mostrar habilidade na velhice, entendeu? ele quer morrer sem doença, mas infelizmente... (...) Pra mim foi péssimo. Não me senti bem com isso, não. É complicado, às vezes até explicar é meio rude (risos), chega a ser rude (...) (Manoel).

Para estes participantes então, foi estabelecida uma concepção negativa acerca das repercussões ocupacionais vivenciadas. Além disso, os discursos de Juliana e Jorge, ainda mostram um certo grau de conformidade na interrupção das ocupações antes praticadas e desesperança em voltar a realizar ocupações como trabalho e atividades instrumentais de vida diária de montar e gerir residência, por exemplo.

Já para Bruna e Renata, entendeu-se que, por conta das transformações ocasionadas por uma doença como o câncer e seu tratamento, e que repercutem no dia a dia de ambas as participantes, houve uma ressignificação desta etapa da vida simbolizada pela (re)conexão com os aspectos de seus valores, crenças e espiritualidade, e que por sua vez, apresentam-se por meio de uma percepção de aproximação a uma divindade superior e como um teste para provação da fé:

É eu estar mais perto de Deus, entendeu? (...) de Deus e da minha filha (Bruna).

Acho que como eu falei do amor de Deus, né, de Deus, eu acho que é coisa de Deus. Colocando aí para mim, provação, para ver como é que tá a minha fé, que eu falo tanto em fé, falo tanto em... “será que diz da boca para fora?”. Então eu acho que é uma provação de Deus e que Deus não quer maldade para ninguém (Renata).

Acredita-se que o teor destes discursos possa voltar-se à necessidade de adquirir um recurso de enfrentamento do processo de adoecimento e de suas repercussões ocupacionais, que

por sua vez, podem estar associadas à busca pela obtenção, manutenção e/ou aprimoramento de adaptações nas ocupações, bem como desenvolver sentido e propósito de vida. No caso de Bruna, esta concepção estendeu-se também a uma maior aproximação com a filha, que na ocasião exerce papel de sua cuidadora, favorecendo assim, sua ocupação de participação na família.

4.2.5 “Percepções da assistência multiprofissional recebida”

A partir dos relatos dos participantes, pôde-se entender como os cuidados em saúde ofertados pela equipe do SAD são compreendidos. Para Renata e Manoel, a qualidade do atendimento e o relacionamento com os profissionais de saúde são muito importantes para a melhoria do bem-estar no dia a dia. Os trechos abaixo mostram que os participantes valorizam muito a atenção, o carinho e a empatia dos profissionais que os atendem:

Então, o atendimento dela (psicóloga) com atenção, carinho, aquele sorriso. Isso te ajuda muito no teu dia a dia, que tá ali naquele sofrimento de doença. Se tu pega profissionais assim que te acolhe com sorriso e com alegria, já diz, já te ajuda muito (Renata).

A noite toda de dores e como eu não dormia, tinha um problema para dormir, não dormia. (...) Então, quando eles vinham, a psicóloga chegava, né, que vinha, eu falava, eu... Levantava mais, entendeu? Tava muito pra baixo, “ai, meu Deus, não quero mais isso”. Eu, sei lá, desistindo de tudo. Isso ajudava, entendeu? A querer melhorar cada vez mais, poder sair dali logo, né? E ir para minha casa, então é isso (Renata).

(...) Médicos, enfermeiros, assistente social, pessoas que me davam livro pra mim ler... E essa emoção quando eu me lembro... me levantou muito, do jeito que eu estava, pensei que eu não ia resistir... (Manoel).

A disponibilidade dos profissionais da equipe multiprofissional, tanto em ambiente hospitalar e domiciliar, consistiu em um aspecto de grande reconhecimento pelos participantes. Embora técnicas de intervenção voltadas diretamente às ocupações que sofreram repercussões com o adoecimento e/ou tratamento não tenham sido destacadas pelos participantes, o modo como eram abordados pela equipe mostrou ser de grande relevância para eles, e de alguma forma, auxiliaram no caso de Renata, na minimização da repercussão da ocupação referente ao descanso e sono.

Os relatos a seguir de Renata, Juliana e Manoel, evidenciam os tipos de abordagem realizados pela equipe de saúde. Os participantes reconhecem ações de cuidado ofertadas por meio de perguntas, incentivos ao resgate de ocupações significativas como de lazer e mobilidade funcional, conversas e orientações:

Ela perguntava “como é que tá? Como foi sua noite? Sentiu alguma coisa? Tá sentindo alguma coisa agora?”. Começava a conversar bem tranquilamente, graças a Deus (Renata).

Elas (equipe multiprofissional do SAD) vem aqui, elas perguntam tudo, querem saber tudo (risos). (...) Elas perguntam como é que eu tô, como é que eu tô conseguindo fazer, tudo isso. (...) A minha filha falou que eu fazia muito crochê e elas me incentivava para mim voltar a fazer. (Juliana).

Mudei muito, né? porque antes delas (equipe multiprofissional do SAD) vierem pra cá, eu não me comunicava, eu ficava muito quieto, porque eu sofria muito por dentro, mas conforme eu fui conversando com a assistente social e com as médicas, elas foram me explicando que isso ocorre no mundo todo, e muitas das vezes a gente tem que botar na cabeça que a gente não somos culpados, é porque... cada pessoa tem, né? aquele modo de viver... eu tô aí... (Manoel).

Deram muita orientação, fui muito bem orientado, até hoje quando elas vem, eu sou orientado, já mudei muito. (...) Depois que elas começaram a me visitar, fazer o paliativo, eu mudei no sentido de que hoje já me levanto, não me levantava, já criei mais força, eu já tive mais vontade, já tenho mais vontade de viver, né? de lutar pela minha vida ainda, porque na época eu tava jogado aí... essa doença veio, ela vem mesmo pra... hoje já com a medicação, já diminui a dor, aí a mente já muda, né? você tem tempo de pensar algo, alguma coisa, porque é complicado, quando você tá com dor, a dor não deixa você analisar nada, pensar nada, o teu foco é só querer passar... (Manoel).

Apesar da importância de diferentes estratégias usadas pelos profissionais da saúde para aumentar o bem-estar de pessoas em cuidados paliativos oncológicos em seu dia a dia, nota-se fragilidades no suporte vinculados às repercussões ocupacionais. Com destaque à fala de Juliana sobre o incentivo ao resgate de atividade do crochê como uma ocupação de lazer prévia.

Enfatiza-se também a fala de Manoel, onde foi possível observar que, para ele, as orientações recebidas pela equipe de saúde no âmbito dos cuidados paliativos, possibilitou uma mudança positiva no sentido de favorecer anseio por viver e em recuperar competências de desempenho e ocupações (competências motoras e comunicação com o sistema de saúde, respectivamente) prejudicadas pelo adoecimento e tratamentos, nota-se uma percepção generalista dos participantes do cuidado ofertado ser focado no bem-estar dos mesmos .

Nessa perspectiva, Manoel atribui percepção de melhora, em parte, à prescrição de medicações que o auxiliaram no controle de sintomas de dor, conseqüentemente viabilizando mudanças em seu modo de pensar e em sua rotina. Assim como Manoel, as participantes Bruna e Carmen também destacaram que as medicações prescritas consistem em uma via de intervenção realizada durante o tratamento paliativo:

É mais medicação. (...) Mas é que eu não sentia bem também, entendeu? Aí quando tomo medicação, aí passa. É isso.....Se preocupavam lá, preocupavam. Aí eles (profissionais de saúde) falavam pra mim se tiver

sentindo alguma coisa, “só chamar a gente”. Eles falaram, porque eles não queriam que eu ficasse com dor (Bruna).

Conforme essa medicação que comecei a tomar, eu já me sento, eu já faço a minha refeição só, ele já traz pra cá, já faço só a refeição, eu bebo água, que era uma luta pra eu beber água, já bebo água sozinho, eu já pego no celular que eu não pegava... é... porque é complicado, a gente quando tá doente assim que, fica só deitado, deitado... eu fico deitado, mas de vez em quando levanto, eu me sento, vejo um pouco de televisão pra espairar (...) (Manoel).

Não tenho mais força, não tenho mais ânimo. Essas medicações que estou tomando em casa, está acabando comigo (Carmen).

Verifica-se uma ambivalência entre os discursos de Manoel e Carmen ao referirem sobre o uso de medicamentos como via de cuidado ofertado: Manoel tem percebido que a medicação recebida tem gerado melhorias em seu nível de participação em atividades básicas e melhores hábitos nas ocupações de alimentação, mobilidade funcional e lazer.

Já a fala de Carmen mostra que a medicação pode ter efeitos colaterais, prejudicando a realização de ocupações, ou até mesmo exacerbando repercussões ocupacionais já existentes anteriormente. Ambos os participantes recebiam acompanhamento em cuidados paliativos há um período de dois meses, em média, porém nota-se que o tratamento medicamentoso exerceu repercussões distintas para Manoel e Carmen a nível ocupacional.

Em específico, sobre a avaliação e intervenções acerca das repercussões ocupacionais, Jorge manifestou diretamente não reconhecer o emprego dessa abordagem em seu tratamento oncológico:

É a primeira vez que estão me perguntando (Jorge).

Por fim, torna-se importante mencionar que um dos participantes manifestou em sua perspectiva de cuidado, desejo de maior frequência nos atendimentos profissionais:

Eu queria se pudesse, né, que a equipe pudesse vir pelo menos mais duas vezes. A equipe médica lá pudesse vir pelo menos mais duas vezes no mês, que isso ajuda muito para a gente poder esse período, a gente fica contando. (...) Então, se a gente pudesse ter essa visita duas vezes no mês e também um contato que a gente pudesse pelo WhatsApp, né? (Renata).

5 DISCUSSÃO

A partir dos casos apresentados, verificou-se que embora haja discrepâncias relacionadas ao tempo de diagnóstico oncológico, entre 6 meses e 13 anos, majoritariamente, os indivíduos passaram a receber cuidados paliativos há menos de 6 meses.

Destaca-se que houve uma variação de um intervalo superior a seis meses entre o tempo de diagnóstico oncológico e o momento em que ocorreu a inserção do participante no serviço de cuidados paliativos, chegando a um intervalo máximo de aproximadamente 11 anos e 2 meses. Tal fator que diverge da recomendação da indicação dos cuidados paliativos, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, de modo concomitante ao tratamento modificador da doença.

A respeito do tempo de início do acompanhamento em cuidados paliativos oncológicos, Tewes e colaboradores (2018), apontam que a disponibilização dos cuidados paliativos tem se dado em fases tardias do tratamento do câncer. Ocorre em períodos próximos ao fim da vida, implicando em um sofrimento enfrentado pelos pacientes oncológicos com abordagem insuficiente.

Visualiza-se que parte da trajetória do adoecimento ameaçador da vida não é assistido por equipe paliativa especializada, sendo essa indicação mais propensa a acontecer no estágio de fim de vida. A referência tardia tende a contribuir para a indicação de tratamentos dispensáveis, assim como tende a dificultar a preparação adequada do paciente e de seus familiares para o fim da vida.

Segundo Alves, Marinho e Sapeta (2019), múltiplas barreiras podem ser consideradas para essa realidade como a falta de conhecimento dos profissionais de saúde, dificuldades de comunicação relacionadas a limitações prognósticas e outras notícias difíceis e aspectos culturais sobre a morte, por exemplo.

De acordo com o estudo realizado por Alves, Marinho e Sapeta (2019), as dificuldades que levam os profissionais de saúde a encaminharem pacientes tardiamente para cuidados paliativos, conforme a percepção dos próprios profissionais, estão voltadas à falta de familiaridade com a definição e o público-alvo dos cuidados paliativos. Existe também a crença de que os pacientes não desejam ser encaminhados para cuidados paliativos, pois seria visto como abandono ou perda de esperança para o paciente e sua família. Além disso, há um estigma associado à terminologia e falta de disponibilidade de serviços de cuidados paliativos na rede.

No entanto, é importante destacar que o acesso de pacientes e familiares à uma equipe de cuidados paliativos com assistência ao longo da jornada da doença é evidenciado como benéfico para os sistemas de saúde em diferentes aspectos, como: diminuição considerável do

tempo de internação hospitalar; redução significativa da realização de exames complementares de diagnóstico; e redução da taxa de mortalidade hospitalar (ALVES; MARINHO; SAPETA, 2019).

Destaca-se que diante de uma referência precoce para os cuidados paliativos, a atenção ao tratamento de sintomas e a satisfação do indivíduo assistido tendem a ser positivas (ALVES; MARINHO; SAPETA, 2019). Esta relação é percebida neste estudo em sentido oposto, ou seja, pela presença de encaminhamento tardio para o serviço de cuidados paliativos e presença de diversos sintomas físicos e emocionais, afetando a satisfação relacionada às ocupações.

A detecção e o início do tratamento precoce dos cânceres desempenham um papel crucial na sobrevida e prognóstico, determinando o impacto da doença na vida do indivíduo de maneira geral (BARSAGLINI; SOARES, 2018). De acordo com o estudo de Siemens e colaboradores (2020), verificou-se que aproximadamente dois terços da amostra de indivíduos diagnosticados com câncer em estágio avançado, enfrentaram a presença de pelo menos um sintoma severo ou uma considerável queda na qualidade de vida durante as primeiras 8 semanas após o diagnóstico.

Pacientes acometidos por doença progressiva e em estágio que não há mais possibilidade de cura, enfrentam uma variedade de sintomas e fatores de estresse. Avaliar esses sintomas em cuidados paliativos é fundamental para minimizar a carga sintomática e a qualidade de vida dos pacientes. Sendo assim, é essencial obter informações precisas sobre a gravidade dos sintomas para garantir um manejo eficaz, pois uma interpretação incorreta dos sintomas pode levar a problemas como overdose de medicamentos e toxicidade, por exemplo (ZLOKLIKOVITS *et al.*, 2005).

Observou-se no presente estudo, a presença de dezenas de sintomas vivenciados pelos participantes, de ordem física e emocional, com destaque aos sintomas denominados como problemas sexuais, dor, alteração na autoimagem, boca seca e dormência em membros superiores e inferiores.

Em específico, acerca da dor, considerando alta frequência, intensidade e incômodo referidos em comparação com os demais sintomas manifestados, é importante destacar que essa consiste em uma preocupação global de saúde. A prevalência da dor entre pacientes com câncer é alta e por essa razão, diretrizes têm sido criadas para o manejo eficaz da dor, utilizando medicamentos acessíveis e seguros (HAMIEH *et al.*, 2018).

Ilustrando tal problemática, dados provenientes do *Eastern Cooperative Oncology Group* apontou que 42% dos pacientes receberam prescritos analgésicos de forma inadequada

(CLEELAND *et al.*, 1994; HAMIEH *et al.*, 2018). Em complemento, Dongen e outros autores (2020) afirmam que algumas pessoas podem preferir suportar os sintomas, ao invés da utilização de fármacos, seja por uma crença de que faz parte da sua condição e deve ser tolerada para possível crescimento pessoal, ou pelos múltiplos efeitos colaterais do medicamento (DONGEN *et al.*, 2020).

Os efeitos colaterais foram mencionados por duas participantes neste estudo, visto que uma delas relatou que a medicação apresentou efeitos colaterais, prejudicando a realização de ocupações. Ou até mesmo exacerbando repercussões ocupacionais já existentes anteriormente, e para a outra participante, a ocupação de alimentação foi afetada especificamente pelas medicações em uso.

Frente a presença de sintomas e de interferências destes nas ocupações é importante lembrar que medidas não farmacológicas são potenciais recursos multiprofissionais para os pacientes em cuidados paliativos. Por exemplo, orientações posturais e a realização de atividades, podendo estas consistir em atividades expressivas, leitura e música, dentre outras (GARCIA-SCHINZARI; SPOSITO; PFEIFER, 2013; QUEIROZ, 2012).

Em uma revisão sistemática realizada por Dongen e outros autores (2020), foram identificadas estratégias distintas utilizadas por pessoas com câncer avançado para controle de sintomas de forma não farmacológica. Consistiram em exercícios físicos para manejo da fadiga, técnicas de relaxamento, além da adesão a alguma modalidade de medicina complementar e alternativa, a citar a acupuntura ou homeopatia.

Alguns pacientes optaram por dedicar-se mais a ocupações de lazer ou explorar novos hobbies como forma de distração dos sintomas da doença e preocupações. As buscas dos pacientes pelo apoio de familiares e amigos, e por informações referentes à sua doença e tratamento, também foram caracterizadas como estratégias altamente eficazes para controle de sintomas. Todavia, é importante destacar que a maior quantidade de estudos encontrados na revisão foi proveniente de países desenvolvidos (DONGEN *et al.*, 2020).

É sabido que a condição do indivíduo, devido ao tratamento oncológico em cuidados paliativos, pode sofrer modificações e influenciar diretamente as ocupações. Inúmeros aspectos podem comprometer o gerenciamento das ocupações, porém o presente estudo constatou os sintomas físicos e emocionais como principal fator.

A carga de sintomas do câncer pode interferir na participação desde as atividades simples até as ocupações mais complexas, sendo que pacientes com câncer avançado podem apresentar maior combinação de intercorrências (YOKOO *et al.*, 2014; DONG *et al.*, 2015). No artigo de Pilegaard e colaboradores (2018), é ressaltado que um quantitativo de mulheres

com câncer de mama metastático, não conseguiam desempenhar suas AVDs, AIVDs, lazer e trabalho, o que vai ao encontro dos achados neste estudo.

Para Bye, Llewellyn e Christl (2009) a trajetória do adoecimento pode ser classificada em três estágios dinâmicos: iniciais, intermediários e finais. No estágio inicial, os pacientes vivenciam suas ocupações habituais de AVDs, trabalho e lazer, com possibilidades de haver ajustes na intensidade das ocupações, porém sem prejuízos significativos.

No estágio intermediário, as ocupações são mais restritas e deslocadas devido às demandas crescentes da doença, que envolvem ocupações relacionadas à gestão de saúde (tratamento e consultas médicas, por exemplo) e atividades de vida diária. No estágio final, a progressão do câncer pode causar interrupção de diversas ocupações, e a promoção e manutenção de conforto e das relações de apoio passam a ser priorizadas (BYE; LLEWELLYN; CHRISTL, 2009).

Dolgoy, Driga e Brose (2021) referem que pessoas que vivem com câncer em estágio avançado, podem apresentar sintomas mais estáveis e necessidades médicas menos urgentes, e ainda assim, frequentemente necessitar de auxílio nas ocupações cotidianas, e demandar suporte adicional para alcançar uma boa qualidade de vida. Este achado implica dizer que as questões relacionadas às repercussões ocupacionais desencadeadas pelo adoecimento e tratamento, nem sempre estão condicionadas à presença de sintomas.

Reflete-se que as demandas dos pacientes com câncer em estágio avançado são altamente diversificadas, influenciadas pela natureza do câncer, sintomas apresentados e suas necessidades funcionais e pessoais (DOLGOY; DRIGA; BROSE, 2021). A diminuição da funcionalidade é um indicador que está associado a maior probabilidade de toxicidade quimioterápica e menor sobrevida nesses indivíduos, bem como a características do paciente e da doença, fatores clínicos e elementos associados à terapia (NIGHTINGALE, 2021).

A análise dos casos neste estudo, nos permite observar que os participantes apresentaram status funcional perpassando de 30 a 60 na classificação do PPS, podendo ser considerada uma média de baixa a regular. Este dado revela que todos os participantes apresentam deambulação reduzida e/ou ausente e uma incapacidade que compromete ocupações essenciais, como as AVDs.

Para pessoas que enfrentam o câncer, independentemente da faixa etária, é essencial lidar com as constantes mudanças na participação em atividades e no estado funcional. A restrição das habilidades funcionais está relacionada ao aumento das internações hospitalares e à redução dos aspectos referentes a qualidade de vida (DOLGOY; DRIGA; BROSE, 2021).

Em concordância com Dolgoy, Driga e Brose (2021), afirmam que os efeitos das terapias oncológicas convencionais afetam as atividades diárias e alteram a funcionalidade. Apesar dos objetivos de prolongar a vida e aliviar os sintomas, verificou-se no relato de alguns participantes, que tratamentos como radioterapia e medicações prescritas, foram responsáveis por causar repercussões negativas em atividades de leitura e ocupação da alimentação, para além do bem-estar geral.

Como forma de retardar as perdas na funcionalidade e preservar as capacidades ocupacionais, a literatura aponta para uma pré-habilitação, ou seja, a oferta de serviços de reabilitação logo após o diagnóstico, em período pré cirúrgico, para prevenir e mitigar os efeitos do tratamento. Promove-se uma recuperação funcional mais eficaz, uma vez que foi demonstrado que pacientes com câncer de pulmão, colorretal e mama que receberam pré-habilitação antes da cirurgia, experimentaram melhorias na mobilidade funcional para AVDs e AIVDs, assim como a redução do tempo de internação (NIGHTINGALE *et al.*, 2021; MAYO, 2011; MINNELLA, 2018).

Outra indicação recomendada consiste na implementação antecipada de cuidados paliativos, a qual resulta em benefícios significativos, como aumento da qualidade de vida e sobrevida e redução dos efeitos deletérios do tratamento (KIRKHUS *et al.*, 2019). Nesse sentido, a abordagem interdisciplinar no manejo dos sintomas pode auxiliar o paciente a restabelecer seu desempenho e retomar suas rotinas diárias de forma mais satisfatória e normalizada (SHEIKHALIPOUR *et al.*, 2021).

Baumann, Baumann e Wedding (2021), indicam que é essencial haver medidas acessíveis e confiáveis para abordar a capacidade de autocuidado durante o tratamento do câncer. Acredita-se que a adaptação física e existencial à perda funcional depende da participação ativa, sendo fundamental oferecer oportunidades de participação para maximizar o desempenho em ocupações significativas e essenciais, conforme escolha individual (MORGAN *et al.*, 2017).

Na área de Terapia Ocupacional, estudos junto a pacientes com câncer revelaram benefícios significativos, como melhor acesso a equipamentos, análise abrangente de atividades com impacto positivo nos resultados funcionais, educação sobre manejo da fadiga, avaliação e intervenções cognitivas, estabelecimento de metas funcionais e produtivas, incluindo apoio ao retorno ao trabalho (DOLGOY; DRIGA; BROSE, 2021).

O acesso precoce à Terapia Ocupacional permite uma avaliação individualizada das necessidades funcionais e um plano de cuidados para facilitar o envolvimento contínuo em ocupações significativas. As avaliações funcionais e entrevistas ocupacionais são usadas para

desenvolver um perfil completo e adaptar dispositivos, visando à independência funcional (DOLGOY; DRIGA; BROSE, 2021; NIGHTINGALE *et al.*, 2021).

No tocante àquelas pessoas que residem em casa e passam maior quantidade de tempo no ambiente domiciliar, é de suma importância implementar programas que visem aumentar a energia, promover o bom humor e melhorar o sono nesse grupo de pacientes. Esta modalidade de atenção poderia os encorajar a participarem de atividades sociais e externas, resultando em melhorias significativas em sua funcionalidade (SHEIKHALIPOUR *et al.*, 2021).

Diante da trajetória do adoecimento é importante considerar que haverá momentos de hospitalizações no processo de cuidado dispensado e que, para tanto, ocorrerá transições do cuidado hospitalar para o domiciliar. Uma pesquisa realizada com idosos acometidos pelo câncer, revelou que a internação hospitalar pode afetar negativamente a capacidade de adaptação à vida domiciliar após a alta, podendo a alta hospitalar inadequada levar a resultados adversos e aumentar o risco de readmissão (HESTEVIK *et al.*, 2019).

Diferentemente do estudo supracitado, em neste estudo constatou-se que o período prévio de hospitalização em um determinado estágio da doença, influenciou posteriormente a satisfação dos participantes em relação às ocupações em domicílio. A partir de uma percepção reduzida de sua capacidade funcional e restrições nas possibilidades ocupacionais em ambiente hospitalar, e apesar de referirem que ainda vivenciam repercussões nas ocupações em domicílio, a maior parte dos participantes afirmou que há uma satisfação na possibilidade de realizá-las (mesmo que alteradamente) atualmente.

É possível considerar que o ambiente doméstico tenha sido propício e encorajador para a prática das ocupações, visto representatividade de elementos biográficos nele contidos e familiaridade da rotina.

Diante desta perspectiva, pesquisas documentaram que pacientes hospitalizados ansiavam por retornar ao lar, onde se sentiam seguros em seu próprio ambiente, e isso foi associado à recuperação, independência e autonomia. Contudo, não se pode negligenciar o fato de que os pacientes podem enfrentar dificuldades ao se readaptarem à vida diária após a alta hospitalar (NEITERMAN; WODCHIS; BOURGEAULT, 2015; JONES, 2015; REAY; HORNER; DUGGAN, 2015; KARLSSON *et al.*, 2016).

Em consonância com os relatos dos participantes no presente estudo em relação à autopercepção de um nível de funcionalidade inferior no período de hospitalização, são evidenciados os estudos de Volpato e colaboradores (2007) e de Hestevik e outros autores (2019). Os autores relatam que a internação hospitalar pode vir a resultar em redução da

capacidade física, comprometimento da independência para realizar ocupações e deterioração da qualidade de vida.

É reconhecido que pode haver uma interrupção nos cuidados quando os pacientes retornam da internação hospitalar para seu domicílio (PERRY; HUDSON; ARDIS, 2011; RUSTAD *et al.*, 2016). É necessário considerar avaliação das necessidades singulares, oferta de informações de modo suficientes, ofertar preparação domiciliar, corresponsabilizar pacientes e cuidadores, apoiar a autogestão e otimizar a comunicação entre os prestadores de serviços para promover um cuidado domiciliar assertivo (HESTEVIK *et al.*, 2019).

Tais elementos para o cuidado domiciliar, foram constatados como principais fatores que influenciam a satisfação de pacientes idosos na transição do ambiente hospitalar para o domiciliar, ou seja, a sensação de continuidade do cuidado e a capacidade de administrar seus próprios cuidados. É sugerido uma relação direta entre o recebimento de informações sobre a gestão da saúde e percepção do nível de segurança após a alta (BULL; ROBERTS, 2001; ALMBORG *et al.*, 2009).

É importante reconhecer que a assistência domiciliar constitui uma estratégia de intervenção em saúde que requer a presença de profissionais qualificados. Isso decorre da compreensão de que esse tipo de cuidado demanda o emprego de habilidades particulares, principalmente relacionadas à interação interpessoal para lidar com pacientes, familiares e outros profissionais da equipe multidisciplinar (ANDRADE *et al.*, 2017).

Além disso, é necessário possuir autonomia, responsabilidade e conhecimentos técnicos e científicos próprios do campo da saúde. Portanto, percebe-se que o trabalho na área de assistência domiciliar abrange uma variedade de ações e uma complexidade específica, que exigem experiência profissional e busca constante de aprimoramento para a atuação no ambiente domiciliar (ANDRADE *et al.*, 2017).

Conforme o arranjo adotado, o ambiente domiciliar adquire um papel de destaque, podendo assumir uma função substitutiva significativa. Isso viabiliza a promoção da autonomia e a exploração de abordagens criativas no cuidado. Além disso, possibilita a criação de laços sólidos e a formulação conjunta de projetos terapêuticos envolvendo o paciente e sua família. Essa abordagem tem o potencial de proporcionar cuidados paliativos sob a perspectiva da integralidade e humanização (FEUERWERKER; MERHY, 2008; CASTRO *et al.*, 2018; WHO, 2018).

Todavia, a eficácia das visitas domiciliares enfrenta limitações estruturais, como obstáculos de acesso devido a problemas de transporte e processos burocráticos em órgãos de saúde e planejamento. Esses fatores, juntamente com outros, muitas vezes impedem que

profissionais executem plenamente essa estratégia (MENDONÇA, 2008; REZENDE *et al.*, 2023).

Atualmente, a questão se destaca como um desafio primordial para a realização bem-sucedida das visitas domiciliares. É evidente a urgência de um planejamento a curto, médio e longo prazo, para estabelecer a visita domiciliar como uma estratégia revitalizada, em conformidade com as diretrizes que orientam a saúde pública no Brasil (MENDONÇA, 2008; REZENDE *et al.*, 2023).

O formato de assistência domiciliar atualmente em implementação no Brasil se fundamenta em uma gestão mais eficiente da saúde, proporcionando atendimento de excelência e com abordagem humanizada, ao mesmo tempo que reduz custos e despesas. Esses objetivos são alcançados ao promover a prática de cuidado qualificado através de métodos inovadores, por meio da colaboração de uma equipe interdisciplinar e multiprofissional (BIANCONI *et al.*, 2020).

A literatura destaca que os indivíduos afetados pelo câncer avançado têm o desejo de manter suas vidas, engajando-se em suas ocupações habituais e valorizando suas rotinas diárias (PEOPLES *et al.*, 2017).

No âmbito do presente estudo, identificou-se que os participantes vivenciaram repercussões ocupacionais negativas decorrentes do processo de adoecimento e tratamento do câncer. Observou-se a interrupção de ocupações significativas que faziam parte de suas vidas, bem como a perda de papéis ocupacionais e a dificuldade em se adaptar a essa nova condição.

Nesse sentido, a percepção dos participantes em relação às ocupações centradas nas atividades de vida diária influenciam aspectos emocionais e de enfrentamento. É reforçado a necessidade de se considerar não apenas as atividades básicas de cuidado pessoal, mas também as ocupações que proporcionam maior significado e satisfação no planejamento de cuidado. As limitações do repertório ocupacional podem contribuir para a sensação de inexistência do fazer e impactar negativamente a qualidade de vida desses indivíduos.

Chama atenção neste estudo, a multiplicidade de sintomatologias apresentadas pelos participantes, bem como a quantidade de ocupações com atribuição de importância sinalizadas como modificadas ou interrompidas. Nesta vertente, é importante destacar que as intervenções junto a pacientes em cuidados paliativos estão incluídas em múltiplas dimensões, onde algumas são consideradas de caráter urgente e outras, de caráter importante (BRUERA, 2019).

As dimensões de caráter urgente têm uma natureza predominantemente biomédica, sendo estas compostas por controle sintomatológicos, por exemplo. O conhecimento aprofundado da multidimensionalidade do sujeito se revela essencial para fornecer ao paciente

níveis de controle de sintomas e de conforto mínimo para viabilizar avanços em direção às áreas de intervenção de caráter importantes, como aspectos sociais, espirituais, ocupacionais, dentre outros (BRUERA, 2019).

No presente estudo, julga-se que as intervenções paliativas de caráter urgente podem não estar sendo efetivas visto a identificação de múltiplos sintomas e a indicação destes pelos participantes como fatores influentes para o desempenho ocupacional. Tal fator pode refletir para o não reconhecimento – ou não realização, de intervenções focadas no repertório ocupacional.

É importante enfatizar que as repercussões ocupacionais identificadas neste estudo foram expressivas ao que tange a quantidade de ocupações alteradas e atribuições de importância dadas às mesmas. Foi possível constatar que os participantes apresentaram uma tendência de interrupção completa das atividades instrumentais de vida diária relacionadas a montar e gerir residência (por exemplo, limpar a casa, lavar as roupas), preparação de refeições e limpeza, mobilidade na comunidade e condução, expressão religiosa e espiritual, bem como ocupações associadas ao trabalho e educação.

Os participantes relataram possuir uma rotina com foco nas atividades de vida diária (tais como tomar banho, higiene pessoal e cuidados pessoais, vestir, alimentação), descanso e sono e gestão de saúde, evidenciando a presença de um desequilíbrio no repertório ocupacional mobilizado pelo processo de adoecimento e tratamento.

Para Hammel (2020), existem várias perspectivas para compreender o equilíbrio ocupacional, sendo uma delas a distribuição do tempo dedicado a ocupações específicas e à diversidade ocupacional, como a concentração de maior parte do tempo do indivíduo em uma ocupação específica com dificuldades para se engajar em outras. Este fator que ocasiona um desequilíbrio ocupacional, aspecto predisponente a impactos negativos na saúde física e mental.

Townsend e Wilcock (2004) expressam que o desequilíbrio ocupacional pode afetar a saúde e o bem-estar das pessoas por meio de uma variação inadequada e desproporcional no envolvimento ocupacional. As experiências relacionadas ao desequilíbrio ocupacional, seja de maneira explícita ou implícita, são geralmente consideradas como a construção de atividades na rotina de um indivíduo que não satisfazem suas exigências fisiológicas, emocionais ou sociais, contribuindo para a exposição a potenciais riscos à saúde e ao bem-estar (PARNELL, 2020).

O desequilíbrio ocupacional atua como um elo intermediário entre as características das ocupações e o bem-estar geral de uma pessoa. Isso implica dizer que o nível de bem-estar é moldado pela percepção de desequilíbrio ocupacional, o qual, por sua vez, é moldado pelas

particularidades das ocupações desempenhadas. As características ocupacionais, no entanto, são influenciadas pelos traços de personalidade do indivíduo (ANABY *et al.*, 2010).

Considerando que as ocupações manifestam aspectos imbricados em uma identidade, ao depender de assistência para se engajar em ocupações, muitas vezes as pessoas são privadas de ocupar-se com o que as deixam completas (CORREIA, 2016).

De modo a promover um equilíbrio ocupacional, ressalta-se que é crucial proporcionar-lhes a chance de desenvolver projetos ocupacionais pessoais satisfatórios e garantir acesso aos recursos humanos, tecnológicos, físicos e sociais necessários para sua participação. Inclui-se a implementação de programas abrangentes de atividades que abordem diversas áreas ocupacionais, desenvolver habilidades de gerenciamento do tempo e promover a liberdade de escolha de acordo com a importância atribuída a cada ocupação (CORREIA, 2016).

Outro ponto analítico a ser destacado tange às perspectivas de repercussões ocupacionais positivas vivenciadas ao longo da trajetória de adoecimento e tratamento. Mesmo que de modo pormenorizado, quando comparado as repercussões atribuídas como negativas, os participantes manifestaram modificações ocupacionais, sendo citado pontualmente, atribuição de perspectivas positivas para as alterações referentes a gestão da saúde, sono e descanso, vestuário, alimentação, cuidados pessoais, gestão financeira, participação na família e amizades.

Destaca-se que apenas um participante não considerou que houve modificações positivas referentes às suas ocupações. Observa-se que não há padrão na classificação de uma mesma ocupação pelos participantes com atribuição positiva, fator que se infere estar vinculado às representações subjetivas de cada indivíduo.

Vehling e colaboradores (2018), discorrem como possível, pacientes com câncer em estágio avançado, atribuírem valor e significado ao passar de tempo com entes queridos, eventos cotidianos, apoiar outras pessoas do convívio social e buscar uma vida normalizada dentro de suas possibilidades (VEHLING *et al.*, 2018). Em complemento, Santos e Serralta (2019), expressam que o estabelecimento de vínculos saudáveis, assim como a integração de experiências positivas e negativas, contribuem para o amadurecimento psíquico através da reflexão e autoavaliação que a doença pode despertar.

A literatura revela a capacidade que a vivência do adoecimento pelo câncer tem de gerar transformação e aprendizado pessoal. Apesar de ser uma experiência negativa, a doença também pode promover crescimento e mudanças significativas nas perspectivas individuais sobre si mesmo e nas relações interpessoais (SANTOS; SERRALTA, 2019).

Frente às repercussões ocupacionais (sejam elas positivas ou negativas), é importante destacar que os participantes atribuíram níveis de importância expressivos para as ocupações modificadas. Conforme exposto por Von Post e Wagman (2019), a continuidade da participação nas ocupações é relevante quando se está diante da possibilidade de finitude, sendo almejado pelos pacientes aspectos como a manutenção de padrões ocupacionais; de sentir-se necessário; em estar envolvido no meio social; deixar um legado; e viver enquanto há vida.

A impossibilidade de envolvimento nas ocupações do dia a dia pode causar sofrimento, já o contrário é capaz de proporcionar alívio aos sentimentos negativos. Diante da proximidade da morte, as ocupações adquirem um significado distinto e geram emoções diferentes.

O ato de ocupar-se é valorizado pelos pacientes em cuidados paliativos. A participação em ocupações significativas foi considerada como benéfica por indivíduos com diagnóstico de leucemia, proporcionando propósito, saúde, independência e esperança de recuperação. No entanto, estes aspectos podem ser limitados pela doença e o tratamento, afetando o bem-estar psicológico e a qualidade de vida. Atentar-se às barreiras físicas, psicológicas e ambientais pode impactar positivamente a experiência da doença e o bem-estar das pessoas com câncer no tocante à retomada e continuidade das ocupações significativas (DECKERT *et al.*, 2018).

Por meio dos relatos dos participantes e da grande quantidade de ocupações que sofreram repercussões negativas com o adoecimento e tratamento, julga-se que o envolvimento na maior parte das ocupações ainda realizadas pode encontrar-se prejudicado. Propicia um sofrimento que por sua vez, pode ter refletido no reconhecimento da presença de sintomas emocionais, sendo esses considerado o segundo fator mais influente nas alterações ocupacionais.

A relevância da ocupação no contexto dos cuidados paliativos é subestimada, e os terapeutas ocupacionais não são reconhecidos como profissionais de saúde fundamentais na equipe de cuidados paliativos (YEH; MCCOLL, 2019), sendo desvalorizado que, em momentos de adversidade, as ocupações podem cumprir funções ligadas à sobrevivência, diversão, domínio, hábito, suporte, identidade e conexão espiritual (MCCOLL, 2002). Culmina com dados neste estudo frente a manifestação incipiente acerca do reconhecimento, pelos participantes, de intervenções voltadas às ocupações estarem sendo empregadas no planejamento de cuidados.

Salienta-se que ao longo da trajetória do paciente, as ocupações valorizadas passam por transformações, inicialmente com predominância de ocupações voltadas à afirmação da vida, e posteriormente voltadas à preparação da morte (YEH; MCCOLL, 2019).

Os terapeutas ocupacionais desempenham um papel essencial ao auxiliar as pessoas a participarem de suas ocupações desejadas, mesmo diante das limitações impostas pela doença. As contribuições perpassam pela manutenção da autoestima, permitindo que os pacientes assumam novos papéis e funções significativas, assim como pela criação de um ambiente seguro e de apoio para que os pacientes e suas famílias alcancem suas metas em participar de ocupações consideradas de valor (YEH; MCCOLL, 2019; VON POST; WAGMAN, 2019).

Como fatores influentes nas repercussões ocupacionais, no presente estudo, para além dos sintomas físicos, notou-se que sintomas emocionais e barreiras ambientais também foram apontados como fatores de maiores interferências para a realização das ocupações .

Com relação aos sintomas emocionais, sabe-se que estes podem apresentar variações significativas em pacientes acometidos por câncer em estágio avançado (CHOCHINOV *et al.*, 1999; VEHLING *et al.*, 2018). Nestes casos, há uma influência cultural e social do câncer como doença incapacitante e que causa sofrimento, e que pode resultar em isolamento social e familiar, além de transtornos emocionais como raiva, tristeza e depressão. Essas complicações requerem uma abordagem multidisciplinar para uma assistência completa ao paciente, família e cuidador (PUERTO PEDRAZA, 2017).

Neste estudo apenas um participante não referiu possuir sintomas emocionais presentes. Os demais participantes, indicaram a presença frequente de tristeza e dificuldades de concentração, com níveis variáveis de intensidade e incômodo de cada um. Destaca-se também que todos os participantes relataram repercussões negativas nas ocupações direcionadas à promoção e manutenção da saúde social e emocional.

De acordo com uma investigação de Santos e outros autores (2019) realizada junto à mulheres com câncer do colo do útero, resultados desfavoráveis foram encontrados no aspecto de saúde mental, sendo percebido que as participantes se sentiam menos capazes após o tratamento, especialmente em relação a ocupação de gestão da residência.

Além disso, em uma situação de adoecimento, como o câncer avançado, é reconhecido que há elementos distintos que exercem grande influência no processo de fim da vida, sendo uma dessas variáveis o ambiente em que o paciente é assistido. Entretanto, a existência de lacunas de pesquisa na interação entre indivíduo e ambiente durante o processo de fim da vida e cuidados paliativos domiciliar é evidente. A compreensão atual é limitada, mas reconhece-se que, embora esse ambiente possa oferecer ao paciente uma sensação de segurança e pertencimento, em contrapartida, pode representar um ambiente de adoecimento para a família e/ou cuidador (COSTA *et al.*, 2020).

Em uma revisão integrativa da literatura direcionada aos aspectos das ocupações em cuidados paliativos oncológicos, foram encontradas tanto barreiras ambientais quanto influência de elementos pessoais na execução das atividades de vida diária. As limitações ambientais incluíram incapacidade funcional nas AVDs devido à hospitalização, discrepância entre as habilidades do paciente e as exigências ambientais, inacessibilidade às tecnologias assistivas para realizar AVDs devido insuficiência de recursos financeiros, e restrições no ambiente físico (FERREIRA; FULY; NASCIMENTO, 2023).

Abordagens em Terapia Ocupacional podem ser propostas para lidar com as barreiras ambientais principalmente ao que tange a alocação de recursos prioritários, prescrição e fornecimento de Tecnologia Assistiva, prescrição de órteses e modificação do ambiente domiciliar, sendo tais intervenções, em sua maioria, de natureza compensatória, visando adaptar os fatores ambientais para facilitar a realização das ocupações, sem necessariamente melhorar as habilidades do indivíduo (FERREIRA; FULY; NASCIMENTO, 2023).

Embora a maioria dos participantes tenham relatado a presença de barreiras ambientais em suas residências, e que estas causam interferência de média a alta para a realização das ocupações, pouco foi relatado a respeito de estratégias de adaptação ao ambiente domiciliar, embora de forma mais pontual, houve a menção de meios auxiliares de locomoção, como bengalas e cadeira de rodas.

Aspectos de fragilidades no suporte social como fator de interferência nas ocupações também foram mencionados por metade dos participantes. O apoio social insuficiente também surge como uma dificuldade em indivíduos em tratamento. O homem é um ser social, o qual tem necessidade inata de se relacionar em sociedade. No entanto, o câncer interfere neste contexto, tanto para o paciente em si, quanto para as pessoas envolvidas no processo, como família e amigos (YOKOO *et al.*, 2014; DONG *et al.*, 2015; BRANDT *et al.*, 2016).

Geralmente, a família desempenha um papel fundamental como principal fonte de apoio e suporte para o indivíduo, sendo reconhecida por sua capacidade de proteger contra o impacto emocional causado pelo surgimento ou avanço de uma doença (PUERTO PEDRAZA, 2017).

Por vezes, a pessoa teme comunicar às relações sociais sobre a doença, e em alguns casos é surpreendida negativamente com a falta de suporte. Por outro lado, também pode haver a superproteção dos cuidadores sobre a execução das ocupações, ou seja, a autonomia em tarefas simples tende a ficar reduzida (YOKOO *et al.*, 2014; DONG *et al.*, 2015; BRANDT *et al.*, 2016).

De acordo com a revisão sistemática realizada por Dongen e outros autores (2020), o suporte social prestado a pessoas com câncer avançado no âmbito familiar e de amigos, pode

apresentar mais de uma perspectiva, visto que os pacientes valorizaram a manutenção ou fortalecimento dos laços familiares. Isso proporcionava apoio emocional, uma sensação de importância e utilidade, preservava suas identidades e papéis sociais e garantia uma rede de confiança em caso de uma piora da sua condição.

No entanto, alguns pacientes mencionaram a dificuldade de aceitar ou pedir ajuda aos familiares e amigos, temendo se tornarem um fardo. O auxílio só era solicitado por alguns apenas quando não conseguiam mais realizar suas ocupações ou limitavam seus contatos sociais aos familiares com quem possuíam mais vínculo e momentos em que havia determinado bem-estar. Além disso, em contraste com o suporte fornecido por familiares e amigos, os pacientes ocasionalmente consideraram o apoio de outros pacientes como mais proveitoso (DONGEN *et al.*, 2020).

Diante do exposto, fragilidades no processo de cuidado identificados neste estudo podem, hipoteticamente, associar-se a limitações do serviço de atendimento domiciliar. Tanto o número expressivo de sintomas relatados e de repercussões ocupacionais experimentadas, como a expressão do desejo de uma das participantes por acompanhamentos mais frequentes e ampliação das vias de contato com a equipe multiprofissional, pode relacionar-se a equipe reduzida para ampla demanda do serviço e a lacunas vinculadas a capacitação profissional para assistência em cuidados paliativos.

Em específico, sobre o não reconhecimento da abordagem com foco nas ocupações manifestadas pelos participantes, vale mencionar o estudo de Trevisana *et al.*, (2019), que expressa em relação aos desafios enfrentados na prestação de serviços de Terapia Ocupacional em cuidados paliativos, a insuficiência de recursos estruturais como uma limitação significativa para a prática. Também é exposto, em relação ao processo de trabalho, a falta de colaboração interdisciplinar e ausência de abordagem transdisciplinar por parte das equipes como tensionamentos existentes (TREVISANA *et al.*, 2019).

Reforça-se que é fundamental identificar demandas específicas acerca das ocupações de maior importância, graduando a intervenção quando necessário, diante dos desafios impostos pelos sintomas do câncer (BRANDT *et al.*, 2016; PILEGAARD *et al.*, 2018), sendo essencial superar os desafios identificados neste estudo associados aos cuidados paliativos domiciliar para maior participação ocupacional dos pacientes no contexto de seu processo de viver e morrer.

6 CONCLUSÃO

O presente estudo buscou explorar aspectos relacionados às repercussões ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos oncológicos assistidas por um serviço de atenção domiciliar.

Verificou-se que as repercussões ocupacionais perpassaram tanto por interrupção, como por necessidade de auxílio parcial ou total para a realização de ocupações básicas. As ocupações mais frequentemente referidas pelos participantes como modificadas pelo processo de adoecimento e tratamento oncológicos, consistiram nas ocupações de banho, vestuário, alimentação, mobilidade, cuidar de outro, compras, gestão da residência, promoção e manutenção da saúde social e emocional e trabalho.

Embora fragilidades no suporte social e falta de perspectiva futura/desesperança tenham sido apontadas por metade dos participantes como fatores que ocasionam repercussões ocupacionais, os principais fatores influentes referem-se aos sintomas físicos, sintomas emocionais e barreiras ambientais considerando não só a frequência da menção dos participantes, mas a sinalização da influência negativa destes em níveis de moderado a alto.

A presença de múltiplos sintomas de ordem física e emocional, sendo os mais frequentes problemas com o desejo ou atividade sexual, alterações na autoimagem, sonolência, dormência ou formigamento nas mãos/pés, boca seca, dor, enjoo, falta de energia, tristeza e dificuldade de concentração evidenciam que o princípio norteador dos cuidados paliativos em promover o alívio da dor e de demais sintomas apresenta-se na prática de modo frágil, considerando que os participantes manifestaram presença, em geral, de dezenas de sintomas com influência negativa no desempenho ocupacional.

Salienta-se que quase todas as ocupações listadas no instrumento foram sinalizadas como alteradas com atribuição de nível máximo de valor, todavia que não há percepção dos pacientes que esse seja um aspecto de cuidado envolvido no planejamento terapêutico recebido, ou essa percepção apresenta-se de modo incipiente.

Observou-se a vivência pelos participantes de um desequilíbrio ocupacional, com rotina centrada na realização adaptada de atividades básicas. Destaca-se que foi identificado que as repercussões ocupacionais também podem ter representações de alterações positivas para os pacientes, conforme exposto pontualmente por participantes deste estudo, fator que denota ser esse um eixo que demanda maior exploração por meio de novas pesquisas.

Sugere-se que se amplie os investimentos em pesquisas com foco nas repercussões ocupacionais de pacientes em cuidados paliativos de modo a prover evidências que auxiliem nas percepções de similaridades a partir de distintas regiões do país e equipamentos assistenciais da rede de atenção à saúde.

Acredita-se que os achados neste estudo possibilitam a compreensão da magnitude de influências do processo de adoecimento e tratamento oncológico para o repertório ocupacional, reforçando cientificamente a importância das ocupações como eixo de cuidado, visto a importância atribuída às ocupações e sua influência direta na qualidade de vida e alívio de sofrimento.

REFERÊNCIAS

ALMBORG, A.; ULANDER, K.; THULIN, A.; BERG, S. Patients' perceptions of their participation in discharge planning after acute stroke. **Journal of Clinical Nursing**, v. 18, n. 2, p. 199-209, 2009. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2702.2008.02321.x>>. Acesso em: 17 abr. 2023.

ALMEIDA, P. F.; BARBOSA, M. G. A.; SANTOS, S. M.; SILVA, E. I.; LINS, S. R. O. A relação entre o enfermeiro e o paciente nos cuidados paliativos oncológicos. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 2, p. 1465-1483, 2020. Disponível em: <<http://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/7394/6445>>. Acesso em: 14 jul. 2021.

ALVES, M. C. F. C. **Os cuidados de Enfermagem de reabilitação na mobilidade do doente paliativo não oncológico**: Perspetiva do enfermeiro de reabilitação. 2014. 167 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados paliativos) – Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo, 2014. Disponível em: <http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1194/1/Maria_Alves.pdf>. Acesso em: 14 jul. 2021.

ALVES, J. M.; MARINHO, M. L. P.; SAPETA, P. Referenciação tardia: Barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. **Revista de Cuidados paliativos**, v. 6, n. 1, p. 13-26. Disponível em: <<https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/4dfd3b56-ff85-41dd-be47-2788ef860dce.pdf#page=13>>. Acesso em: 14 abr. 2023.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Global cancer facts & figures**. American Cancer Society, 2015. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/global-cancer-facts-and-figures/global-cancer-facts-and-figures-3rd-edition.pdf>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

ANABY, D.; JARUS, T.; BACKMAN, C. L.; ZUMBO, B. D. The role of occupational characteristics and occupational imbalance in explaining well-being. **Applied Research in Quality of Life**, v. 5, p. 81-104, 2010. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11482-010-9094-6>>. Acesso em: 7 set. 2023.

ANCP, Academia Nacional de Cuidados paliativos. **São Paulo institui Política Estadual de cuidados paliativos**. ANCP, 2020. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/sao-paulo-institui-politica-estadual-cuidados-paliativos>>. Acesso em: 4 jun. 2022.

ANDRADE, A. M.; SILVA, K. L.; SEIXAS, C. T.; BRAGA, P. P. Atuação do enfermeiro na atenção domiciliar: Uma revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, p. 210-219, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reben/a/xthfygXQ5vsvcplymV3qfHn/>>. Acesso em: 27 ago. 2023.

ANDRADE, S. M. O.; PEGOLO, G. E. **A pesquisa científica em saúde**: Concepção, execução e apresentação. 2 ed. Campo Grande: UFMS, 2020.

ANTONELLI, G.; ALVES, G.; SILVA, I. R. C.; DALZOTO, J. S.; CRUZ, J.; PEREIRA, W. M. Avaliação da capacidade funcional de idosos em uma instituição de longa permanência de

Guarapuava-Paraná. **Cinergis**, v. 18, n. 3, p. 160-163, 2017. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/8329>>. Acesso em: 30 mar. 2023.

AOTA, American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy practice framework: Domain and Process 4th Edition. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 74, suppl. 2, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>>. Acesso em: 19 set. 2021.

ARAÚJO, L. S. A reforma psiquiátrica já deu o que tinha que dar?: Reflexões da equipe de um CAPS de Belém. **Revista do NUFEN**, v. 10, n. 1, p. 73-90, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912018000100006>. Acesso em: 24 mar. 2023.

AVELAR, J. M. P.; NICOLUSSI, A. C.; TONETI, B. F.; SONOBE, H. M.; SAWADA, N. O. Fadiga em pacientes com câncer de cabeça e pescoço em tratamento radioterápico: Estudo prospectivo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, p. 1-9, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/s3Z6FhtvbMTZbHHwx3y4XfL/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 3 ago. 2021.

BAMBINO, P. B. **Imunoexpressão da E-caderina, Beta-catenina e TP53 em câncer gástrico familiar**. 2009. 78 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5154/tde-10092009-095745/publico/paulabbambino.pdf>>. Acesso em: 4 jun. 2022.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Edições 70. Lisboa: LDA, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BARSAGLINI, R. A.; SOARES, B. B. N. S. Impactos de adoecimento de longa duração: Experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 399-408, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/cPHjD9kqHdvxjzrTXWM8VB/?format=html>>. Acesso em: 18 mar. 2023.

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: Do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n. 3, p. 499-510, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/15709/pdf>>. Acesso em: 3 ago. 2021.

BAUMANN, C.; BAUMANN, R.; WEDDING, U. The importance of a detailed geriatric functional assessment of older patients with cancer. **Oncology Research and Treatment**, v. 44, n. 5, p. 221-231, 2021. Disponível em: <<https://www.karger.com/Article/Abstract/514712>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

PARDON, K.; BLOCK, L. V.; DEVROEY, D.; DE LAAT, M.; GEBOES, K.; SURMONT, V.; DELIENS, L.; COHEN, J. Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: A survey study in patients with cancer. **European Journal of Cancer Care**, v. 25, n. 4, p. 534-

543, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27271354/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

BENEVENUTO, B. R.; ABREU, G. P.; NASCIMENTO, J. F.; VIEIRA, G.; VIEIRA, P. C. Agentes infecciosos mais comuns associados à carcinogênese. **Revista de Ciências Biológicas e da Saúde**, 2022. Disponível em: <https://unignet.com.br/wp-content/uploads/Artigo_07_AGENTES-INFECCIOSOS-MAIS-COMUNS-ASSOCIADOS-A-CARCINOGENESE.pdf>. Acesso em: 7 nov. 2022.

BERTHOLINO, T. L. **Serviço Social em Cuidados paliativos oncológicos**: Atribuições e competências profissionais. 2022. 219 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista, Franca, 2022. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/217640/Bertholino_TL_te_fran.pdf?sequence=3&isAllowed=y>. Acesso em: 19 dez. 2022.

BIANCONI, A. L. M.; SANCHIS, D. Z.; ARONI, P.; BARRETO, M. F. C.; ROSSANEIS, M. A.; HADDAD, M. C. F. L. Relações interpessoais de equipes multiprofissionais na atenção domiciliar: Revisão integrativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 22, 2020. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/59594>>. 29 ago. 2023.

BRAGA, G. M. **Elaboração de cartilha para idosos em pós-operatório de fraturas em membros inferiores na atenção domiciliar**. 2015. 27 f. Projeto de Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Especialização em Atenção Domiciliar com Ênfase em Gestão de Redes) – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande Do Sul, Campus Porto Alegre, Centro de Educação Tecnológica e Pesquisa em Saúde, Escola GHC, Porto Alegre, 2015. Disponível em: <<https://docs.bvsalud.org/biblioref/coleciona-sus/2015/35500/35500-1172.pdf>>. Acesso em: 27 ago. 2023.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R.; SEIXAS, C. T.; CASTRO, E. A. B.; ANDRADE, A. M.; SILVA, Y. C. Oferta e demanda na atenção domiciliar em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 903-912, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/gV5cTTC8QnQR67tpSDkRkFv/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 28 ago. 2023.

BRANDT, Å.; PILEGAARD, M. S.; OESTERGAARD, L. G.; LINDAHL-JACOBSEN, L.; SØRENSEN, J.; JOHNSEN, A. T.; COUR, K. Effectiveness of the “Cancer Home-Life Intervention” on everyday activities and quality of life in people with advanced cancer living at home: A randomised controlled trial and an economic evaluation. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 1, p. 1-11, 2016. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26801394/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

BRASIL, Diário Oficial da União. **Lei 14.238, de 19 de novembro de 2021**. Diário Oficial da União, 2021. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.238-de-19-de-novembro-de-2021-360895776>>. Acesso em: 4 set. de 2022.

BRASIL, Diário Oficial da União. **Lei Nº 14.308, de 8 de março de 2022**. Diário Oficial da União, 2022a. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.308-de-8-de-marco-de-2022-384520885>>. Acesso em: 4 set. de 2022.

BREKKE, M. F.; COUR, K.; BRANDT, Å.; PEOPLES, H.; WÆHRENS, E. E. The association between ADL ability and quality of life among people with advanced cancer. **Occupational Therapy International**, 2019. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31531007/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

BRUERA, E. **Some notes for physicians contemplating a career in palliative and person-centered care**. Houston: UT MD Anderson Cancer Center, 2019.

BULL, M. J.; ROBERTS, J. Components of a proper hospital discharge for elders. **Journal of Advanced Nursing**, v. 35, n. 4, p. 571-581, 2001. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.2001.01873.x>>. Acesso em: 4 abr. 2023.

BUSOLO, D.; WOODGATE, R. Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: A qualitative systematic review protocol. **JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**, v. 13, n. 1, p. 99-111, 2015. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31531007/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

BYE, R. A.; LLEWELLYN, G. M.; CHRISTL, K. E. The end of life. In: Bonder, B. R.; Bello-Haas, V. D. (Eds.), **Functional performance in older adults** (pp. 633–655). Philadelphia, PA: F. A. Davis Company, 2009.

CÁRDENAS-CÁRDENAS, N.; MIRANDA-CATALAN, M. I.; OBANDO-CONEJEROS, C.; ROSALES-GONZÁLIEZ, J.; CARRASCO-MADARIAGA, J. Repercusiones ocupacionales en personas con enfermedad renal crónica terminal que asisten a hemodiálisis: Un marco de justicia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, 2022. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/Zv6SqN7gqGVtC7gJycBpCvN/?format=pdf&lang=es>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

CARVALHO, R. T.; SOUZA, M. R. B.; FRANCK, E. M.; POLASTRINI, R. T. V.; CRISPIM, D.; JALES, S. M. C. P.; BARBOSA, S. M. M.; TORRES, S. H. B. (Eds.). **Manual da residência de cuidados paliativos: Abordagem multidisciplinar**. Barueri: Manole, 2018.

CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. **Manual de cuidados paliativos**. ANCP. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 2021.

CASTRO, E. A. B.; LEONE, D. R. R.; SANTOS, C. M.; GONÇALVES NETA, F. C. C.; GONÇALVES, J. R. L.; CONTIM, D.; SILVA, K. L. Organização da atenção domiciliar com o Programa Melhor em Casa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/npgPRKrXL4gftMvhvnQhzqd/?lang=pt>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

CAVALCANTE, A. C.; MAUÉS, N. C. S.; CASTRO, G. G. A. Ocupações e significados em Cuidados paliativos oncológicos: O caso de "Nobreza" em seu processo de finitude. **REFACS**, v. 6, n. 1, p. 140-151, 2018. Disponível em: <<https://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/1876/pdf>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

CHAVES, J. H. B.; ANGELO NETO, L. M.; TAVARES, V. M. C.; TULLER, L. P. S.; SANTOS, C. T.; COELHO, J. A. P. M. Cuidados paliativos: Conhecimento de pacientes oncológicos e de seus cuidadores. **Revista Bioética**, v. 29, n. 3, p. 519-529, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/bioet/a/SKcFbJwd9SXPV93cRFdbwhb/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 4 ago. 2022.

CHOCHINOV, H. M.; TATARYN, D.; CLINCH, J. J.; DUDGEON, D. Will to live in the terminally ill. **The Lancet**, v. 354, n. 9181, p. 816-819, 1999. Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(99\)80011-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(99)80011-7/fulltext)>. Acesso em: 1 jul. 2023.

CHOW, J. K.; PICKENS, N. D. Measuring the efficacy of Occupational Therapy in end-of-life care: A scoping review. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 74, n. 1, p. 7401205020p1-7401205020p14, 2020. Disponível em: <<https://research.aota.org/ajot/article-abstract/74/1/7401205020p1/6659/Measuring-the-Efficacy-of-Occupational-Therapy-in>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

CLAPHAM, S.; HOLLOWAY, A. **Palliative care outcomes collaboration**: Clinical manual. Australia: PCOC, 2017.

CLARK, D.; BAUR, N.; CLELLAND, D.; GARRALDA, E.; LÓPEZ-FIDALGO, J.; CONNOR, S.; CENTENO, C. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: The situation in 2017. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 59, n. 4, p. 794-807. e4, 2020. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392419306645>>. Acesso em: 17 jun. 2023.

CLELLAND, C. S.; MENDOZA, T. R.; WANG, X. S.; CHOU, C.; HARLE, M. T.; MORRISSEY, M.; ENGSTROM, M. C. Assessing symptom distress in cancer patients: The MD Anderson Symptom Inventory. **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 89, n. 7, p. 1634-1646, 2000. Disponível em: <<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/1097-0142%2820001001%2989%3A7%3C1634%3A%3AAID-CNCR29%3E3.0.CO%3B2-V>>. Acesso em: 18 jun. 2023.

CORRÊA, I. T.; PEREIRA, E. M. S.; AVELAR, T. G. C. Repercussões ocupacionais de acompanhantes de crianças em situação de hospitalização: Relato de experiência em residência multiprofissional. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, p. e461111234723-e461111234723, 2022. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/34723>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

CORREIA, J. C. P. **O papel do terapeuta ocupacional nos Centros de Atividades Ocupacionais**. 2016. 19 f. Trabalho de especialização – Escola Superior de Saúde, Repositório Científico do Instituto Politécnico do Porto, Porto, 2016. Disponível em: <https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/10321/1/PTE_JoanaCorreia_2016.pdf>. Acesso em: 7 nov. 2022.

COSTA, M. A.; HOLANDA, R. B.; MELO, C. F.; FERREIRA, K. P. M.; LINS, A. C. E. The person-environment relationship in the process of finitude. **Psicooncologia: Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología**, v. 17, n. 1, p. 131-148, 2020. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/profile/Cynthia-Melo/publication/340649604_The_person-environment_relationship_in_the_process_of_finitude/links/5ec1443492851c11a86c9fb7/The-person-environment-relationship-in-the-process-of-finitude.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2023.

COZBY, P. C. **Métodos de pesquisa em Ciências do Comportamento**. São Paulo: Atlas, 2003.

DANTAS, I. R. **Análise dos direitos sociais e garantias fundamentais dos pacientes portadores de neoplasia maligna**. 2022. 66 f. Trabalho de Conclusão (Graduação em Direito) – Universidade Federal de Campina Grande, Sousa, 2022. Disponível em: <<http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/bitstream/riufcg/27163/1/ITALO%20RAFAEL%20DANTAS%20-%20TCC%20DIREITO%20CCJS%202022.pdf>>. Acesso em: 4 nov. 2022.

DECKERT, A. L.; GHEIHMAN, G.; NISSIM, R.; CHUNG, C.; SCHIMMER, A. D.; ZIMMERMANN, C.; RODIN, G. The importance of meaningful activity in people living with acute myeloid leukemia. **Leukemia Research**, v. 67, p. 86-91, 2018. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0145212618300444>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

DIAS, L. V.; VIEGAS, A. C.; MUNIZ, R. M.; CARDOSO, D. H.; AMARAL, D. E. D.; CARNIÉRE, C. M. Cuidados paliativos oncológicos: Visão de familiares de pacientes acompanhados por uma equipe de consultoria. **Journal Health NPEPS**, v. 6, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/5561/4479>>. Acesso em: 15 dez. 2021.

DOLGOY, N.; DRIGA, A.; BROSE, J. M. The essential role of occupational therapy to address the functional needs of individuals living with advanced chronic cancers. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 37, n. 4, 2021. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0749208121000632>>. Acesso em: 17 mai. 2023.

DONG, S. T.; BUTOW, P. N.; TONG, A.; AGAR, M.; BOYLE, F.; FORSTER, B. C.; STOCKLER, M.; LOVELL, M. R. Patients' experiences and perspectives of multiple concurrent symptoms in advanced cancer: A semi-structured interview study. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, p. 1373-1386, 2016. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-015-2913-4>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

DONGEN, S. I. V.; DE NOOIJER, K.; CRAMM, J. M.; FRANCKE, A. L.; OLDENMENGER, W. H.; KORFAGE, I. J.; WITKAMP, F. E.; STOEVELAAR, R.; HEIDE, A. V. D.; RIETJENS, J. A. C. Self-management of patients with advanced cancer: A systematic review of experiences and attitudes. **Palliative Medicine**, v. 34, n. 2, p. 160-178. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216319883976>>. Acesso em: 14 mar. 2023.

FALLER, J. W.; BRUSNICKI, P. H.; ZILLY, A.; BROFMAN, M. C. B. F. S.; CAVALHIERI, L. Perfil de idosos acometidos por câncer em cuidados paliativos em domicílio. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 19, p. 29-43, 2016. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/31612>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

FERREIRA, A. P. C.; FULY, P. DOS S. C.; NASCIMENTO, J. S. Occupational Therapy interventions for Activities of Daily Living in cancer palliative care: Integrative review. **Research, Society and Development**, v. 12, n. 1. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/39497>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

FERRELL, B. R.; TEMEL, J. S.; TEMIN, S.; ALESI, E. R.; BALBONI, T. A.; BASCH, E. M.; FIRN, J. I.; PAICE, J. A.; PEPPERCORN, J. M.; PHILLIPS, T.; STOVALLT, E. L.; ZIMMERMANN, C.; SMITH, T. J. Integration of palliative care into standard oncology care: American society of clinical oncology clinical practice guideline update. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35, n. 1, p. 96-112, 2017. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28034065/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: Desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 24, n. 3, p. 180-188, 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/rpsp/v24n3/a04v24n3.pdf>>. Acesso em: 1 set. 2023.

FIGUEIREDO, M. T. A. A história dos cuidados paliativos no Brasil. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 1, n. 2, p. 1-2, 2010. Disponível em: <https://portalrcs.hcitantajuba.org.br/index.php/rcsfmit_zero/article/view/509/324>. Acesso em: 7 nov. 2022.

FISCHBECK, S.; MAIER, B.; REINHOLZ, U.; NEHRING, C.; SCHWAB, R.; BEUTEL, M. E.; WEBER, M. Assessing somatic, psychosocial, and spiritual distress of patients with advanced cancer: Development of the Advanced Cancer Patients' Distress Scale. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 30, n. 4, p. 339-346, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22833555/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

FOLHA, D. R. S. C.; ARAÚJO, E. V.; CARMO, J. A. Incorporar e adolecer: O pulsar de um corpo em metamorfose e suas repercussões ocupacionais. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional-REVISBRATO**, v. 2, n. 2, p. 357-381. Disponível em: <<https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/viewFile/15411/pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

FRIGO, L. F.; ZAMBARDA, S. O. Câncer do colo de útero: Efeitos do tratamento. **Cinergis**, v. 16, n. 3, p. 164-168, 2015. Disponível em: <<https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/6211/4554>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

FRIPP, J. Ação prática do profissional de cuidados paliativos no domicílio. In: ANCP, Academia Nacional de Cuidados paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. Disponível em: <<https://www.portaldafenfermagem.com.br/downloads/manual-cuidados-paliativos.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: Notas introdutórias. **Cadernos EBAP.BR**, v. 14, ed. especial, p. 640-655, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cebape/a/rPmtKfqybLTXdJMTj9hZrvs/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

GARCIA-SCHINZARI, N. R.; SPOSITO, A. M. P.; PFEIFER, L. I. Cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes hospitalizados com câncer: O papel da Terapia Ocupacional. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 59, n. 2, p. 239-247, 2013. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/532>>. Acesso em: 19 abr. 2023.

GENEZINI, D. Assistência ao luto. In: Carvalho, R. T; Parsons, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

GODOI, A. F.; SANTOS, J. O.; NARDY, A.; RIZO, I. M.; PASCOALOTO, F. F. Criação de valor econômico em entidade de diagnóstico e tratamento de câncer. **Revista de Administração de Roraima - RARR**, v. 10, n. 1, p. 1-26, 2020. Disponível em: <<https://revista.ufr.br/adminrr/article/view/5828/pdf>>. Acesso em: 9 nov. 2022.

GÓIS, C. C.; SILVA, L. D.; ARAUJO, L. A. R.; FERNANDES, M.; SANTOS, M. F. N.; SILVA, S. S. Cuidados paliativos: Conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos. **16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais**, 2019. Disponível em: <<http://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/493/479>>. Acesso em: 27 jul. 2021.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142016000300155&script=sci_arttext>. Acesso em: 28 jul. 2021.

GOMES, D.; TEIXEIRA, L.; RIBEIRO, J. Enquadramento da prática da Terapia Ocupacional: Domínio & Processo 4ª edição. Tradução de American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy practice framework: Domain and Process 4th Edition. **Politécnico de Leiria**, 2021. Disponível em: <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/6370/5/EPTO-4_05.12.21.pdf>. Acesso em: 24 mar. 2023.

GONÇALVES, J. R. L.; GONÇALVES, A. R.; SILVA, K. L.; CONTIM, D. C. Assistência domiciliar no Brasil: Revisão bibliométrica. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 5, n. 3, p. 440-449, 2017. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/journal/4979/497954858011/497954858011.pdf>>. Acesso em: 1 set. 2023.

GOVERNO DO ESTADO DE GOIÁS. **Lei Estadual Nº 19.723, de 10 de julho de 2017**. Governo do estado de Goiás, 2017. Disponível em: <<https://legisla.casacivil.go.gov.br/api/v2/pesquisa/legislacoes/99038/pdf#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Estadual%20de, servi%C3%A7os%20correspondentes%20e%20%C3%A1%20outras>>. Acesso em: 30 nov. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DE MINAS GERAIS. **Lei Nº 23.938, de 23 de setembro de 2021**. Diário do Executivo, 2021. Disponível em: <<http://jornal.iof.mg.gov.br/xmlui/handle/123456789/254771>>. Acesso em: 12 dez. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO. **Lei Nº 11.123, de 07 de novembro de 2019**. Diário Oficial do Maranhão, 2019. Disponível em:

<<https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=383287#:~:text=Estabelece%20as%20Diretrizes%20Estaduais%20para,vida%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAsncia>>. Acesso em: 20 nov. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DO PARANÁ. **Lei Nº 20.091, de 19 de dezembro de 2019**. Diário Oficial do Paraná, 2019. Disponível em: <<https://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/exibirAto.do?action=iniciarProcesso&codAto=230442&codItemAto=1428606>>. Acesso em: 11 dez. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Lei Nº 8.425/2019, publicada em 1 de julho de 2019**. Governo do estado do Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <<https://gov-rj.jusbrasil.com.br/legislacao/727351467/lei-8425-19-rio-de-janeiro-rj>>. Acesso em: 16 out. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. **Lei Nº 15.277 de 31 de janeiro de 2019**. Leis Estaduais, 2019. Disponível em: <<https://leiestaduais.com.br/rs/lei-ordinaria-n-15277-2019-rio-grande-do-sul-institui-a-politica-estadual-de-cuidados-paliativos-e-daoutras-providencias>>. Acesso em: 15 out. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Lei 10.241/1.999, publicada em 17 de março de 1999**. Governo do estado de São Paulo, 1999. Disponível em: <<https://governo-sp.jusbrasil.com.br/legislacao/168477/lei-10241-99>>. Acesso em: 4 jun. 2022.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Lei Nº 17.292, de 13 de outubro de 2020**. Diário Oficial Estado de São Paulo, 2020. Disponível em: <<http://dobuscadireta.imprensaoficial.com.br/default.aspx?DataPublicacao=20201014&Caderno=DOE-I&NumeroPagina=1>>. Acesso em: 3 set. 2022.

GUEDES, J. B. R.; GUERRA, M. R.; ALVIM, M. M.; LEITE, I. C. G. Fatores associados à adesão e à persistência na hormonioterapia em mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, n. 4, p. 636-649, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbepid/a/j4vbXCnWKhV7rFd3Gr9tvVv/?lang=pt>>. Acesso em: 28 jul. 2021.

GUSMÃO, T. P. L.; ALVES, F. A. **Assistência odontológica para pacientes com doenças crônicas não transmissíveis: Câncer**. São Luís: EDUFMA, 2022.

HAMIEH, N. M.; AKEL, R.; ANOUTI, B.; TRABOULSI, C.; MAKKI, I.; HAMIEH, L.; TFAYLI, A. Cancer-related pain: Prevalence, severity and management in a tertiary care center in the Middle East. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 19, n. 3, p. 769-775, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5980854/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

HAMMELL, K. W. Ações nos determinantes sociais de saúde: Avançando na equidade ocupacional e nos direitos ocupacionais. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 28, p. 378-400, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/8v4mmMr78kbW5sxtz47YGKb/>>. Acesso em: 11 mai. 2023.

HARROLD, J.; RICKERSON, E.; CARROLL, J. T.; MCGRATH, J.; MORALES, K.; KAPO, J.; CASARETT, D. Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? **Journal of Palliative Medicine**, v. 8, n. 3, p. 503-509, 2005. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15992191/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

HERRIOTT, R. E.; FIRESTONE, W. A. Multisite qualitative policy research: Optimizing description and generalizability. **Educational Researcher**, v. 12, n. 2, p. 14-19, 1983. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.3102/0013189X012002014?journalCode=edra>>. Acesso em: 25 mar. 2023.

HESTEVIK, C. H.; MOLIN, M.; DEBESAY, J.; BERGLAND, A.; BYE, A. Older persons' experiences of adapting to daily life at home after hospital discharge: A qualitative metasummary. **BMC Health Services Research**, v. 19, p. 1-13, 2019. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1186/s12913-019-4035-z>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

HOFFMANN, L. B.; SANTOS, A. B. B.; CARVALHO, R. T. Sentidos de vida e morte: Reflexões de pacientes em Cuidados paliativos. **Psicologia USP**, v. 32, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusp/a/tQ8sz8VyWbGJykWMBLrmv9R/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 28 jul. 2022.

HOSPITAL OPHIR LOYOLA. **Serviço de atendimento domiciliar**. Hospital Ophir Loyola, 2018. Disponível em <<http://www.ophirloyola.pa.gov.br/content/servi%C3%A7o-de-atendimento-domiciliar>>. Acesso em: 4 nov. 2021.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **A avaliação do paciente em cuidados paliativos: Cuidados paliativos na prática clínica**. Rio de Janeiro: RJ OFFSET, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/completo_serie_cuidados_paliativos_volume_1.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2023.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **ABC do Câncer** - Abordagens básicas para o controle do câncer. Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2020. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/abc-do-cancer-abordagens-basicas-para-o-controle-do-cancer>>. Acesso em: 12 jul. 2021.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Estatísticas de câncer**. Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2022. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>>. Acesso em: 12 jul. 2022.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2020: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2022.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **O que causa o câncer?** Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2022. Disponível em: <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/causas-e-prevencao-do-cancer/o-que-causa-o-cancer/>>. Acesso em: 20 dez 2022.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **O que é câncer?** Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2022. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer/>>. Acesso em: 20 dez 2022.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Todo tumor é câncer?** Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2020. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/perguntasfrequentes/todo-tumor-e-cancer>>. Acesso em: 20 dez 2022.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Tratamento do câncer.** Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tratamento>>. Acesso em: 12 jul. 2021.

INCA, Instituto Nacional de Câncer. **Uma história de orgulho para o Brasil.** Instituto Nacional de Câncer – INCA, 2007. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rede-cancer-01-integral.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2021.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Terapia alvo para câncer de mama.** Instituto Oncoguia, 2020. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/terapiaalvo-para-cancer-de-mama/1771/265/>>. Acesso em: 13 jul. 2021.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **Cancer Tomorrow.** International Agency for Research on Cancer, 2019. Disponível em: <<https://gco.iarc.fr/tomorrow/en>>. Acesso em: 13 jul. 2021.

JEMAL, A.; VINEIS, P.; BRAY, F.; TORRE, L.; FORMAN, D. **The cancer atlas.** 3 ed. Atlanta: American Cancer Society, 2019. Disponível em: <https://canceratlas.cancer.org/wp-content/uploads/2019/10/ACS_CA3_Book.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2021.

JONES, G. B. **Older persons' experiences of hospital patient education and self-management of their chronic diseases once discharged home.** 2015. 24 f. Tese (Doutorado em Filosofia) – Texas Woman's University, Texas, 2015. Disponível em: <<https://www.proquest.com/openview/1e44fe3b93e27b16de324261af5f589b/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>>. Acesso em: 5 mai. 2023.

JUSTINO, E. T.; KASPER, M.; SANTOS, K. S.; QUAGLIO, R. C.; FORTUNA, C. M. Os Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: Scoping review. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, p. 1-11, 2020. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rlae/a/HWx6CGNM9QFVMKPLt55NyyP/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 31 jul. 2021.

KARLSSON, V.; BERGBOM, I.; RINGDAL, M.; JONSSON, A. After discharge home: A qualitative analysis of older ICU patients' experiences and care needs. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 30, n. 4, p. 749-756, 2016. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12301>>. Acesso em: 5 mai. 2023.

KATZ, S.; FORD, A. B.; MOSKOWITZ, R. W.; JACKSON, B. A.; JAFFE, M. W. Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standardized measure of biological and psychosocial function. **Jama**, 185, p. 914-919, 1963. Disponível em: <<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/666768>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

KIM, S.; KIM, J.; KIM, S.; SHIN, I.; BAE, K.; SHIM, H.; HWANG, J.; BAE, W.; CHO, S.; CHUNG, I.; YOON, J. Does awareness of terminal status influence survival and quality of life

in terminally ill cancer patients? **Psychooncology**, v. 22, n. 10, p. 2206-2213, 2013. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23505129/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

KIRA, C. M. Sedação paliativa. In: Carvalho, R. T; Parsons, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

KIRBY, E. E. F.; JUNG, I. E. F. S.; GREGÓRIO, A. P. A.; NEVES, L. M. L.; GOUVÊA, M. V. O desafio de comunicar más notícias nos cuidados paliativos oncológicos: Perspectiva dos trabalhadores. **Revista Brasileira de Pós-graduação-RBPG**, v. 16, n. 36, p. 1-17, 2020. Disponível em: <<https://rbpg.capes.gov.br/index.php/rbpg/article/view/1718/931>>. Acesso em: 31 jul. 2021.

KIRKHUS, L.; BENTH, J. Š.; GRØNBERG, B. H.; HJERMSTAD, M.; ROSTOFT, S.; HARNESHAUG, M.; SELBÆK, G.; WYLLER, T. B.; JORDHØY, M. S. Frailty identified by geriatric assessment is associated with poor functioning, high symptom burden and increased risk of physical decline in older cancer patients: Prospective observational study. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 3, p. 312-322, 2019. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216319825972>>. Acesso em: 7 mar. 2023.

KOLANKIWEKI, A. C. B.; DOMENICO, E. B. L. D.; LOPES, L. F. D.; MAGNANO, T. S. B. Validação do Inventário de Sintomas do M.D. Anderson Cancer Center para a língua portuguesa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 6, p. 99-1005, 2014. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/reusp/a/pfVMNVXJ9Fhxgh8Ws5SxZ8m/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

KOVÁCS, M. J. Comunicação em cuidados paliativos. In: Pimenta, C. A. M.; Mota, D. D. C. F.; Cruz, D. A. L. M. (Org.). **Dor e cuidados paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia**. Barueri: Manole, 2006.

KUMAR, V.; ABBAS, A.; ASTER, J. **Robbins & Cotran - Patologia - Bases patológicas das doenças**. 8 ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.

LIMA, C. R. S.; CASTRO, G. G. A. Desvelando vontades ocupacionais de pacientes internados em uma clínica de cuidados paliativos oncológicos. **Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional**, v. 3, n. 3, p. 362-379, 2019. Disponível em: <<https://revistas.ufrj.br/index.php/ribto/article/view/23332/pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2021.

LONGPRÉ, S. **Fact sheet: Role of Occupational Therapy**. Bethesda: The American Occupational Therapy Association, 2011.

MALHOTRA, C.; KRISHNAN, A.; YONG, J. R.; TEO, I.; OZDEMIR, S.; NING, X. H.; HAPUARACHCHI, T.; PALAT, G.; BHATNAGAR, S.; JOAD, A. K.; TUONG, P. N.; SSU, W. M.; FINKELSTEIN, E. Socio-economic inequalities in suffering at the end of life among advanced cancer patients: Results from the APPROACH study in five Asian countries. **International Journal for Equity in Health**, v. 19, n. 1, p. 1-13, 2020. Disponível em: <<https://equityhealthj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12939-020-01274-5>>. Acesso em: 19 set. 2021.

MALZONI, M. J. F. **Quedas em idosos institucionalizados**: Identificando fatores de riscos. 2015. 82f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Terapia Ocupacional) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. Disponível em: <<https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/1632/1/MJFM%2027022015.pdf>>. Acesso em: 28 mar. 2023.

MANSO, M. E. G.; LOPES, R. G. C.; FONSECA, A.; REI, A.; SANTOS, M. M. O que são cuidados paliativos e sua importância para o portador de câncer. **Revista Longevidade**, n. 52, ano VII, 2017. Disponível em: <<https://revistalongevidade.com.br/index.php/revistaportal/article/view/668/736>>. Acesso em: 3 ago. 2021.

MARCUCCI, F. C. I.; RODRIGUES, L. F.; ALMEIDA, M. J. A necessidade de fortalecer os cuidados paliativos na saúde pública do Paraná. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, v. 3, n. 1, p. 18-30, 2020. Disponível em: <<http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/372/112>>. Acesso em: 11 dez. 2022.

MARTINS, M. B. M. B.; TAÑO, B. L.; MACHADO, M. V. C. Distanciamento social e repercussões ocupacionais da pandemia para cuidadoras de crianças e adolescentes. **Psicologia e Saúde em Debate**, v. 7, n. 2, p. 295-313, 2021. Disponível em: <<http://www.psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/790>>. Acesso em: 24 mar. 2023.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: Conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho, R. T; Parsons, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

MAYO, N. E.; FELDMAN, L.; SCOTT, S.; ZAVORSKY, G.; KIM, D. J.; CHARLEBOIS, P.; STEIN, B.; CARLI, F. Impact of preoperative change in physical function on postoperative recovery: Argument supporting prehabilitation for colorectal surgery. **Surgery**, v. 150, n. 3, p. 505-514, 2011. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0039606011003965>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

MCCOLL, M. A. Occupation in stressful times. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 56, n. 3, p. 350-353, 2002. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/record/2002-01608-007>>. Acesso em: 29 jun. 2023.

MENDONÇA, M. K. **Licença, posso entrar?** As visitas domiciliares nos programas de Agentes Comunitários de Saúde e Saúde da Família e a integralidade. 2008. 380 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-25082008-163059/en.php>>. Acesso em: 1 set. 2023.

MENEZES, J. R.; LUVISARO, B. M. O.; RODRIGUES, C. F.; MUZI, C. D.; GUIMARÃES, R. M. Confiabilidade teste-reteste da versão brasileira do instrumento Memorial Symptom Assessment Scale para avaliação de sintomas em pacientes oncológicos. **Einstein**, v. 15, p. 148-

154, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/vXpHxQp5cBpHG8crd3p3m9C/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 jun. 2023.

MENOSSE, M. J.; ZORZO, J. C. C.; LIMA, R. A. G. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 126-134, 2012.

MESSORA, E. A. K. **A construção de um novo mal**: Representações do câncer em São Paulo, 1892-1953. 2018. 212 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-05062018-153436/publico/ElderAlKondariMessoraVersaoCorrigida.pdf>. Acesso em: 18 ago. 2021.

MINNELLA, E. M.; AWASTHI, R.; LOISELLE, S.; AGNIHOTRAM, R. V.; FERRI, L. E.; CARLI, F. Effect of exercise and nutrition prehabilitation on functional capacity in esophagogastric cancer surgery: A randomized clinical trial. **JAMA Surgery**, v. 153, n. 12, p. 1081-1089, 2018. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamasurgery/article-abstract/2698681>. Acesso em: 28 mai. 2023.

MOCELIN, C.; SILVA, T. G.; CELICH, K.; MADUREIRA, V. F.; SOUZA, S. S.; COLLISELLI, L. O cuidado do idoso dependente no contexto familiar. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, p. 1034-1039, 2017. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5747/pdf>. Acesso em: 29 ago. 2023.

MOREIRA, D. P.; SANTOS, M. A. C.; PILECCO, F. B.; DUMONT-PENA, E.; REIS, I. A.; CHERCHIGLIA, M. L. Tratamento ambulatorial do câncer do colo do útero em tempo oportuno: A influência da região de residência de mulheres no Estado de Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 10, 2022. Disponível em: <http://cadernos.ensp.fiocruz.br/static//arquivo/1678-4464-csp-38-10-PT277521.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2022.

MORGAN, D. D.; CURROW, D. C.; DENEHY, L.; ARANDA, S. A. Living actively in the face of impending death: Constantly adjusting to bodily decline at the end-of-life. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 7, n. 2, p. 179-188, 2017. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/7/2/179.short>. Acesso em: 19 jun. 2023.

NEITERMAN, E.; WODCHIS, W. P.; BOURGEAULT, I. L. Experiences of older adults in transition from hospital to community. **Canadian Journal on Aging**, v. 34, n. 1, p. 90-99, 2015. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue-canadienne-du-vieillessement/article/abs/experiences-of-older-adults-in-transition-from-hospital-to-community/46A8DE72CF7D88508DBD481BC221B6E5>. Acesso em: 5 mai. 2023.

NEVES, L. M. L.; GOUVÊA, M. V.; SOUZA, E. E. F. Cuidados paliativos oncológicos ou cuidados ao fim de vida? O desafio de uma equipe multiprofissional. **Saúde em Redes**, v. 6, n. 3, p. 25-37, 2020. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/2566>. Acesso em: 18 ago. 2021.

NIGHTINGALE, G.; BATTISTI, N. M. L.; LOH, K. P.; PUTS, M.; KENIS, C.; GOLDBERG, A.; HAASE, K. R.; KROK-SCHOEN, J.; LIPOSITS, G.; SATTAR, S.; STOLZ-BASKETT, P.; PERGOLOTTI, M. Perspectives on functional status in older adults with cancer: An interprofessional report from the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) nursing and allied health interest group and young SIOG. **Journal of Geriatric Oncology**, v. 12, n. 4, p. 658-665, 2021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8102651/>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

OLIVEIRA, A. J.; RIBEIRO, A. I.; LIMA, J. S. D.; HORTA, N. C. Atuação das equipes de atenção domiciliar nos cuidados paliativos. **Percursos Acadêmicos**, v. 9, n. 18, p. 71-90, 2019. Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/percursoacademico/article/view/19020>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

OLIVEIRA, M. M. **Como fazer pesquisa qualitativa**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

OLIVEIRA, S. G.; KRUSE, M. H. L. Better off at home: Safety device. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/tce/a/znFvYxJY6GLQXxxFxFxK8hF7r/?lang=en>>. Acesso em: 1 set. 2023.

OLSON, J. **The history of cancer**: An annotated bibliography. Connecticut: Greenwood, 1989.

OUVERNEY, A. P. A. **A trajetória de consolidação dos cuidados paliativos no Brasil**. 2022. 200 f. Tese (Doutorado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2022. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/26296/TESE%20ANDREIA_ASSIS%20%28vers%c3%a3o%20FINAL%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 2 dez. 2022.

PARNELL, R. Occupational imbalance in hurried African American working mothers. **Journal of Occupational Science**, v. 29, n. 1, p. 82-96, 2022. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2020.1839785>>. Acesso em: 7 set. 2023.

PEOPLES, H.; BRANDT, Å.; WÆHRENS, E. E.; COUR, K. Managing occupations in everyday life for people with advanced cancer living at home. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 24, n. 1, p. 57-64, 2017. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/11038128.2016.1225815>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

PERILLA, V. M. L. **Caracterização da prática dos terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos nos serviços públicos oncológicos de saúde no Brasil**. 2019. 229 f. Dissertação (Mestrado em Terapia Ocupacional) – Universidade de São Carlos, São Carlos, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/11570/dissertacao%20Perilla_VML%20%281%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 4 nov. 2022.

PERRY, M. A. C.; HUDSON, S.; ARDIS, K. “If I didn’t have anybody, what would I have done?”: Experiences of older adults and their discharge home after lower limb orthopaedic

surgery. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 43, n. 10, p. 916-922, 2011. Disponível em: <<https://medicaljournalssweden.se/jrm/article/view/16140>>. Acesso em: 19 abr. 2023.

PILEGAARD, M. S.; COUR, K.; OESTERGAARD, L. G.; JOHNSEN, A. T.; LINDAHL-JACOBSEN, L.; HØJRIS, I.; BRANDT, Å. The ‘Cancer Home-Life Intervention’: A randomised controlled trial evaluating the efficacy of an occupational therapy-based intervention in people with advanced cancer. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 4, p. 744-756, 2018. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216317747199>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

POLLARD, N. Is dying an occupation? **Journal of Occupational Science**, v. 13, p. 149-152, 2006. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2006.9726508>>. Acesso em: 19 set. 2021.

PORTAL DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. **Governo institui comissão de cuidados paliativos para ampliar a oferta dos serviços em unidades estaduais de saúde**. Portal da Secretaria de Estado da Saúde, 2020. Disponível em: <<https://www.saude.ma.gov.br/destaques/governo-institui-comissao-de-cuidados-paliativos-para-ampliar-a-oferta-dos-servicos-em-unidades-estaduais-de-saude/>>. Acesso em: 4 out. 2022.

PORTENOY, R. K.; THALER, H. T.; KORNBLITH, A. B.; LEPORE, J. M.; FRIEDLANDER-KLAR, H.; KIYASU, E.; SOBEL, K.; COYLE, N.; KEMENY, N.; NORTON, L. The Memorial Symptom Assessment Scale: An instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. **European Journal of Cancer**, v. 30, n. 9, p. 1326-1336, 1994. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0959804994901821>>. Acesso em: 18 jun. 2023.

PORTH, C. M.; MAFTIN, G. **Fisiopatologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

PRADO, R. T.; LEONE, D. R. R.; SOUZA, T. M.; PEREIRA, P. B. A.; LOPES, E. S.; CASTRO, E. A. B. Teoria fundamentada sobre o tornar-se cuidador de um familiar em cuidado paliativo pela atenção domiciliar. **Enfermería Actual en Costa Rica**, n. 45, 2023. Disponível em: <<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/49378>>. Acesso em: 1 set. 2023.

PREFEITURA DA CIDADE RIBEIRÃO PRETO. **Lei Nº 14.732, de 30 de agosto de 2022**. Prefeitura da cidade Ribeirão Preto, 2022. Disponível em: <<https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/diario-oficial/pesquisa.xhtml>>. Acesso em: 13 dez. 2022.

PUERTO PEDRAZA, H. M. Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. **Revista Cuidarte**, v. 8, n. 1, p. 1407-1422, 2017. Disponível em: <<https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/345/750>>. Acesso em: 7 nov. 2022.

QUEIROZ, M. E. G. Atenção em cuidados paliativos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 20, n. 2, 2012. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/5920/917fcffdb137ebc91ee9d14c80ff62cac806.pdf>>. Acesso em: 18 jun. 2023.

REAY, P. A.; HORNER, B.; DUGGAN, R. The patient's experience of early discharge following total hip replacement. **International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing**, v. 19, n. 3, p. 131-139, 2015. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1878124115000040>>. Acesso em: 5 mai. 2023.

REZENDE, A. C.; TRUJILO, C.; AMORIM, E. L.; UCHIDA, K. K.; TRIZOTE, L. G. O.; SILVA, R. F. G.; GEMIGNANI, E. Y. M. Y. SOUSA, L. V. A. A eficácia da visita domiciliar no cuidado aos pacientes acamados. **Revista de Epidemiologia e Saúde Pública-RESP**, v. 1, n. 2, 2023. Disponível em: <<https://respcientifica.com.br/index.php/resp/article/view/16>>. Acesso em: 28 ago. 2023.

ROCHA, L. F.; CARVALHO, M. S.; LACERDA, A. A. M.; VIANA, A. F. V.; RAMOS, R. S.; GUIMARÃES, R. M.; MUZI, C. D. Equivalência semântica da versão em português do instrumento Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) para avaliar sintomas em pacientes oncológicos. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**, v. 19, n. 2, p. 83-91, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/20584/13840>>. Acesso em: 10 set. 2020.

RODRIGUES, G. G. F.; DUARTE, M. C. S.; MAMEDE, R. S.; SIMÕES, K. M.; SANTOS, J. S.; OLIVEIRA, T. C. Cuidados paliativos direcionados ao cliente oncológico: Estudo bibliométrico. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v. 11, supl. 3, p. 1349-1356, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/%20article/view/13976/16824>>. Acesso em: 7 ago. 2021.

RUSTAD, E. C.; FURNES, B.; CRONFALK, B. S.; DYSVIK, E. Older patients' experiences during care transition. **Patient Preference and Adherence**, p. 769-779, 2016. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.2147/PPA.S97570>>. Acesso em: 7 mai. 2023.

SABINO, G.; LOPES, I. R.; CARDOSO, J. F. P.; SILVA, J. L. T.; SOARES, M. R. Z. Reflexões sobre a atuação humanizada em pacientes em tratamento de câncer. **XII Simpósio de Humanização em Saúde**, p. 33-34, 2019. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/343599878_Reflexoes_sobre_a_atuacao_humanizada_em_pacientes_em_tratamento_de_cancer>. Acesso em: 7 ago. 2021.

SALES, C. A.; D'ARTIBALE, E. F. O cuidar na terminalidade da vida: Escutando os familiares. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n.4, 2011.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, M. P. B. **Metodologia de pesquisa**. 5 ed. Porto Alegre: Editora Penso, 2013.

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: ANCP, 2020.

SANTOS, D. C. L.; SILVA, M. M. MOREIRA, M. C.; ZEPEDA, K. G. M.; GASPAR, R. B. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 295-300, 2017a. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ape/a/s7gLzWxjnk5ym6kNYXP3fGS/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 7 ago. 2021.

SANTOS, M. A.; CORREA, T.; FARIA, L. D. B. B.; SIQUEIRA, G. S. M. **Diretrizes oncológicas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017b.

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: <<https://revistasbph.emnuvens.com.br/revista/article/view/221>>. Acesso em: 2 mai. 2023.

SAUER, G.; BARBOSA, V. K. A proteção jurídica à vítima de neoplasia maligna à luz do ordenamento jurídico brasileiro. **Revista Conhecimento Online**, v. 3, p. 38-60, 2019. Disponível em: <<https://periodicos.feevale.br/seer/index.php/revistaconhecimentoonline/article/view/1873/2420>>. Acesso em: 10 set. 2020.

SHEIKHALIPOUR, Z.; GHARAMANIAN, A.; FATEH, A.; ONYEKA, T. C. Functional status of women after cancer and its related factors: A study based on Roy adaptation model. **European Journal of Cancer Care**, v. 30, n. 2, 2021. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.13378>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

SILVA, A. G. **Aprendizagens autobiográficas: Pesquisa-ação-formação com professoras do atendimento educacional hospitalar e domiciliar**. 2022. 289 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/bitstream/123456789/48244/1/Aprendizagensautobiograficaspesquisa_Silva_2022.pdf>. Acesso em: 4 nov. 2022.

SILVA, M. J. S.; LIMA, F. L. T.; O'DWYER, G.; OSÓRIO-DE-CASTRO, C. G. S. Política de atenção ao câncer no Brasil após a criação do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 63, n. 3, p. 177-187, 2017. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/133/71>>. Acesso em: 4 mai. 2022.

SILVA, M. J. S.; BERGMANN, A. Novos rumos da política de controle do câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 68, n. 1, 2022. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2668/1599>>. Acesso em: 3 dez. 2022.

SIQUEIRA, J. E.; PESSINI, L. Aspectos éticos sobre a terminalidade da vida no Brasil. In: Carvalho, R. T; Parsons, H. A. **Manual de Cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. Disponível em: <<http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2021.

SOUSA, C. R. S.; SOUSA, M. S. Atenção domiciliar em saúde no Brasil: Visão dessa política por uma revisão integrativa. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 32, 2019. Disponível em: <<https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/9250>>. Acesso em: 29 ago. 2023.

TAVARES, D. F.; BUENO, L. S. M.; TEIXEIRA, T. R. G.; CARDOSO-JÚNIOR, L. M.; VARRONE, G. R. A utilização de telemedicina para o aconselhamento genético em Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 1, 2020. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/770/555>>. Acesso em: 10 set. 2020.

TEWES, M.; RETTLER, T.; WOLF, N.; HENSE, J.; SCHULER, M.; TEUFEL, M.; BECKMANN, M. Predictors of outpatients' request for palliative care service at a medical oncology clinic of a German comprehensive cancer center. **Supportive Care in Cancer**, 26, p. 3641-3647, 2018. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-018-4245-7>>. Acesso em: 17 jun. 2023.

TOWNSEND, E.; WILCOCK, A. A. Occupational justice and client-centred practice: A dialogue in progress. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, v. 71, n. 2, p. 75-87, 2004. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740407100203?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed>. Acesso em: 7 nov. 2022.

TREVISANA, A. R.; REKSUA, S.; ALMEIDA, W. D.; CAMARGO, M. J. G. A intervenção do terapeuta ocupacional junto às pessoas-hospitalizadas: Adotando a abordagem dos cuidados paliativos. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, p. 105-117, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cadbto/a/cR9CVpwhF4BsWvFk3xhkgkK/?lang=pt&format=html>>. Acesso em: 17 jun. 2023.

VALLE, A. R. M. C.; ANDRADE, D. Habilidades e atitudes do enfermeiro na atenção domiciliar: Bases para a prevenção dos riscos de infecção. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 67-78, 2015. Disponível em: <<http://www.revenf.bvs.br/pdf/reme/v19n2/v19n2a06.pdf>>. Acesso em: 27 ago. 2023.

VEHLING, S.; GERSTORF, D.; SCHULZ-KINDERMANN, F.; OECHSLE, K.; PHILIPP, R.; SCHEFFOLD, K.; HÄRTER, M.; MEHNERT, A.; LO, C. The daily dynamics of loss orientation and life engagement in advanced cancer: A pilot study to characterise patterns of adaptation at the end of life. **European Journal of Cancer Care**, v. 27, n. 4, 2018. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ecc.12842>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

VOLPATO, S.; ONDER, G.; CAVALIERI, M.; GUERRA, G.; SIOULIS, F.; MARALDI, C.; ZULIANI, G.; FELLIN, R. Characteristics of nondisabled older patients developing new disability associated with medical illnesses and hospitalization. **Journal of General Internal Medicine**, v. 22, p. 668-674, 2007. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11606-007-0152-1>>. Acesso em: 8 jul. 2023.

VON POST, H.; WAGMAN, P. What is important to patients in palliative care? A scoping review of the patient's perspective. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, v. 26, n. 1, p. 1-8, 2019. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/11038128.2017.1378715>>. Acesso em: 19 dez. 2022.

WÆHRENS, E. E.; BRANDT, A.; PEOPLES, H.; COUR, K. 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: 7 nov. 2022.

WÆHRENS, E.; COUR, I.; BRANDT, A. Activity problems important to people with advanced cancer living at home. **16th International Congress of the World Federation of**

Occupational Therapists, 2014. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/263175621_Activity_problems_important_to_people_with_advanced_cancer_living_at_home>. Acesso em: 7 nov. 2022.

WÆHRENS, E. E.; KOTTORP, A.; NIELSEN, K. T. Measuring self-reported ability to perform activities of daily living: A Rasch analysis. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 19, n. 1, p. 1-17, 2021. Disponível em: <<https://hql.o.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-021-01880-z>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

WHO, World Health Organization. **Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases: 2013-2020**. Geneva: World Health Organization, 2013. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/94384/9789241506236_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 16 jul. 2021.

WHO, World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: A WHO guide for planners, implementers and managers**. WHO, 2018. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf>>. Acesso em: 01 set. 2023.

WHO, World Health Organization. **Palliative Care Cancer control: knowledge into action WHO guide for effective programs. Module 5**. Geneva: WHO, 2007. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44024/1/9241547345_eng.pdf>. Acesso em: 16 jul. 2021.

WHO, World Health Organization. **Planning and implementing palliative care services: A guide for programme managers**. Suíça: WHO, 2016. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250584/1/9789241565417-eng.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2023.

WHO, World Health Organization. **Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care within the continuum of care**. WHO, 2014. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/162863/A67_R19-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 16 jul. 2021.

WHPCA, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. **Annual Report 2020-2021**. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: <<https://www.thewhpc.org/2020-08-05-08-22-47/latest-news/item/whpca-annual-report-2020-21>>. Acesso em: 16 jul. 2021.

WHPCA, Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; WHO, World Health Organization. **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 16 jul. 2021.

YEH, H.; MCCOLL, M. A. A model for occupation-based palliative care. **Occupational Therapy in Health Care**, v. 33, n. 1, p. 108-123, 2019. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07380577.2018.1544428>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

YIN, R. K. **Estudo de caso: Planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

YIN, R. K. **Introducing the world of education: A case study reader**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2005.

YOKOO, M.; AKECHI, T.; TAKAYAMA, T.; KARATO, A.; KIKUUCHI, Y.; OKAMOTO, N.; KATAYAMA, K.; NAKANOTANI, T.; OGAWA, A. Comprehensive assessment of cancer patients' concerns and the association with quality of life. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, v. 44, n. 7, p. 670-676, 2014. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jjco/article/44/7/670/866588?login=false>>. Acesso em: 19 mar. 2023.

ZLOKLIKOVITS, S.; ANDRITSCH, E.; FRÖHLICH, B.; VEREBES, J.; DIETMAIER, G.; SAMONIGG, H. Assessing symptoms of terminally-ill patients by different raters: A prospective study. **Palliative & Supportive Care**, v. 3, n. 2, p. 87-98, 2005. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/assessing-symptoms-of-terminallyill-patients-by-different-raters-a-prospective-study/8864BADF9F6E9F02A18337EF79B95AFB>>. Acesso em: 8 abr. 2023.

APÊNDICE A – FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

Nome: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade:_____ Sexo:____ Naturalidade:_____

Endereço:_____

Telefone:_____ Profissão:_____ Aposentado: () Sim () Não

Estado Civil:_____ Religião:_____ Escolaridade:_____

Composição familiar/Com quem mora?_____

Diagnóstico:_____ Tempo de diagnóstico:_____

Tempo de acompanhamento em Cuidados paliativos:_____

Data que foi inserido(a) no serviço de Cuidados paliativos domiciliar:_____

Escala de Performance Paliativa (PPS - Palliative Performance Scale):_____

Presença de sintomas nas últimas 3 consultas: (discriminar quais e intensidade):_____

Acompanhado por quais especialidades:_____

Cuida-se ou é cuidado? Por quem?_____

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

1. Quais são as ocupações que você realiza atualmente no seu dia a dia?
2. Há ocupações que você deixou de realizar devido ao processo de adoecimento? Se sim, quais? E por que você deixou de realizá-las?
3. Houve adaptações no modo como você realiza hoje suas ocupações comparado ao modo que você costumava realizar antes do adoecimento e tratamento? Se sim, me conte sobre elas.
4. Qual(is) o(s) fatores que levaram a essas adaptações?
5. Quão satisfeito você está com a realização de suas ocupações?
6. Você se sente motivado em suas ocupações atuais? Por quê?
7. Quais as ocupações que você considera como mais importante em sua trajetória de vida? Por quê?
8. Como você avalia as repercussões do adoecimento e tratamento em suas ocupações?
9. Você considera que as alterações nos seus afazeres do dia a dia foram abordados em seu tratamento? Conte um pouco sobre. (em caso de resposta negativa explorar se o paciente julga que seria importante essa abordagem focada nas ocupações e como ele entende que isso o auxiliaria/ em caso de resposta afirmativa explorar como isso foi abordado e em que auxiliou o paciente)
10. Há algo mais que você gostaria de comentar?

APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO

Ocupações	Modificações com o processo de adoecimento/Tratamento	Modificação	Nível de importância				
			Nenhuma	Um pouco	Mais	Conside- ravelmente	Muito
			0	1	2	3	4
Banho	() Não () Sim () NA	() + () -					
Vestuário	() Não () Sim () NA	() + () -					
Alimentação	() Não () Sim () NA	() + () -					
Mobilidade	() Não () Sim () NA	() + () -					
Cuidados pessoais (escovar dentes, pentear-se, cortar as unhas etc.)	() Não () Sim () NA	() + () -					
Cuidar de outro	() Não () Sim () NA	() + () -					
Cuidar de animais de estimação	() Não () Sim () NA	() + () -					
Comunicação (oral, virtual, telefone, dispositivos de comunicação alternativa e ampliada, contato com serviços de saúde)	() Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão financeira	() Não () Sim () NA	() + () -					
Compras	() Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão da residência	() Não () Sim () NA	() + () -					
Preparação de refeições	() Não () Sim () NA	() + () -					
Envolvimento em atividades e/ou rituais religiosos ou espirituais	() Não () Sim () NA	() + () -					
Promoção e manutenção da saúde social e emocional (Identificar qualidades e competências pessoais, expressar necessidades de forma eficaz, procurar ocupações para apoiar a saúde e o bem-estar)	() Não () Sim () NA	() + () -					
Gestão da saúde (Medicação, reconhecer mudanças de sintomas, ir a consultas médicas)							
Atividade física	() Não () Sim () NA	() + () -					
Sono e descanso	() Não () Sim () NA	() + () -					
Educação	() Não () Sim () NA	() + () -					
Trabalho	() Não () Sim () NA	() + () -					
Lazer	() Não () Sim () NA	() + () -					
Participação na comunidade	() Não () Sim () NA	() + () -					
Participação na família	() Não () Sim () NA	() + () -					
Amizades	() Não () Sim () NA	() + () -					

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Resolução CNS 510/2016)

CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS EM UM SERVIÇO DE ATENDIMENTO DOMICILIAR – ENFOQUE SOBRE AS REPERCUSSÕES OCUPACIONAIS VIVENCIADAS PELOS PACIENTES

Eu, Ana Catarina das Neves Chagas, estudante do Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar o (a) convido a participar da pesquisa **“Cuidados paliativos oncológicos em um serviço de atendimento domiciliar – enfoque sobre as repercussões ocupacionais vivenciadas pelos pacientes”** orientada pela Profa. Dra. Tatiana Barbieri Bombarda. A proposta desse estudo é descrever as principais repercussões ocupacionais vivenciadas por pessoas em Cuidados paliativos oncológicos. Para tanto, você está sendo convidado a participar deste estudo, por ter idade igual ou superior a 18 anos, possuir diagnóstico de neoplasia e estar em Cuidados paliativos em seguimento no serviço de atendimento domiciliar. Sua participação consistirá na realização de um a dois encontros virtuais em que serão realizadas perguntas de questionários e de roteiro de entrevista para identificar informações sobre sintomas, funcionalidade, fatores que interferem na realização de seus afazeres no dia a dia e sobre os afazeres/ocupações que você realiza e as repercussões vivenciadas a partir do processo de seu adoecimento. O(s) encontro(s) ocorrerá de forma individual e será realizado(s) de modo presencial ou por vídeo chamada de *WhatsApp Web* com duração de uma hora por encontro, e será gravado por meio do aplicativo *Open Broadcaster Software – OBS Studio* para viabilizar a análise dos dados. Após a gravação a pesquisadora realizará o download dos dados referentes a esse termo e as informações coletadas arquivando-os em dispositivo físico (HD externo, pendrive e/ou notebook) que serão mantidos sob a guarda da pesquisadora por 5 anos após a conclusão da pesquisa, seguindo o exposto no inciso XI.2.f., da Resolução do CNS 466/12. Não haverá armazenamento de dados em plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

As perguntas não serão invasivas à sua intimidade, entretanto, esclareço que a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto como resultado da exposição de opiniões pessoais em responder perguntas que envolvem as próprias ações no contexto da vivência do adoecimento. Diante dessas situações, você terá garantida pausas nas entrevistas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerar constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, a pesquisadora se disponibiliza a realizar acolhimento e encaminhá-lo para profissionais especialistas, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes. Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a área de Cuidados paliativos, para a construção de novos conhecimentos e para a identificação de fatores que possam favorecer o cuidado dos pacientes oncológicos. Sua participação é voluntária e não haverá compensação em dinheiro pela sua participação, bem como não lhe ocasionará nenhum custo, entretanto é garantido o ressarcimento ao participante se porventura tenha alguma despesa decorrente da pesquisa, bem como fica garantida a indenização ao participante diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. A qualquer momento o(a) senhor(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhuma punição, prejuízo ou perda de qualquer benefício aos quais tem direito, sejam pessoais ou profissionais. Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídas letras, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação.

Solicito sua autorização para gravação em áudio do (s) encontro (s) e para acessar seu prontuário (documento destinado ao registro de suas informações clínicas e cuidados prestados) que está sob a guarda do serviço de atendimento domiciliar - SAD. As gravações realizadas serão transcritas na íntegra pela pesquisadora.

Você receberá uma via deste termo em seu *WhatsApp*, onde consta o telefone e o endereço das pesquisadoras. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

A pesquisadora se responsabilizará, após a conclusão da pesquisa, a elaborar uma síntese dos principais dados e encaminhá-la para você pelo *WhatsApp* ou por *e-mail*, conforme sua preferência.

Este projeto de pesquisa foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) que é um órgão que protege o bem-estar dos participantes de pesquisas. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos, visando garantir a dignidade, os direitos, a segurança e o bem-estar dos participantes de pesquisas. Caso você tenha dúvidas e/ou perguntas sobre seus direitos como participante deste estudo, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** da UFSCar que está vinculado à Pró-Reitoria de Pesquisa da universidade, localizado no prédio da reitoria (área sul do campus São Carlos). Endereço: Rodovia Washington Luís km 235 - CEP: 13.565-905 - São Carlos-SP. Telefone: (16) 3351-9685. E-mail: cephumanos@ufscar.br, e/ou com o **Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP)** do Hospital Ophir Loyola – Rua Magalhães Barata, 922 - São Bráz, Belém-Pará. CEP: 66063-240. Fone: (91) 32656619. E-mail: cepophirloyola.pa@gmail.com. Ambos os CEP's estão vinculados à **Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)** do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e o seu funcionamento e atuação são regidos pelas normativas do CNS/CONEP. A CONEP tem a função de implementar as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pelo CNS, também atuando conjuntamente com uma rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. Endereço: SRTV 701, Via W 5 Norte, lote D - Edifício PO 700, 3º andar - Asa Norte - CEP: 70719-040 - Brasília-DF. Telefone: (61) 3315-5877 E-mail: conep@saude.gov.br.

Nome do participante: _____

O(a) senhor(a) declara que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação na pesquisa? () Sim () Não

O(a) senhor(a) concorda em participar desta pesquisa? () Sim () Não

Dados para contato (24 horas por dia e sete dias por semana):

Ana Catarina das Neves Chagas

Pesquisadora Responsável

E-mail: catarinaneves@hotmail.com

Telefone: (91) 99806-8244

24 Irritado	() Não () Sim																
25 Feridas na boca	() Não () Sim																
26 Mudança no gosto dos alimentos	() Não () Sim																
27 Perda de peso	() Não () Sim																
28 Perda de cabelo	() Não () Sim																
29 Prisão de ventre	() Não () Sim																
30 Inchaço nos braços ou pernas	() Não () Sim																
31 “Eu não pareço mais eu mesmo (a)”	() Não () Sim																
32 Alterações na pele	() Não () Sim																

MSAS-BR – ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

*Se você teve outros sintomas NA SEMANA PASSADA, por favor escreva eles nas linhas abaixo e marque ao lado com um “X” a opção que indica o quanto esse sintoma tem **incomodado** você.*

Sintomas	Quanto INCÔMODO esse sintoma lhe causou?				
	Nem um pouco	Um pouco	Mais ou menos	Consideravelmente	Muito
	0	1	2	3	4

**ANEXO 3 – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (PPS) – TRADUZIDO COMO
ESCALA DE DESEMPENHO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

PPS	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
PPS 100%	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 90%	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
PPS 80%	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 70%	Reduzida	Incapaz para o trabalho; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
PPS 60%	Reduzida	Incapaz para hobbies/trabalho doméstico; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 50%	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapaz para qualquer trabalho; doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de confusão
PPS 40%	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 30%	Totalmente acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 20%	Totalmente acamado	Incapaz para a maioria das atividades; doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 10%	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade; doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Completa ou sonolência +/- confusão
PPS 0%	Morte				

ANEXO 4 – ÍNDICE DE KAZT (1963): ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA BÁSICAS

Função	Independência	Dependência			
		Parcial	Completa		
	Faz sozinho, totalmente, habitualmente e corretamente atividade considerada	Faz parcialmente ou não corretamente a atividade ou com pouca dificuldade	Ajuda não humana	Ajuda humana	O idoso não faz a atividade considerada
Banhar-se Usa adequadamente chuveiro, sabão e/ou esponja	Independente para entrar e sair do banheiro	Necessidade de ajuda através do uso de órtese ou algum apoio material para o banho	Necessidade de ajuda humana para lavar algumas partes do corpo (costas ou pernas) ou supervisão	Recebe assistência no banho para mais de uma arte do corpo (ou não se banha)	
Vestir-se Apanha a roupa do armário ou gaveta, veste-se e consegue despir-se. Exclui-se calçados	Independente para pegar a roupa e se vestir	Necessidade de apoio de algum objeto para se vestir	Necessidade de ajuda humana para pegar a roupa	Dependência total para vestir-se	
Uso do banheiro Locomove-se até o banheiro, despe-se e limpa-se e arruma a roupa	Independente para ir ao banheiro e se limpar	Necessidade de ajuda através do uso de órtese ou marreco, comadre e urinol para higiene	Necessidade de ajuda humana para ir ao banheiro ou se limpar.	Não vai ao banheiro para o processo de eliminação	
Transferir-se Locomove-se da cama para a cadeira e vice-versa	Independente para entrar ou sair do leito, sentar e levantar da cadeira.	Necessidade de ajuda através do uso de órtese ou de algum apoio material para realizar a transferência	Necessidade de ajuda humana parcial para entrar e sair do leito, sentar e levantar da cadeira	Não sai da cama. Restrito ao leito	
Controle Esfincteriano	Micção	Independência para controlar a micção	Necessidade de ajuda através do uso regular de urinol, comadre ou marreco para controle da micção e defecação.	Necessidade de ajuda humana para controle da micção ou uso de fralda noturna somente (supervisão)	Dependência total através do uso constante de cateteres ou fraldas
	Evacuação	Independência para controlar os movimentos intestinais	Necessidade de ajuda através do uso regular de urinol, comadre ou marreco para controle da defecação	Necessidade de ajuda humana para controle da defecação (supervisão) ou usa fralda noturna somente	Dependência total através do uso constante de fraldas
Alimentar-se Consegue apanhar a comida do prato ou equivalente e levar à boca	Independente para pegar o alimento e levá-lo até a boca	Necessidade de ajuda através do uso de adaptadores para	Alimenta-se sozinho exceto pela assistência para cortar a	Dependência total para a alimentação	

		a alimentação	carne e passar manteiga no pão	
--	--	---------------	-----------------------------------	--

ANEXO 5 – PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: ENFOQUE SOBRE AS REPERCUSSÕES NAS OCUPAÇÕES VIVENCIADAS PELOS PACIENTES.

Pesquisador: Ana Catarina das Neves Chagas

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 56257822.5.0000.5504

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Terapia Ocupacional - PPGTO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.469.642

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e Avaliação dos Riscos e Benefícios foram extraídas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1886124.pdf, de 09/06/2022) e do Projeto Detalhado (CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: ENFOQUE SOBRE AS REPERCUSSÕES NAS OCUPAÇÕES VIVENCIADAS PELOS PACIENTES, de 09/06/2022: RESUMO: O significado do termo neoplasia consiste em "novo crescimento", referindo-se à multiplicação excessiva e desordenada de células que se diferenciam e formam uma massa que constituirá um tecido anormal em comparação ao tecido normal. O acesso ao tratamento modificador é direito das pessoas diagnosticadas com doenças oncológicas, e junto a esta modalidade de assistência, os cuidados paliativos oncológicos devem estar vinculados. A situação de acometimento da pessoa pelo câncer concomitante ao prognóstico que a leva a ser incluída nos cuidados paliativos, oferece subsídios para que alterações nas ocupações das pessoas ocorram pela presença de limitações físicas e mentais. O presente estudo tem como objetivo descrever as principais repercussões ocupacionais vivenciadas por pessoas em cuidados paliativos oncológicos. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa-quantitativa, transversal, de caráter descritivo, a ser realizada com pessoas de ambos os sexos com idade igual

ou superior a 18 anos acometidas por quaisquer tipos de neoplasias e em acompanhamento por um serviço de atendimento domiciliar ofertado por um hospital de referência na cidade de

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

UF: SP

Município: SAO CARLOS

CEP: 13.565-905

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.469.642

Belém/Pará. A pesquisadora entrará em contato com os pacientes do serviço do atendimento domiciliar em questão para efetuar o convite de participação na pesquisa e, em caso de concordância, será enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A partir do preenchimento e aceite do TCLE a pesquisadora realizará análise do prontuário para estratificação de dados clínicos e caracterização do participante e, na sequência, será realizado de um a dois encontros online, em vídeo chamadas gravadas, para aplicação de

questionários e entrevista. Os dados qualitativos da entrevista serão analisados de acordo com os pressupostos da análise de conteúdo de Laurence Bardin, enquanto que os dados quantitativos serão tabulados por meio de estatística descritiva simples.

, HIPÓTESE: A presença de sintomas característicos do adoecimento e/ou tratamento paliativo oncológico constitui-se como principal fator para ocorrência de repercussões nas ocupações; A presença de sintomas mesmo que de baixa intensidade constitui um fator que interfere negativamente na realização das ocupações dessas pessoas; As ocupações de trabalho e lazer são afetadas primariamente no processo de adoecimento e de tratamento

oncológico paliativo, METODOLOGIA: Estudo de abordagem qualitativa-quantitativa de caráter descritivo transversal. A presente pesquisa ocorrerá no Hospital Ophir Loyola (HOL), no

Serviço de Atendimento Domiciliar – SAD da instituição, localizado na cidade de Belém/Pará. Pessoas de ambos os sexos com idade igual ou superior a 18 anos acometidas por quaisquer tipos de neoplasias, em cuidado paliativo com acompanhamento domiciliar. A amostra estimada é de 20 a 25 pessoas. Os instrumentos a serem utilizados na coleta de dados serão: (1) Ficha de caracterização do participante (Apêndice A); (2) Roteiro

de Entrevista Semiestruturado (Apêndice B); (3) Questionário (Apêndice C); (4) Memorial

Symptom Assessment Scale (MSAS-br) traduzido como Memorial Escala de Avaliação de Sintomas (Anexo 1); (5) MD Anderson Symptom Inventory (MDASI-core) traduzido Como Inventário de Sintomas do MD Anderson-core (Anexo 2); (6) Palliative Performance Scale (PPS) traduzido como Escala de Desempenho de Cuidados Paliativos (Anexo 3); (7) Índice de Katz (Anexo 4). Serão realizadas as seguintes etapas para a coleta de dados: Etapa 1: A coordenadora do Serviço de Atendimento Domiciliar – SAD fará o contato com os usuários que se encaixam nos critérios de inclusão da pesquisa, para consulta-los sobre interesse e disponibilidade em participar desta pesquisa. Em caso de manifestação de interesse, a coordenadora irá consultar o usuário se este prefere entrar em contato diretamente com a pesquisadora ou se tem preferência de que a pesquisadora entre em contato, sendo neste caso, solicitado autorização para repasse do contato telefônico à mesma. Em ambos os casos, a

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.469.642

coordenadora informará o nome completo, contato telefônico e endereço de e-mail da pesquisadora, de modo a permitir o contato do usuário com a pesquisadora e a identificação da pesquisadora em questão pelo usuário.

Etapa 2: Mediante manifestação de interesse do usuário, após contato com a pesquisadora e esclarecimentos de possíveis dúvidas (caso houver), será enviado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D), o qual será estruturado pelo Google Formulário e enviado o link para o participante pelo meio de preferência (e-mail, whatsapp, etc.). Após os participantes lerem e registrarem sua concordância no TCLE é que será dado início a pesquisa.

Etapa 3: A partir da assinatura do TCLE a pesquisadora realizará a análise do prontuário, e as informações provenientes desta análise documental possibilitará a obtenção de informações clínicas e de caracterização dos participantes. Também será organizado agendamento de um a dois encontros virtuais para aplicação dos questionários e realização da entrevista. O (s) encontro (s) ocorrerá de forma individual e será realizado (s) por

vídeo chamada de WhatsApp Web com duração de uma hora (cerca de 30 minutos por encontro), e será gravado por meio do aplicativo Open Broadcaster Software – OBS Studio para viabilizar a análise dos dados. Após a gravação a pesquisadora realizará o download dos dados referentes ao TCLE e as informações coletadas arquivando-os em dispositivo físico (HD externo, pendrive e/ou notebook) que serão mantidos sob a guarda da pesquisadora por 5 anos após a conclusão da pesquisa, seguindo o exposto no inciso XI.2.f., da Resolução do CNS 466/12. Não haverá armazenamento de dados em plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO: Critério de Inclusão:

-Estar cadastrado no serviço de visita domiciliar do Hospital Ophir Loyola; -Possuir idade igual ou superior a 18 anos; -Possuir acesso à internet e a dispositivos que permitam vídeo chamada; -Aceitar participar da pesquisa.

Critério de Exclusão: -Encontrar-se hospitalizado no momento da coleta de dados;

-Possuir alterações cognitivas que o impossibilite de responder/autorizar os protocolos estabelecidos; -Recusar participar da pesquisa.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever as principais repercussões ocupacionais vivenciadas por pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

Objetivo Secundário:

•Identificar as ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos que sofreram

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.469.642

repercussões em razão do adoecimento e/ou de seu tratamento;

- Verificar os fatores que ocasionam repercussões nas ocupações de pessoas em cuidados paliativos oncológicos;
- Compreender a importância atribuída às repercussões ocupacionais de pessoas em cuidados paliativos oncológicos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A participação na pesquisa não oferece risco imediato ao participante, porém considera-se a possibilidade de um risco subjetivo, pois algumas perguntas podem remeter a algum desconforto, evocar sentimentos ou lembranças desagradáveis. Caso algumas dessas possibilidades ocorram, a pesquisadora optará por orientar o participante a interromper o encontro de coleta de dados. Será prestado o devido suporte pela pesquisadora e

caso seja necessário, será solicitada abordagem à profissional de Psicologia do serviço de Cuidados Paliativos domiciliar da instituição.

Benefícios:

Os benefícios que a pesquisa poderá proporcionar aos participantes dizem respeito à possibilidade de as informações coletadas agregarem a um maior direcionamento para a prática assistencial pela equipe multiprofissional do serviço de cuidados paliativos domiciliares ao tratar dos aspectos das repercussões ocupacionais vivenciadas pelos participantes, bem como para qualificação dos processos assistenciais dos terapeutas ocupacionais brasileiros que atuam em cuidados paliativos oncológicos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa que deve seguir os preceitos éticos estabelecidos pela Resolução CNS nº 510 de 2016 e suas complementares.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Recomendações:

Atender as orientações da Conep sobre PROCEDIMENTOS EM PESQUISAS COM QUALQUER ETAPA EM AMBIENTE VIRTUAL. Este documento pode ser acessado na página do CEP UFSCar: <http://www.propq.ufscar.br/etica/cep>

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9685

E-mail: cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.469.642

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Agradecemos as providências e os cuidados tomados pelos pesquisadores ao apresentarem a 3ª versão do protocolo de pesquisa ao CEP da UFSCar. Seguem abaixo as pendências listadas no parecer anterior do CEP e seu status (atendida, não atendida, parcialmente atendida).

PENDÊNCIA:

3- Esclarecer na plataforma e no projeto como serão recrutados os participantes (ex gestores, profissionais do serviço) e que somente após o aceite e assinatura do TCLE que o pesquisador terá acesso ao prontuário.

ATENDIDA.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de ética em pesquisa - CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e 510 de 2016, manifesta-se por considerar "Aprovado" o projeto. A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe, após aprovação deste Comitê de Ética em Pesquisa: II - conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido; III - apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; IV - manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa; V - apresentar no relatório final que o projeto foi desenvolvido conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção. Este relatório final deverá ser protocolado via notificação na Plataforma Brasil. OBSERVAÇÃO: Nos documentos encaminhados por Notificação NÃO DEVE constar alteração no conteúdo do projeto. Caso o projeto tenha sofrido alterações, o pesquisador deverá submeter uma "EMENDA".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1886124.pdf	09/06/2022 11:37:04		Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br



Continuação do Parecer: 5.469.642

Outros	Carta_Resposta_versao_2.pdf	09/06/2022 11:36:06	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_.pdf	09/06/2022 11:35:47	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVR E_E_ESCLARECIDO.pdf	25/05/2022 23:57:31	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	25/05/2022 23:57:00	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_aceite_orientador.pdf	03/02/2022 21:51:09	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_de_aceite.pdf	03/02/2022 21:49:07	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	03/02/2022 21:30:59	Ana Catarina das Neves Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

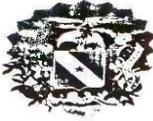
Não

SAO CARLOS, 14 de Junho de 2022

Assinado por:
Adriana Sanches Garcia de Araújo
(Coordenador(a))

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235
Bairro: JARDIM GUANABARA **CEP:** 13.565-905
UF: SP **Município:** SAO CARLOS
Telefone: (16)3351-9685 **E-mail:** cephumanos@ufscar.br

ANEXO 6 – TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS E PRONTUÁRIOS (TCUD)



GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
HOSPITAL OPHIR LOYOLA
DIRETORIA GERAL
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS



TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS E PRONTUÁRIOS – TCUD

Título do projeto:

Pesquisador responsável: _____

Telefone para Contato: _____

Instituição/Setor: _____

Os autores do projeto de pesquisa supracitado comprometem-se a manter o sigilo e a confidencialidade dos dados coletados em prontuários e banco de dados, bem como o anonimato e identidade referente aos pacientes atendidos no Hospital Ophir Loyola.

Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente com finalidade científica, atentando aos preceitos constitucionais que garantem a Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III, CF/88), Direito a Liberdade e autonomia do sujeito de Pesquisa (art. 5º, caput) e Direito a Privacidade (art. 5º, X, CF/88). Desta forma, preservando a integridade dos prontuários analisados sendo que em hipótese alguma farão registros fotográficos/cópias dos mesmos e/ou de quaisquer informações vinculadas aos pacientes.

Declararam que irão cumprir todos os termos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos previstas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, evitando desta forma ser civilmente responsabilizado conforme dispõe os art's 186 c/c art. 927, do Código Civil.

_____, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do pesquisador responsável

CPF

Av. Magalhães Barata, 992 – Bairro São Braz – Belém, Pará – CEP: 66.063-240/
site: www.ophirloyola.pa.gov.br / cep@ophirloyola.pa.gov.br
Fone: (0xx91) 3265-6645