

Cuidados paliativos para a população leiga: aspectos educacionais de intervenções

Palliative care for the lay population: educational aspects of interventions

Cuidados paliativos para la población laica: aspectos educativos de las intervenciones

Thaynara Maria dos Santos Martins^{1*}

ORCID: 0000-0002-0000-6993

Fabiana Tomie Becker Chino dos Santos²

ORCID: 0009-0008-8927-9410

Victória Pereira Garcia

Domingues³

ORCID: 0000-0002-8074-6085

Andrea Rodrigues Baldin de Moraes⁴

ORCID: 0009-0009-1256-6355

¹Galileu Saúde. São Paulo, Brasil.

²Mundipharma. São Paulo, Brasil.

³Núcleo de Assistência e Ensino em Psicologia Clínica e

Hospitalar. São Paulo, Brasil.

⁴Fundação Getulio Vargas. São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Martins TMS, Santos FTBC,

Domingues VPG, Moraes ARB.

Cuidados paliativos para a população leiga: aspectos educacionais de intervenções. Glob Acad Nurs. 2025;6(3):e464.

<https://dx.doi.org/10.5935/2675-5602.20200464>

*Autor correspondente:

thaymartins.enf@gmail.com

Submissão: 30-04-2025

Aprovação: 02-07-2025

Resumo

Objetivou-se desenvolver dois instrumentos inovadores para avaliar e melhorar o conhecimento da população leiga sobre Cuidados Paliativos (CP) no Brasil: o Questionário CAP-CP-PL e um Modelo Norteador para criação de materiais educativos personalizados. A metodologia consistiu em uma pesquisa exploratória com revisão integrativa da literatura, que evidenciou uma lacuna de materiais sobre o tema para o público leigo. A partir daí, elaborou-se e validou-se com especialistas os dois instrumentos. O questionário, estruturado em seções que avaliam conhecimento, atitudes e percepções, serve para diagnosticar o nível de compreensão da comunidade. Os resultados dessa aplicação, por sua vez, alimentam o modelo norteador, uma ferramenta de desenho instrucional que orienta a criação de recursos educativos (como cartilhas, vídeos ou HQs) adaptados ao perfil sociocultural e às necessidades específicas identificadas. Na discussão, conclui-se que a inovação proposta responde à urgência de popularizar os CP, prevista na Política Nacional, ao oferecer um método sistemático para desmistificar conceitos, direcionar políticas públicas e, fundamentalmente, personalizar a educação em saúde, garantindo que a informação chegue à população de forma acessível e eficaz, tornando-se um direito de fato e não apenas na teoria.

Descritores: Cuidados Paliativos; Educação em Saúde; Percepções; Conhecimento; População Leiga.

Abstract

The aim was to develop two innovative instruments to assess and improve the knowledge of the lay population about Palliative Care (PC) in Brazil: the CAP-CP-PL Questionnaire and a Guiding Model for the creation of personalized educational materials. The methodology consisted of an exploratory research with an integrative literature review, which revealed a gap in materials on the subject for the lay public. From there, the two instruments were developed and validated with experts. The questionnaire, structured in sections that assess knowledge, attitudes, and perceptions, serves to diagnose the level of understanding of the community. The results of this application, in turn, feed into the guiding model, an instructional design tool that guides the creation of educational resources (such as booklets, videos, or comics) adapted to the sociocultural profile and specific needs identified. In the discussion, it is concluded that the proposed innovation responds to the urgency of popularizing public health, as foreseen in the National Policy, by offering a systematic method to demystify concepts, guide public policies and, fundamentally, personalize health education, ensuring that information reaches the population in an accessible and effective way, becoming a right in fact and not just in theory.

Descriptors: Palliative Care; Health Education; Perceptions; Knowledge; Lay Population.

Resumen

El objetivo fue desarrollar dos instrumentos innovadores para evaluar y mejorar el conocimiento de la población general sobre Cuidados Paliativos (CP) en Brasil: el Cuestionario CAP-CP-PL y un Modelo Guía para la creación de materiales educativos personalizados. La metodología consistió en una investigación exploratoria con una revisión bibliográfica integradora, que reveló una brecha en materiales sobre el tema para el público general. A partir de ahí, los dos instrumentos fueron desarrollados y validados con expertos. El cuestionario, estructurado en secciones que evalúan conocimientos, actitudes y percepciones, sirve para diagnosticar el nivel de comprensión de la comunidad. Los resultados de esta aplicación, a su vez, alimentan el modelo guía, una herramienta de diseño instruccional que guía la creación de recursos educativos (como folletos, vídeos o cómics) adaptados al perfil sociocultural y a las necesidades específicas identificadas. En la discusión se concluye que la innovación propuesta responde a la urgencia de popularizar la salud pública, prevista en la Política Nacional, al ofrecer un método sistemático para desmitificar conceptos, orientar políticas públicas y, fundamentalmente, personalizar la educación en salud, garantizando que la información llegue a la población de forma accesible y eficaz, convirtiéndose en un derecho de hecho y no sólo de teoría.

Descritores: Cuidados Paliativos; Educación en Salud; Percepciones; Conocimiento; Población Laica.



Introdução

Temos uma grande dificuldade da população em compreender o verdadeiro sentido dos Cuidados Paliativos, inclusive um *déficit* profissional na área da saúde na verdadeira concepção dos princípios do paliativismo, e muito mais da população leiga.

A palavra paliativo tem origem latina, "*pallium*", que significa manto, representando o alívio do sofrimento enquanto a condição subjacente/ doença não pode ser curada. Ao nos referenciarmos à abordagem, enalteçemos o quanto deve ser conhecido para ser iniciada tão prontamente ao diagnóstico de patologias crônicas sem perspectivas de cura, a fim de promover maior qualidade de vida, autonomia ao paciente e acolhimento à família. Contudo, se essas famílias e pacientes sendo leigos, não possuem o conhecimento a respeito da temática em seus princípios e os profissionais não os educam sobre essa abordagem, negligenciaremos um direito em saúde¹.

É necessário falar sobre os Cuidados Paliativos e colocá-los em evidência por meio de um sistema de educação/conscientização para toda a sociedade, gerando novas organizações de consciência que corroborem o desenvolvimento dele, bem como o acesso a ele¹.

Contudo, apesar dos avanços nos últimos anos, de acordo com o mapeamento realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2019, existiam apenas 191 serviços de Cuidado Paliativo (CP) no Brasil, com 55% se concentrando na região sudeste. A entidade estima também que apenas 5% dos 2500 hospitais brasileiros com mais de 50 leitos possuem equipe de CP. Nesse contexto, os serviços de Cuidados Paliativos no Brasil ainda são insuficientes para atender toda a demanda populacional e garantir a qualidade de vida e de morte no país, em razão da existência de alguns empecilhos, que precisam ser enfrentados para a efetivação desses serviços nacionalmente².

Em estudo², apresenta-se que no Brasil os principais desafios detectados para efetivação e ampliação dos Cuidados Paliativos foram o *déficit* na qualificação profissional, as falhas na comunicação entre profissionais de saúde, familiares e paciente, a falta de apoio governamental e a restrição no fornecimento de fármacos. O acesso aos Cuidados Paliativos é um desafio enfrentado pelos sistemas de saúde do mundo, não só no Brasil. Potencializado quando se trata de assegurar o acesso de minorias, como as populações em situação de rua e LGBTQIAPN+ as dificuldades são ainda maiores. A falha da interlocução entre profissionais de saúde, pacientes e familiares é considerada um problema, pois a comunicação é essencial na medicina paliativa^{3,4}.

Por isso, a educação em serviço pode minimizar comportamentos estigmatizantes por parte dos trabalhadores em saúde, visto que a comunicação entre profissionais de saúde para com os familiares e pacientes leigos são importantes barreiras e desafios para serem trabalhados³.

Entretanto, diante a diversidade cultural, social e econômica que o país, como sendo de terceiro mundo em subdesenvolvimento enfrenta, vemos a necessidade de

avançar para colocar em prática a PNCP para que seja ofertada dentro dos princípios do (SUS) Sistema Único de Saúde e que a população leiga desmistifique vários conceitos relacionados a temática, conheça os seus direitos e seja educada de maneira personalizada.

Quando falamos na educação da população adulta, falamos da andragogia, referindo-se a técnicas de intervenções didáticas educacionais para esse público que carregam consigo diversas ideologias, diferentes da pedagogia cujo cunho educacional é voltado às considerações do público infantil, onde predomina o conhecimento do novo.

Para a confecção de materiais educacionais, é bem considerado o desenho instrucional ou designer instrucional, o qual poderá servir como um meio de se alcançar a facilitação da comunicação e a psicoeducação dos pacientes e familiares em Cuidados Paliativos, através da produção de materiais e recursos educacionais personalizados àquela população e ao público sobre a tal temática.

Este trabalho propõe a criação de dois instrumentos: o questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga (CAP-CP-PL), destinado a avaliar o nível de percepção da população leiga sobre Cuidados Paliativos, e um modelo de formulário norteador para a elaboração de material educativo personalizado, baseado na análise dos resultados obtidos. O objetivo é que profissionais de saúde e gestores públicos possam, por meio desses dados, compreender as percepções da comunidade, permitindo assim a implantação, o ajuste e a remodelagem dos fluxos, processos e serviços na área. Além disso, busca-se estabelecer as bases para a produção de materiais educativos que auxiliem na customização dos cuidados, considerando fatores como regionalização e outras variáveis qualitativas e quantitativas identificadas pelo questionário.

Metodologia

Como metodologia de pesquisa foi utilizada a revisão de literatura integrativa de artigos brasileiros pesquisada em banco de dados como a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Google Acadêmico dos últimos cinco anos (2019-2024) com palavras-chave, como: "Educação em Cuidados Paliativos", "População Leiga", "Educação em Saúde em Cuidados Paliativos" e "Desafios dos Cuidados Paliativos".

Foi verificado a ausência de artigos sobre o tema do nível de conhecimento, percepção e educação na população leiga brasileira em Cuidados Paliativos, com esses critérios de inclusão quantitativos foram localizados apenas 19 artigos no BVS e poucos que traziam consigo a temática central mesmo que de forma fragmentada do objetivo principal da pesquisa, e no Google Acadêmico apenas três artigos que também traziam consigo informações fragmentadas da temática.

Os critérios de exclusão foram artigos que traziam unicamente sobre a educação da população profissional por categoria como médicos, serviço social e enfermagem, além de currículo escolar desses profissionais, artigos duplicados, não brasileiros e com mais de cinco anos, além de artigos



com essências de experiências individuais e de grupo populacional específicos. A partir desse filtro inicial, foi feita a análise qualitativa de cada artigo, permanecendo ainda a dificuldade de localizar referenciais sobre a educação na população leiga e suas percepções sobre Cuidados Paliativos.

A pesquisa que sustenta este estudo é de nível documental com um processo de análise desses documentos inseridos dentro da pesquisa qualitativa, enquanto exercício de pesquisa, não se apresenta como uma proposta rigidamente estruturada; ela permite que a imaginação e a criatividade levem os investigadores a proporem trabalhos que explorem novos enfoques⁵.

Baseado na metodologia de pesquisa exploratória, realizou-se o desenvolvimento de uma análise documental de diferentes publicações contrastando as conclusões dos autores e pesquisas científicas associadas ao objeto de estudo, limitada pela dificuldade de encontrar as bases diretas dessa temática, todavia, foi alcançado um processo de análise das publicações de maneira fragmentada dos conteúdos, a fim, de propor a classificação das contribuições da pesquisa e resultados, para definir as características essenciais para propor uma base de material didático e um instrumento de questionário para aplicação à população.

Após a tabulação dos documentos e estudos e análise, foram elaborados os materiais aqui apresentados. Os instrumentos tiveram o parecer de sete profissionais especialistas e renomados para a validação e ajustes das propostas contando com: um doutor em psicologia e educação na posição de orientador e tutor dessa pesquisa, duas mestres em enfermagem com experiências em educação e Cuidados Paliativos, uma enfermeira especialista com forte experiência em produção de conteúdos educacionais e contato com Cuidados Paliativos domiciliares e na urgência e emergência, uma gerontóloga com conhecimentos e formação em Cuidados Paliativos e atuação em liga universitária estudantil, um mestre em ciências públicas e sociais com atuação no sistema público nessa vertente e uma psicóloga com experiência clínica e de formação em luto, oncologia e Cuidados Paliativos, bem como experiência em conteúdos educacionais na área.

Resultados e Discussão

Objetivo do recurso didático

O Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático-Pedagógico deverá ser baseado na proposta do Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga (CAP-CP-PL).

O objetivo do recurso didático é ofertar um conteúdo mínimo essencial de qualidade e personalizado à população leiga, diga-se leiga, os que não possuem formação técnica e operacional formal na assistência em saúde principalmente sobre os Cuidados Paliativos. Esse recurso didático poderá também ser moldado à realidade do cenário e contexto, podendo ser audiovisual, cartilha, guia, *folder*, *e-book*, entre outros.

Para conseguir a personalização desse recurso ao nível de conhecimento dessa população leiga respeitando os fatores econômicos, sociais, culturais e regionais sobre os

Cuidados Paliativos, é proposto nessa pesquisa o questionário CAP-CP-PL. Recurso que poderá ser realizado por qualquer pessoa capacitada para sua aplicação servindo como instrumento aos profissionais de saúde, instituições de pesquisa e educação, e órgãos públicos para delinearem ações de aprofundamento da população no direito aos Cuidados Paliativos, bem como ser apoio na desmistificação de tabus sobre a morfina ser utilizada apenas para pessoas que estão morrendo, e que os Cuidados Paliativos é quando não se há mais nada a ser feito, que ao usar morfina já ficará viciado, entender o papel da família e do paciente nesse processo, entre outros estigmas sociais disseminados.

Justificativa

Os Cuidados Paliativos de fato são ofertados, compreendidos e disseminados a toda a população brasileira de forma igualitária e seguindo os princípios do SUS de maneira universal, integral e equitativa? Na busca de referências associadas a esse nível de percepção e conhecimento, bem como as atitudes para a população leiga brasileira, foi verificada a inexistência de artigos e publicações que mensurassem essa temática, bem como foi visto nos poucos materiais encontrados que é preciso expandir o nível de conhecimento de uma forma real e de qualidade à sociedade.

Mesmo com os avanços tecnológicos o Brasil é um país em subdesenvolvimento, e em sua realidade é visto a variedade cultural, regional e os diferentes saberes, onde muitos não têm acesso a internet, outros não sabem de seus direitos sobre os Cuidados Paliativos, e muitas vezes nem os próprios profissionais da saúde principalmente os de atuação generalista não possuem conhecimento de qualidade sobre o tema para orientar a sociedade.

Verificadas as diversas produções científicas de Cuidados Paliativos no que concerne ao nível de conhecimento, percepções e atitudes frente à área quando se trata de profissionais da saúde. Diante, os avanços políticos e sociais que estamos tendo no paliativismo, ninguém parou para documentar e produzir um referencial teórico ou um instrumento que trouxesse o cenário de como a população leiga enxerga os Cuidados Paliativos, o quanto que impactaria em seu dia a dia com a publicação, por exemplo, da Política Nacional de Cuidados Paliativos a chegada e os impactos da teoria a prática.

E a partir desse primeiro entendimento de percepção e conhecimento, é necessário ter atitudes frente a esse eixo, de forma a expandir à população de maneira que compreendam, que saibam de seus direitos, que entendam qual o impacto de ter uma Política Nacional de Cuidados Paliativos, e desse modo, se enfatiza a colocação das diretrizes dessa política, até mesmo de outros supostos trazidos pela OMS e WHPCA sobre fomentar a educação e conhecimento a sociedade e envolvê-los no processo.

População-alvo

O CAP-CP-PL poderá ser aplicado a toda população leiga que consiga compreender e interpretar as perguntas descritas ou que consiga analisar, refletir e emitir um juízo próprio frente às perguntas realizadas pelo entrevistador.



promover padronização de qualidade da execução de conteúdo didático, facilitar a eficácia da avaliação, promover a inovação, servir como um guia, oferecendo uma estrutura organizada e sistemática para a criação de recursos que facilitem o processo de ensino e aprendizagem.

E o material didático pela equipe responsável deverá levar em consideração a dimensão de compreensão e acessibilidade da população que se quer atingir e ser analisada. A ferramenta CAP-CP-PL poderá ser aplicada via digital ou via física. E a produção do recurso didático também poderá ganhar forma em via física ou digital.

Conteúdo do recurso

CAP-CP-PL é estruturado em algumas seções:

- **Seção A:** Dados Sociodemográficos;
- **Seção B:** Conhecimento de Cuidados Paliativos;
- **Seção C:** Atitudes em Relação aos Cuidados Paliativos;
- **Seção D:** Percepções Pessoais e Experiências com Cuidados Paliativos;
- **Seção E:** Avaliação do Conhecimento Aplicado.

Visando essa estruturação do CAP-CP-PL é possível conceber um recurso didático contendo minimamente os seguintes itens:

- Conceitos e definições sobre os Cuidados Paliativos incluindo as patologias que pode englobar e os prognósticos;
- Os princípios dos Cuidados Paliativos;
- As fases e níveis de cuidados e rede de articulação;
- Os principais sinais e sintomas;
- As principais medicações utilizadas e suas indicações;
- A estruturação da equipe multiprofissional;
- O papel da família/cuidador;
- Os aspectos éticos-legais;
- Espiritualidade e religiosidade dentro de Cuidados Paliativos.

Essa proposta com esses elementos base deverão ser adaptados a análise e interpretação dos dados levantados a partir do CAP-CP-PL, podendo ser ofertado em HQ (História em Quadrinhos), vídeo com entrevista do profissional, animação digital, perguntas e respostas, técnicas de gamificação, entre outros, podendo ser também a realização da mesclagem dessas abordagens e a depender do escopo do serviço poder utilizar de estratégias presenciais somando nesse processo de intervenção educacional a sociedade, no qual, poderá ser utilizado o Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico.

Nome do recurso didático

Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga (CAP-CP-PL) e Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático-Pedagógico.

Função do recurso didático

- Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga (CAP-CP-PL): coletar dados, identificar percepções, mensurar conhecimento, analisar atitudes, comparar grupos, avaliar intervenções, direcionar políticas públicas;
- Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico: garantir a qualidade e a coerência dos recursos didáticos, facilitar a organização do conteúdo,

Suporte teórico do recurso didático

Do modo que foi estruturada a CAP-CP-PL, conseguimos avaliar as condições que implicam socialmente e cognitivamente na interpretação e percepções pela população leiga, de um modo que a distribuição das questões se baseia na escala de Likert. A escala Likert, tendo sido um método popular entre cientistas sociais e pesquisadores para coletar e medir a percepção dos indivíduos dentro de determinado contexto, fornecendo conhecimento a partir de avaliações qualitativas do universo de estudo. Esta escala foi concebida em 1932 para medir a “atitude” de forma cientificamente aceita e validada. Os pontos fundamentais que devem ser considerados nela são a validade, confiabilidade e análise da escala⁶.

É importante levar em consideração a dificuldade que se tem ao se tratar da mensuração de dados qualitativos devido à significância no entendimento e objetivo geral que se quer atingir com a pesquisa; os dados quantitativos trazem uma facilidade de interpretação devido à objetividade e ao conforto em sua representação. A mensuração de dados qualitativos é complexa e necessária quando o objetivo de pesquisa é entender opiniões e percepções dos participantes. Neste caso, existe intrinsecamente a catalogação dos dados à subjetividade – desejos, anseios, percepções, expectativas, atitudes e valores. Dessa forma, a utilização de medições subjetivas tem sido relevante em estudos que apresentam variáveis como o amor, a satisfação de um cliente ou a eficiência ambiental de petroleiras, na qual a escala de Likert norteia esse parâmetro. Estes pontos são aplicados à percepção dos entrevistados e julgados pelo criador do item de resposta. O mais próximo que as respostas às questões estiver da visão original do entrevistador, reduzindo possível ambiguidade, mais válida e confiável será a escala, permitindo, assim, análise precisa dos dados⁶.

De acordo com estudo⁷, ele propõe para a confecção de um conteúdo teórico de material didático cinco elementos, seu foco é mais para o EaD (Ensino à Distância), mas pode ser expandido para abordagens mista e presencial:

- Buscar clareza;
- Eficiência na comunicação;
- Consistência;
- Oferecer conexões entre o que se apresenta com outros *hiperlinks* e situações favorecendo a imaginação e abstração do leitor;
- Compreender que essa multiplicidade é essencial para o diálogo^{7:79}.

Outro elemento a ser considerado que a CAP-CP-PL nos leva a refletir é que ao associarmos a educação dessa população leiga sobre Cuidados Paliativos, é importante



associar que a abordagem mais compatível ao cunho da relevância dessa instrução seriam as abordagens:

- Construtivista: que leva considera que a aprendizagem é construída ativamente por meio da interação com o ambiente, como destaque temos Jean Piaget;
- Sociocultural: com o foco e ênfase no contexto social e cultural na aprendizagem e um dos maiores teóricos dessa abordagem se destaca Lev Vygotsky;
- Crítica: a sua ênfase é na conscientização e transformação social como proposto por Paulo Freire⁸.

E nesse somatório, é necessário evidenciar que cada ser humano tem uma preferência pelo modo de aprender sendo adaptável de acordo com a fase de vida, um estilo de aprendizagem em destaque não significa que não possui os demais, e sim que um predomina preferencialmente mais do que o outro. Portanto, um material educativo instrutivo deve mesclar os diferentes estilos de aprendizagem para ter mais chances de compreensão e validação de seu público; o Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico proposto nessa pesquisa poderá apoiar nessa avaliação e construção.

Tempo do recurso didático

Baseado em cálculos de simulação de aplicação utilizando o recurso do *Google Forms*, o tempo estimado médio para responder o CAP-CP-LP é em torno de 08 minutos, podendo variar de indivíduo para indivíduo, bem como o formato de aplicação.

Já para o preenchimento do formulário do Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico, também terá essas variações de cenário, contexto e indivíduos, tendo uma estimativa média de 10 minutos para o seu preenchimento.

Perfil do aplicador

O aplicador de ambos CAP-CP-PL e o Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico deverão ser indivíduos maiores de 18 anos, plenos das questões cognitivas e que conheçam previamente as ferramentas para domínio do conteúdo, a fim de evitar vies. É também importante o aplicador deixar suas implicações pessoais e tendências à parte. Ressalta-se a necessidade de garantir que a população entrevistada seja leiga e esteja compreendendo o objetivo, e o recurso seja ele digital ou físico e até mesmo a comunicação com o entrevistador no caso do CAP-CP-PL. Sendo necessário tanto ao Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico quanto ao CAP-CP-PL que o condutor principal de ambos seja uma pessoa flexível, adaptável, com valores bioéticos bem estruturados, detalhista, comunicativa, aberta a questionamentos, paciente, organizada, focalizada nos processos de qualidade e segurança, bem como responsável e criativa.

Guia de recursos didáticos

O CAP-CP-LP – Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga visa ser uma base para compreender qual o

nível interpretativo sobre a temática à população sem formação ou assistência direta na saúde, a fim de instigar melhorias nos processos, protocolos, políticas públicas e demais estruturações dos serviços paliativistas, bem como personalizar essa assistência ofertada respeitando os predomínio das regionalizações, culturas, condições socioeconômicas e personalizar aos indivíduos, seja família, seja território, seja paciente, seja em maiores dimensões.

Seção A: dados sociodemográficos

a. Objetivo:

- Entender em vias gerais qual o perfil desse respondedor.

b. Objetivos específicos:

- Estabelecer a prevalência de gênero, sexo e orientação sexual;
- Definir o nível de escolaridade;
- Conhecer o perfil de geração;
- Compreender o contato de experiência com Cuidados Paliativos.

c) Conteúdo temático da seção: Ver anexo 1. CAP-CP-LP – Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga na Seção A;

d) Recomendações: Temos dois itens de atenção nessa seção, no que se refere à orientação sexual e ao gênero, com a orientação sexual poderemos traçar o paralelo ao sexo biológico. O outro ponto de atenção, é em relação a experiência anterior em Cuidados Paliativos ao se tratar de trabalho profissional sem ser diretamente relacionado a área assistencial da saúde, pode enquadrar-se nesse caso escriturários de hospitais, seguranças, profissionais da higiene, profissionais administrativos de instituições de saúde, e a aprendizagem informal pode ser considerado qualquer um desses leigos que tenham conhecimento informal por meios digitais ou presenciais incluindo conversas, lives, leitura em revistas, livros, entre outros.

e) Descrição da seção: O intuito é conhecer previamente o perfil sociodemográfico para poder compreender estratégias, reformulá-las, dar maior ênfase, se aprofundar em particularidades desse grupo, por exemplo.

Seção B: Conhecimento de cuidados paliativos

a. Objetivo:

- Analisar o nível de conhecimento referente à temática de Cuidados Paliativos.

b. Objetivos específicos:

- Entender os impactos de fatores sociais, regionais, espirituais/religiosos e culturais nas dimensões dos Cuidados Paliativos;
- Propor intervenções para apresentar os princípios, bases e conceitos dos Cuidados Paliativos e da bioética.

c) Conteúdo temático da seção: Ver anexo 1. CAP-CP-LP – Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga na Seção B.

d) Recomendações: Importante que as questões levam em seu fundo os conceitos e temas sobre: a definição dos Cuidados Paliativos, seus princípios, a compreensão entre a abordagem curativa e paliativista, a equipe multiprofissional envolvida no processo, questões como o controle da dor e



dor total, bem como o gerenciamento da dor com medidas farmacológicas e não farmacológicas, as fases dos Cuidados Paliativos, os pilares da bioética, o papel da família nesse processo.

e) Descrição da seção: Questões objetivas envolvendo um panorama geral sobre definição e conceitos em Cuidados Paliativos para refletir sobre os mitos, tabus, ausência da acessibilidade à Política Nacional de Cuidados Paliativos.

Seção C: Atitudes em relação aos cuidados paliativos

a. Objetivo:

- Avaliar as percepções éticas e em direitos em relação aos Cuidados Paliativos.

b. Objetivos específicos:

- Analisar o nível de conhecimento referente aos direitos e às políticas públicas em Cuidados Paliativos;
- Pretender a base de entendimento referente ao sigilo e à ética na área da saúde, bem como aos direitos do paciente;
- Verificar como a família visualiza seu papel e função no cenário paliativista.

c) Conteúdo temático da seção: Ver anexo 1. CAP-CP-LP – Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga na Seção C.

d) Recomendações: Essa seção é inteiramente composta de conteúdos objetivos e em seu fundo trata-se do quanto se conhece e entende de visualizar os Cuidados Paliativos como um direito de acesso à saúde, também irá tratar sobre conceitos como bioética, autonomia, ética, sigilo profissional, beneficência, justiça e não-maleficência.

e) Descrição da seção: Questões objetivas que vão dar continuidade à seção anterior em aspectos éticos e em dimensões de acessibilidade e conhecimento dos direitos em saúde.

Seção D: Percepções pessoais e experiências com cuidados paliativos

a. Objetivo:

- Entender o ponto de vista de maneira qualitativa em relação à acessibilidade e às experiências com os Cuidados Paliativos.

b. Objetivos específicos:

- Abranger a divulgação e atuação do(s) serviço(s) de Cuidados Paliativos na região;
- Aprofundar na acessibilidade e nos desafios à apatiação;
- Lincar as experiências passadas compreensão e dimensão atual dos Cuidados Paliativos.

c) Conteúdo temático da seção: Ver anexo 1. CAP-CP-LP – Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga na Seção D.

d) Recomendações: Essa seção é composta por uma mescla em suma de conteúdos objetivos e subjetivos qualitativos, a fim de induzir o respondedor a refletir sobre suas respostas minimizando o viés de respostas automatizadas.

e) Descrição da seção: Pouca questão objetiva e demais questões subjetivas que vão dar aprofundamento às seções anteriores para destaque da acessibilidade, comportamento e desafios aos serviços de Cuidados Paliativos, bem como

experiência posterior na prática sobre a abordagem. Na pergunta 2 só a responderá se na pergunta 1 respondeu sim.

Seção E: Avaliação do conhecimento aplicado

a. Objetivo:

- Entender o ponto de vista de maneira qualitativa em relação a questões legais dos Cuidados Paliativos.

b. Objetivos específicos:

- Compreender o entendimento sobre DAV (Diretiva Antecipada de Vontade) e Testamento Vital;
- Verificar se existe o conhecimento sobre sedação paliativa.

c) Conteúdo temático da seção: Ver anexo 1. CAP-CP-LP – Questionário sobre Conhecimento, Atitudes e Percepções sobre Cuidados Paliativos na População Leiga na Seção E.

d) Recursos usados: Essa seção é composta por conteúdos subjetivos qualitativos, é importante que caso o respondedor não saiba os termos colocados: testamento vital, DAVs, sedação paliativa da forma que foi trazido, não sejam explicados a ele, visto que o fundo dessa seção é exatamente esses conceitos. Deve ser orientado a responder o que sabe, e caso não saiba nada a respeito, deverá escrever que não conhece e/ou não sabe do que se trata. Como fundo também a essa seção já devem ser trazidos posteriormente conceitos e legislações acerca de: eutanásia, suicídio assistido, ortotanásia, distanásia como complementar aos citados nos parágrafos anteriores.

e) Descrição da seção: Totalmente composta por questões subjetivas que vão dar aprofundamento e contextualização final ao questionário.

Guia de recursos didáticos

O Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático Pedagógico visa apoiar os aplicadores do CAP-CP-LP, tal como outros indivíduos que não tenham aplicado o CAP-CP-LP, mas que possuem interesse na confecção de um recurso didático pedagógico principalmente na temática paliativista, servindo como documento de apoio para a condução desse processo e como registro histórico das etapas, muito utilizado e requerido nos processos de qualidade.

Seção 1. O formulário

a. Objetivo:

- Nortear no processo de desenho instrucional de recurso didático pedagógico.

b. Objetivos específicos:

- Estabelecer os resultados esperados;
- Definir as características do público-alvo;
- Estimar o público-alvo base;
- Retratar os papéis e responsabilidades do time;
- Estruturar as etapas do recurso didático pedagógico;
- Desenhar os métodos e metodologias a serem aplicados.

c) Conteúdo temático da seção: Ver anexo 2. Modelo Norteador de Estruturação de Recurso Didático-Pedagógico.

d) Recursos e usados: É importante determinar qual a melhor solução de aprendizagem, a personalização do contexto, cenário e recursos disponíveis, assim como as



características do público-alvo. Deve-se enfatizar que o formulário é ajustável a cada fase do processo de confecção e implantação, sendo necessário pensar nas fases avaliação do cenário, as fundamentações teóricas, como será aplicado esse conteúdo, como será visto que foi eficaz e os objetivos alcançados, se é necessário algum conteúdo ou outro recurso prévio, quem deverá estar envolvido nesse processo do projeto educacional. No preenchimento e definição do projeto, é imprescindível a participação dos principais envolvidos na equipe, para projetos de maior dimensão pode ser convidada a população leiga e demais profissionais de saúde para apoiarem na validação do recurso didático pedagógico. Poderão também ser envolvidos profissionais de marketing, publicidade, cinema, designers, tecnologias para a elaboração do conteúdo.

e) Descrição da seção: O sentido do formulário é apoiar na gestão de conhecimento e aprendizado de maneira estruturada e planejada promovendo uma melhor gestão de tempo e favorecendo a melhor solução de aprendizado de modo personalizado.

Conclusão

Conclui-se com base nesse estudo que é necessário realizar medidas de acessibilidade da população leiga aos seus direitos em Cuidados Paliativos, educar esse público para conhecer a real finalidade que é essa abordagem, disseminar, operacionalizar a Política Nacional de Cuidados Paliativos e as recomendações internacionais sobre o paliativismo saindo da parte documental e expandindo-se para a sua implantação e implementação de fato. Entretanto, é evidenciado que os profissionais em saúde e autoridades governamentais necessitam revisar a operacionalização, distribuição e recursos dos processos e fluxos que envolvem os Cuidados Paliativos. Muitas comunidades não possuem acesso a esse direito, o número de serviços e mão de obra qualificada não coincide proporcionalmente. Nas pesquisas aqui expostas e no conhecimento dos fatores históricos-sociais, constatamos

que o Brasil está evoluindo em relação ao tema, pode ser demasiado lento comparado a outros países subdesenvolvidos, mas é de se afirmar que a criação e publicação da Política Nacional de Cuidados Paliativos é um avanço a sociedade, trazendo a certeza na reafirmação que é um direito de todos ter acesso a essa abordagem de palição, e mostra a necessidade da visibilidade dos territórios mais periféricos, isolados, más distribuições de serviços e com menos condições financeiras, a sua preparação com atrativos de recursos de pessoas e planejamentos estruturais a esses espaços é essencial.

Contudo, é emergente disseminar e popularizar informações de qualidade sobre os Cuidados Paliativos, a fim de remodelar ideologias enraizadas na sociedade, em algumas culturas e territórios, educar e instruir nos pilares da educação em saúde. Principalmente favorecer a acessibilidade dos Cuidados Paliativos às pessoas em situações de vulnerabilidade e pautados nos princípios do SUS. Recomenda-se que sejam realizadas pesquisas de campo em segmentos diversos que envolvam os Cuidados Paliativos e em diferenciadas dimensões para nos dar bases de entendimento e reflexões sobre qual o nível de fato de conhecimento da população leiga sobre os Cuidados Paliativos, visto que não foi localizado nenhum material sobre esse tema, portanto, a busca por um material educativo de renome nacional atual com disseminação em larga escala de domínio público e pautados nesse nível de conhecimento, atitudes e percepções da população leiga não foi encontrado. Por isso, esse estudo teve que retroceder alguns passos para primeiro instigar bases para iniciar esse processo propondo a oferta de materiais modelo para poder de fato ser realizado esse levantamento e chamar a atenção da sociedade sobre essa realidade.

Agradecimentos

Pela supervisão do Dr. Fernando Payares Bravo e pela validação de instrumento, Renata Vietas e Rogério Paulo Sobral.

Referências

1. Oliveira LC. Cuidados Paliativos: Por que Precisamos Falar sobre isso? *Rev Bras Cancerol.* 2019;65(4):e-04558. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n4.558>
2. Sabino SA, Souza FRC, Moreira ACG. Cuidados paliativos: desafios para a prática no Brasil. *Cuad Educ Desarro.* 2024;16(2):01-11. DOI: <https://doi.org/10.55905/cuadv16n2-ed.esp.022>
3. Campelo HC, et al. Facilidades e dificuldades no acesso aos cuidados paliativos por populações em situação de rua e LGBTQIA+: revisão integrativa. *Rev Saúde Redes.* 2022;8(Supl. 1):161-78. DOI: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2022v8nsup1p161-178>
4. Kurogi LT, Vieira CALG, Ramalho RM, Silva AW. Implantação e implementação de serviços em cuidados paliativos. *Rev Bioét.* 2022;30(4):825-36.
5. Godoy AS. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. *Rev Adm Empres.* 1995;35(3):20-9.
6. Júnior JFC, et al. Um estudo sobre o uso da escala de Likert na coleta de dados qualitativos e sua correlação com as ferramentas estatísticas. *Rev Contrib Cienc Soc.* 2024;17(1):360-76. DOI: <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.1-021>
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017.
8. Filho NA, et al. Universidade e educação básica: ensaios Bosianos [recurso eletrônico]. São Paulo: Instituto de Estudos Avançados, Universidade de São Paulo; 2024. 392 p. DOI: <https://doi.org/10.11606/9786587773605>