

QUANDO A MORTE É UMA CORRESPONSABILIDADE: Uma investigação sobre vivências em uma comunidade compassiva

Professora orientadora: Keyla Cooper

Alunas: Victória Regina Paiva Araújo e
Isabela Araújo Lima

PROGRAMA DE
INICIAÇÃO CIENTÍFICA
PIC/CEUB

RELATÓRIOS DE PESQUISA
VOLUME 9 Nº 1- JAN/DEZ
•2023•





**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA - CEUB
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**

**VICTÓRIA REGINA PAIVA ARAÚJO
E ISABELA ARAÚJO LIMA**

**QUANDO A MORTE É UMA CORRESPONSABILIDADE: Uma investigação
sobre vivências em uma comunidade compassiva**

Relatório final de pesquisa de Iniciação Científica apresentado à Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa.

Orientação: Keyla Cooper

BRASÍLIA

2024



AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer a todos que estiveram envolvidos direta ou indiretamente na produção desta pesquisa.

Aos nossos familiares e amigos que estiveram presentes nos bastidores desta produção acadêmica. Muito obrigada pela escuta, pelo acolhimento e pelo apoio que vocês nos dedicaram ao longo do processo.

A professora Keyla, nossa querida orientadora, que nos apresentou ao tema das comunidades compassivas, nos incentivou e nos instruiu com dedicação e generosidade. Muito obrigada por abraçar carinhosamente este projeto e dedicar seu tempo construindo esta pesquisa conosco.

Aos nossos participantes que nos receberam de forma afetuosa e dedicaram seu tempo para contribuir com esta pesquisa. Vocês nos ensinaram que é possível construir uma sociedade mais compassiva e solidária.

A toda equipe de Assessoria de Pós-Graduação e Pesquisa do CEUB que esteve sempre solícita a nos auxiliar durante o processo.

A Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal pelo financiamento e incentivo para a realização desta pesquisa.

“Lembre-se que a morte é um evento social com componente médico e não um evento médico com componente social. A maior parte da morte acontece fora da instituição e dos cuidados profissionais.” - tradução nossa

Allan Kellehear (informação verbal)¹

¹ Fala de Allan Kellehear durante a 4ª Conferência Internacional de Saúde Pública e Cuidados Paliativos, no Reino Unido, em Maio de 2015.

RESUMO

Os cuidados paliativos são uma abordagem de atenção à saúde que se opõe ao modelo biomédico, visando oferecer um cuidado abrangente e integral às pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida. As comunidades compassivas, baseadas nos cuidados paliativos, representam um modelo de assistência que visa capacitar comunidades para cuidar de seus membros em processo de adoecimento ou fim de vida, integrando a responsabilidade social neste contexto. A presente pesquisa visa discutir e suscitar reflexões a respeito das relações de cuidado estabelecidas na atuação de cuidados paliativos em uma comunidade compassiva a partir da narrativa de seus agentes. Adotou-se a metodologia qualitativa, utilizando os instrumentos de observação participante e entrevista semiestruturada. Foram realizadas três visitas de campo para observação participante, e nove entrevistas individuais com representantes do grupo de agentes envolvidos na atuação da comunidade compassiva estudada. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo temática proposta por Bardin. A partir da análise surgiram 4 categorias, sendo elas: (1) conhecendo a prática de uma comunidade compassiva; (2) comunidades compassivas: construindo uma organização abrangente de cuidado; (3) resquícios do modelo biomédico; e (4) caminhos a percorrer. Na primeira categoria, os resultados apresentam o contexto investigado, trazendo discussões acerca da implementação e operacionalização da comunidade compassiva objeto deste estudo. A segunda categoria revela as demandas amplas de cuidado observadas, enfatizando o papel da comunidade compassiva na promoção de um cuidado multidimensional. Ainda nesta categoria discute-se sobre o papel complementar dessas iniciativas frente às responsabilidades estatais na assistência de fim de vida e a importância dos voluntários locais. Na terceira categoria temática discute-se sobre a persistência dos pressupostos teóricos do modelo biomédico no contexto investigado. Os resultados revelam que por vezes ocorre um afastamento da premissa de oferecer um cuidado integrado e descentralizado, defendido pelos cuidados paliativos, na prática da comunidade compassiva. Por fim, na quarta categoria os apontamentos revelam a presença de barreiras culturais no contexto investigado, além de discutir a respeito do papel das comunidades compassivas no fortalecimento dos cuidados paliativos no Brasil. Conclui-se que ainda são necessários avanços para integração das comunidades compassivas na responsabilização pelos cuidados de fim de vida no Brasil, principalmente no que tange às políticas públicas e questões culturais. Apesar dos obstáculos ainda presentes para concretização desta estratégia, reconhece-se o potencial desse modelo comunitário de cuidado para ampliar e democratizar o acesso aos cuidados paliativos.

Palavras-chave: cuidados paliativos; comunidades compassivas; populações vulneráveis.



LISTAS DE TABELAS

Tabela 1. Quantidade de participantes.....	20
Tabela 2. Pseudônimo e função dos participantes na comunidade compassiva.....	23
Tabela 3. Categorização dos dados.....	24



LISTAS DE SIGLAS

CP Cuidados Paliativos

DSS Determinantes Sociais da Saúde

HPPC *Health Promotion Palliative Care*

PNCP Política Nacional de Cuidados Paliativos

SUS Sistema Único de Saúde



SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
OBJETIVOS	11
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	11
3. MÉTODO	18
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	21
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	49

1. INTRODUÇÃO

Historicamente o modelo biomédico de assistência à saúde foi perpetuado no repertório da medicina ocidental, no qual se adota uma visão reduzida dos processos de saúde-doença considerando apenas os aspectos biológicos e desconsiderando os aspectos psicossociais envolvidos nestes processos (Dias & Oliveira, 2013). Opondo-se a este reducionismo biológico, os cuidados paliativos (CP) surgem como um modelo que adota uma visão ampla sobre os processos de saúde-doença. Essa abordagem se propõe a oferecer um cuidado integral não apenas para as pessoas com alguma doença que ameaça a continuidade de vida, mas também para seus familiares, que também podem sofrer as repercussões do adoecimento (D'Alessandro, 2023).

Partindo da definição mais recente proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS), os CP são uma abordagem que visa proporcionar uma vida com mais qualidade, realizando a prevenção e alívio do sofrimento envolvido nos processos de adoecimento e fim de vida, através de uma assistência interdisciplinar (OMS, 2020). Atualmente, com os crescentes índices de envelhecimento populacional e adoecimento crônico, reconhece-se a necessidade da oferta de CP em todos os níveis de atenção à saúde, principalmente na atenção básica, onde as ações desenvolvidas impactam efetivamente a saúde e seus determinantes sociais (OMS, 2018).

No entanto, apesar das recomendações da OMS para fortalecer a oferta de CP na atenção primária à saúde, a realidade brasileira reflete desafios significativos na implementação destes serviços na atenção básica (Ordonho *et al.*, 2021). Em 2022, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) divulgou um panorama sobre a prestação de CP no Brasil, em que os resultados revelaram um aumento na quantidade de serviços assistenciais cadastrados (ANCP, 2022). Todavia, uma análise detalhada desse levantamento evidencia uma disparidade na distribuição regional dos serviços de CP, além de uma concentração de serviços no nível de atenção terciária (ANCP, 2022). Essa concentração em um único nível de atenção pode limitar o acesso e a qualidade dos cuidados oferecidos, especialmente para pessoas em estágios mais precoces da doença.

Segundo uma pesquisa realizada em 2022 abrangendo 81 países, o Brasil ocupou a 79ª posição no ranking de qualidade de morte, sendo considerado um dos piores países para se morrer (Finkelstein *et al.*, 2022). Os critérios avaliados neste estudo incluíram a

acessibilidade aos CP e o envolvimento comunitário nos cuidados de fim de vida. Estes dois fatores têm se destacado como sendo de extrema importância para que os sistemas de saúde consigam assegurar um acesso equitativo e de qualidade aos CP. Reconhecendo o potencial das ações comunitárias nos cuidados de fim de vida, a OMS vem orientando seus países membros, especialmente aqueles em desenvolvimento, a integrarem a sociedade nos CP (OMS, 2018).

O sociólogo australiano Allan Kellehear evidenciou em seus estudos essa ideia de integrar a comunidade nos cuidados de fim de vida, para além da assistência especializada oferecida nos serviços de saúde, introduzindo a ideia de comunidades compassivas (Kellehear, 2013). As comunidades compassivas correspondem a uma iniciativa de envolvimento comunitário na assistência a pessoas com doenças ameaçadoras de vida, baseada na abordagem paliativista, tornando os CP mais acessíveis na comunidade local em que atua (Kellehear, 2013). Esse modelo de CP praticado pela comunidade é recente no Brasil, e aos poucos vem se estabelecendo em território nacional (Mesquita et al., 2023). Diante da escassez dos serviços de CP em território nacional, fortalecer o engajamento comunitário através das comunidades compassivas pode representar um recurso essencial para a ampliar a oferta destes serviços.

OBJETIVOS

A presente pesquisa tem como objetivo geral discutir e suscitar reflexões a respeito das relações de cuidado estabelecidas na atuação de CP em uma comunidade compassiva a partir da narrativa de seus agentes. Bem como apresenta objetivos específicos que implicam em compreender como se deu o processo de implementação da comunidade compassiva; investigar o funcionamento desse modelo de assistência, além de compreender a vivência dos atores envolvidos no cuidado nessas comunidades.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Modelo biomédico de assistência e medicalização da morte

Ao longo da história da humanidade, os processos de adoecimento e de morte geraram grande curiosidade, em que diferentes culturas e sociedades buscaram compreender e explicar as questões envoltas na ocorrência de tais fenômenos. Entende-se que, em uma linha cronológica, anteriormente existia uma compreensão mágico-religiosa que baseava as explicações sobre o adoecimento e a morte (Barros, 2002). Partindo posteriormente para uma compreensão biomédica, que até os dias atuais vem orientando a perspectiva da sociedade sobre o adoecimento e a morte, e as práticas nas instituições de assistência à saúde (Barros, 2002).

Os avanços tecnológicos conquistados, essencialmente na área da saúde coletiva, proporcionaram novas possibilidades de tratamento e cura de doenças, favorecendo a longevidade da vida. O modelo biomédico de assistência à saúde, caracteriza-se pela centralidade da figura do médico e na biologização do indivíduo, ou seja, adoção de uma perspectiva que valoriza a determinação dos aspectos biológicos em detrimento de outros aspectos que também compõem a saúde do indivíduo (Bonet, 2004). Este modelo surgiu através de uma filosofia mecanicista que propunha a premissa de compreensão do universo a partir da redução e submissão de processos mecânicos. Nesta perspectiva, o conceito de saúde consiste na interpretação do corpo como máquina, que quando algo se torna disfuncional, é necessário promover sua cura a partir da assistência médica e foco exclusivo na doença (Barros, 2002; Bonet, 2004). Todo esse repertório da medicina ocidental que configura o modelo biomédico de assistência, baseia-se na compreensão de saúde como ausência de doenças, bem como na visão temerosa da sociedade contemporânea sobre a morte.

A introdução deste modelo conforme dito por Bonet (2004), impôs uma ideologização hospitalocêntrica e um pensamento cartesiano que compreende o indivíduo adoecido a partir de uma determinação biológica, desconsiderando o panorama holístico que integra as suas dimensões psicossociais. Borsatto *et al.*, (2019), articulam esta concepção biomédica ao uso da fisiologia e anatomia para a compreensão do que é saúde e doença. Os autores argumentam sobre a ocorrência da territorialização do corpo como apenas biológico e não biográfico, construindo uma perspectiva unicamente sobre seu campo físico e que, por consequência, o despersonaliza (Borsatto *et al.*, 2019). Dessa maneira, este modelo presumiu os sintomas físicos como uma verdade absoluta, restringindo o interesse do médico somente com a doença.

O fenômeno da medicalização refere-se ao processo pelo qual aspectos anteriormente considerados normativos são redefinidos como questões exclusivas à intervenção médica, resultando em uma crescente dependência da sociedade em relação a esse campo do saber (Borsatto *et al.*, 2019). Conforme discutido por Illich (1975), esse processo deslegitima a alteridade do indivíduo, comercializa a saúde e contribui para a desumanização da experiência humana. A autoridade médica assume um papel central no controle do corpo, interferindo nos modos de vida e na subjetividade dos indivíduos. Essa interferência regula a autonomia pessoal, influenciando a maneira como as pessoas pensam e se comportam. A medicalização, portanto, não apenas patologiza aspectos da existência humana, mas também reconfigura a percepção de normalidade e autonomia, transformando aspectos naturais da vida em problemas médicos a serem tratados.

Michel Foucault e Ivan Illich, assim como dito por Gaudenzi & Ortega (2012), se tornam dois grandes referenciais de discussão sobre a transformação da sociedade medicalizada. Illich (1975) critica o cuidado exercido pela medicina, frente a sua conjectura biomédica, remetendo a tutela do indivíduo em como lidar com a sua própria condição de vida. Diante de seus questionamentos sobre a biomedicina, Illich desenvolveu uma crítica a partir do conceito de iatrogenia que discute as repercussões do avanço da medicina na sociedade. O autor argumenta que tais avanços ocasionaram a expropriação do indivíduo, ou seja, a desapropriação da capacidade em se confrontar com sua dor e morte (Illich, 1975). Isto fundamenta-se na conseqüente desarticulação dos mecanismos sociais a concepção de saúde, ou seja, a saúde se transforma em algo fragmentado, além de causar um crescimento excessivo da medicalização. Nessa perspectiva se torna ausente a simbolização da dor que

deveria ser feita pelo o indivíduo tornando em um problema meramente técnico e por consequência naturalizando um processo de morte medicalizado.

Foucault apresenta a presença de relações de poder configuradas na sociedade e direcionadas ao corpo individual e ao governo das populações. Segundo Gaudenzi & Ortega (2012) apesar da não utilização da palavra “medicalização” em si, Foucault utiliza da perpetuação do poder sobre a vida, instituindo discursos que objetivam dizer algo sobre os corpos, criando verdades a fim de controlar e regular o corpo social, além do direcionamento ao governo das populações. Importante salientar que este “governo” se trata da forma de direcionar a um agir autônomo do indivíduo para as direções determinadas e não um controle direto (Gaudenzi & Ortega, 2012). Apesar destes teóricos divergirem em termos de conceituação, estes articulam-se no sentido de retratar o assujeitamento do indivíduo, ou seja, a apropriação de normas estabelecidas diante da perda de autonomia nas decisões relativas à sua saúde e aos processos de adoecimento e de morte.

Em contrapartida a essa assistência reducionista e hospitalocêntrica característica do modelo biomédico, os CP propõe uma ruptura deste paradigma, a partir do resgate da autonomia do sujeito adoecido e a ampliação da concepção de saúde como sendo um processo multideterminado (Borsatto et al., 2019; Gaudenzi e Ortega, 2012).

2.2 Cuidados Paliativos

As pesquisas atualmente têm refletido o aumento na incidência de doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida. Entende-se que estes processos de adoecimento, configuram sintomas e tratamentos que podem resultar em prejuízos na qualidade de vida e na funcionalidade da pessoa, gerando um sofrimento significativo (D’Alessandro, 2023). Neste contexto, os CP surgem como um modelo de assistência que vem adquirindo destaque nos debates ao redor do mundo sobre saúde pública. Esta abordagem visa oferecer um cuidado integral e multidisciplinar a pessoas com doenças ameaçadoras de vida e seus familiares, considerando todas as dimensões que compõem o processo do adoecimento (D’Alessandro, 2023). Os CP também buscam ainda oferecer um cuidado que se preocupe com a promoção da dignidade humana e com o respeito ao exercício da autonomia da pessoa adoecida, integrando-a nas tomadas de decisões do tratamento (D’Alessandro, 2023).

O movimento inicial dos CP ocorreu na Inglaterra, a partir das ideias de Cicely Saunders, uma enfermeira, médica e assistente social que dedicou-se ao alívio do sofrimento humano a partir do cuidado com pessoas em fim de vida. Os estudos desenvolvidos por

Saunders precederam a compreensão moderna de CP e tornaram a área reconhecida como uma especialidade médica (Menezes, 2004). Para indivíduos em processo de adoecimento, o fenômeno da dor geralmente é tratado exclusivamente como um sintoma de ordem biológica, seguindo os princípios biomédicos já apresentados. Cicely Saunders, ampliou essa perspectiva ao propor o conceito de Dor Total, que reconhece outras dimensões que compõem a experiência do sofrimento causado pelo processo de adoecimento (Menezes, 2004). Nessa perspectiva, a dor é considerada um estado de sofrimento amplo e complexo, para além de uma experiência exclusivamente física, mas composta também por fatores sociais, espirituais e emocionais (Menezes, 2004). Diante disso, diferentemente do modelo biomédico, na assistência de CP o sofrimento é considerado multidimensional, sendo essencial a presença de apoio multidisciplinar para oferecer o cuidado mais abrangente possível.

Após algumas reformulações, hoje os CP são reconhecidos pela OMS como uma abordagem abrangente de cuidado que valoriza a qualidade de vida, para pessoas de qualquer faixa etária, com qualquer doença que ameace a continuidade de vida, seja qual for a fase desta doença, podendo ser oferecidos concomitantemente a um tratamento curativo ou de forma exclusiva (OMS, 2018). Os princípios que orientam a prática da abordagem paliativa são o foco na qualidade de vida, o controle dos sintomas da doença, e o cuidado integral, considerando as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais do paciente e de sua família (OMS, 2020). O foco das intervenções em CP é sobretudo na qualidade de vida e não apenas na trajetória da doença ou no prolongamento da vida. Defende-se ainda a ideia de que os CP representam um direito humano inserido no direito à saúde, haja vista sua preocupação com ações que garantam um processo de fim de vida e uma morte com dignidade (Brennan, 2007; OMS, 2020).

Apesar do reconhecimento internacional deste modelo de cuidado e de sua necessidade, a oferta de CP igualitária e equitativa entre a população mundial ainda não é uma realidade. Atualmente os CP especializados estão distribuídos de forma intensamente desigual tanto em território nacional quanto internacional, o que torna a acessibilidade a estes serviços um desafio a ser enfrentado (ANCP, 2022; OMS, 2018). Segundo Sleeman *et al.* (2019), até 2060 quase metade das mortes da população mundial irão ocorrer por doenças crônicas, sendo que os países mais afetados serão aqueles que possuem baixa e média renda, onde a oferta de CP é incipiente e insuficiente. Tais dados representam um alerta

sobre a urgência de integrar e ampliar os serviços de CP em todos os continentes, essencialmente os países de baixa renda, buscando uma oferta equitativa que contemple a demanda por estes cuidados.

A OMS (2018), reconhecendo a falta de acessibilidade dos CP como um problema mundial e que a ampliação de seus serviços é uma responsabilidade dos sistemas de saúde, publicou um documento, ao qual o Brasil é signatário, incentivando seus países membros, principalmente os países em desenvolvimento, a integrarem os CP na atenção básica. Dados desta publicação afirmam ainda que a maior parte das pessoas, quando podem escolher, preferem morrer em casa, evidenciando ainda mais a necessidade dos sistemas de saúde integrarem os CP na rede de atenção básica (OMS, 2018). Além disso, diversos estudos reconhecem a redução de custos que a implementação dos serviços de CP representa para os sistemas de saúde (OMS, 2018; Luta et al., 2021). Ou seja, os CP quando oferecidos na atenção primária à saúde representam o nível de assistência que mais impacta a saúde da população, com menor custo.

Apesar do Brasil se comprometer com os acordos internacionais sobre a integração dos CP no sistema público de saúde, essencialmente na atenção básica, a realidade reflete que estes serviços ainda são incipientes e insuficientes (ANCP, 2022). Além disso, a realidade na oferta dos CP no Brasil demonstra que estes serviços ainda estão centrados nos hospitais, e encontram desafios para sua implementação no nível de atenção básica, em cuidados domiciliares por exemplo (Ordonho *et al.*, 2021; Oliveira *et al.*, 2021). Recentemente foi publicada uma política que representa um marco na luta pela garantia destes serviços em território brasileiro (Brasil, 2024). Os CP no Brasil devem ser oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a partir da Portaria do Ministério da Saúde nº 3.681, de 7 de Maio de 2024, que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). Esta normativa estabelece ainda que um dos objetivos dos seus objetivos é integrar os CP em toda a Rede de Atenção à Saúde do SUS, dando ênfase à atenção básica, salientando a necessidade de fortalecer os CP neste nível de atenção à saúde, conforme as orientações da OMS.

Sabe-se que os CP devem estar, idealmente, integrados em todos os níveis de atenção à saúde. Porém, no funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS), é na atenção básica que o cuidado é voltado para as necessidades da população, de maneira que as atividades desenvolvidas impactam efetivamente a saúde e seus determinantes sociais (Paim, 2009). Entende-se por determinantes sociais da saúde (DSS) o conjunto de fatores que compõem as

condições de vida de uma população, como fatores socioeconômicos, ambientais e culturais, que por sua vez influenciam a saúde (Buss & Filho, 2007). Reconhecendo a influência dos determinantes sociais na qualidade de saúde da população, é na atenção básica que tais fatores são contemplados na assistência prestada visando a promoção de saúde (Paim, 2009). Defende-se a concepção de que os CP quando inseridos e fortalecidos na atenção primária à saúde são capazes de promover saúde e prevenir agravos, bem como favorecer a democratização dos CP (OMS, 2018).

Discussões internacionais refletem sobre o reconhecimento do potencial dos CP para promover saúde. Ao longo das décadas, diversas abordagens para conceituar, delimitar e oferecer CP foram desenvolvidas, sendo uma destas o *Health Promotion Palliative Care* (HPPC). Este conceito de CP promotores de saúde surgiu a partir do paradigma contemporâneo da Nova Saúde Pública, originalmente denominado '*New Public Health*', que tem como um de seus princípios fundamentais a promoção da saúde, integrando a participação das esferas constitucionais, institucionais, comunitária, além dos profissionais de áreas do conhecimento para além do âmbito da saúde (Tulchinsky & Varavikova, 2010). O HPPC combina os princípios dos CP, com estratégias de promoção da saúde, oportunizando uma melhor equidade no oferecimento desse cuidado, incluindo o pilar comunitário junto aos cuidados profissionalizados e institucionais (Kellehear e O'Connor, 2008; Rosenberg e Yates, 2010).

O HPPC assume a responsabilidade de reformular os serviços de CP, proporcionando uma base social sólida, não se limitando a prestar serviços, mas também a conduzir pesquisas, desenvolver comunidades e políticas, em parceria com aqueles que normalmente não estão associados aos CP. Esta abordagem requer um foco amplo e participativo, que incentive os indivíduos a identificar e direcionar suas próprias necessidades de informações e educação, promovendo o aprendizado autodirigido com apoio profissional (Kellehear e O'Connor, 2008; Rosenberg e Yates, 2010; Kellehear, 1999).

De acordo com o exposto, torna-se evidente como os CP representam um modelo de assistência à saúde abrangente e necessário, dada a crescente demanda mundial por tais serviços. Pesquisas internacionais têm evidenciado e discutido o potencial deste modelo para além da oferta de serviços especializados nos sistemas de saúde, mas ampliando o escopo de atuação e integrando a noção de promoção de saúde e iniciativas comunitárias (Kumar, 2007; Kellehear, 2013). Uma iniciativa comunitária que corresponde aos

pressupostos deste modelo do HPPC, são chamadas as comunidades compassivas que serão apresentadas a seguir.

2.3 Comunidades Compassivas

As comunidades compassivas se definem como uma ação de desenvolvimento comunitário aliado aos princípios da abordagem paliativa de cuidado (Kellehear, 2013). Allan Kellehear (2013), fundador do originalmente denominado como “*Compassionates communities*”, integrou os CP a um novo espaço de atuação, em que estes são associados ao conceito de promoção de saúde, para além de atividades hospitalocêntricas. Neste sentido, o auxílio recíproco entre os profissionais da saúde e agentes da comunidade, visam promover o empoderamento destes indivíduos e ocasionar uma postura ativa nos vínculos de cuidado, bem como impulsionar a participação de instituições que estão fora do escopo de assistência médica. O objetivo desta iniciativa não é isentar o trabalho profissional ou substituir o sistema público de saúde, mas sim atuar como um apoio complementar e necessário de cuidado a fim da promoção da dignidade humana (Kellehear, 2013; Tompkins, 2018). O desenvolvimento deste cuidado comunitário busca estabelecer uma corresponsabilidade sobre os cuidados de fim de vida aliando ações governamentais e comunitárias para ampliar o acesso aos CP, e conseqüentemente melhorar a qualidade de vida da população local.

O *Journal of Pain and Symptom Management* (2007) publicou uma pesquisa, no qual o autor Kumar, diante de seus apontamentos críticos aos CP restritos unicamente ao ambiente hospitalar. O autor apresenta a eficiência das ações comunitárias concomitante com os serviços especializados de CP, implementadas no norte de Kerala, estado localizado na Índia (Kumar, 2007). Este estudo discute a inviabilidade de apresentar uma proposta única para a oferta dos CP, tendo em vista as complexas e diversas realidades sociais em todo o mundo. Neste sentido, a prestação deste cuidado deve estar em conformidade com a real necessidade da população. Kumar (2007) também discute a prevalência de cuidados voltados preferencialmente aos casos de alta complexidade dentro da assistência especializada, e ressalta a necessidade de apoio contínuo para os casos de adoecimento crônico, que pode ser fortalecido integrando a comunidade.

Há um sofrimento social e econômico que integra essa experiência do adoecimento e de fim de vida que afetam diretamente a qualidade de vida e de morte desses indivíduos (Frossard & Almeida, 2022). O envolvimento comunitário nos cuidados de fim de vida pode

ser eficaz em comunidades em situação de vulnerabilidade, em que a assistência especializada pode ser de difícil acesso (Mesquita et al., 2023). Disso decorre uma necessidade ainda maior de integrar a discussão sobre a implementação das comunidades compassivas em território brasileiro, principalmente nessas regiões onde as condições de vida são precárias, fato que afeta diretamente a saúde da população, a partir da compreensão do conceito dos DSS. Haja vista que as comunidades compassivas podem ser uma estratégia de apoio à assistência dos serviços públicos de saúde, auxiliando na ampliação da acessibilidade dos CP.

3. MÉTODO

A presente pesquisa se caracteriza como uma pesquisa de natureza básica, buscando ampliar o conhecimento científico sobre as comunidades compassivas, de caráter exploratório, pois objetivou possibilitar uma concepção mais aprofundada com o tema das comunidades compassivas (Gil, 2022). A pesquisa se fundamentou na abordagem qualitativa, tendo em vista que as comunidades compassivas ainda são uma questão pouco compreendida na comunidade científica, principalmente nas bases de dados nacionais, e tal abordagem foi considerada de grande valia para compreender detalhadamente a perspectiva dos próprios agentes envolvidos neste cuidado paliativo comunitário.

Esta metodologia, de acordo com Minayo (2016, p. 20), busca compreender as especificidades e singularidades dos fenômenos se aprofundando no “universo dos significados” dos participantes. A utilização da pesquisa qualitativa na investigação proposta na pesquisa em questão, se justificou pelo fato de que as comunidades compassivas ainda são uma questão pouco compreendida na comunidade científica, principalmente nas bases de dados nacionais, e tal abordagem foi considerada de grande valia para compreender detalhadamente a perspectiva dos próprios agentes envolvidos neste cuidado paliativo comunitário.

Na pesquisa qualitativa, as informações são produzidas conjuntamente, em que o próprio pesquisador é o instrumento da coleta de dados, diferentemente da metodologia quantitativa, é feita a partir de instrumentos padronizados e predeterminados e o pesquisador assume uma posição de neutralidade (Sampieri et al., 2013). Dessa forma, a abordagem qualitativa em pesquisa permitiu descrever e compreender a realidade de um

dado fenômeno de maneira subjetiva e aprofundada, reconhecendo o caráter dinâmico e complexo da realidade (Minayo, 2016).

3.1 Participantes e local de pesquisa

Considerando o contexto de investigação proposto, para a realização da observação participante, o objeto do presente estudo foi uma comunidade compassiva brasileira. No que se refere à realização das entrevistas, o critério de inclusão o grupo de agentes ou voluntários estabelecia que estes deveriam estar participando ativamente da comunidade compassiva no momento da coleta de dados. Enquanto o critério de inclusão para o grupo de cuidadores estabelecia que os cuidadores já tivessem recebido anteriormente ou estivessem recebendo assistência da comunidade compassiva no momento da coleta de dados. A pesquisa obteve a participação de um grupo diverso atuante na comunidade compassiva composta por três coordenadoras, cinco voluntários, e uma cuidadora principal de um usuário que foi assistido pela comunidade compassiva, conforme disposto na tabela 1:

Coordenadoras	3
Voluntários	5
Cuidador	1

Tabela 1. Quantidade de participantes

3.2 Instrumentos de coleta

A coleta de informações do presente estudo contou com a realização de entrevistas semi estruturadas e observação participante. A observação participante nos permitiu uma aproximação com o objeto estudado, o que possibilitou a contextualização dos dados coletados via entrevistas individuais (Minayo, 2016). Retomando a compreensão de Minayo (2016) de que a observação participante possibilita uma relação direta do pesquisador com os participantes da pesquisa no espaço social destes, a escolha pela observação participante contribui para vincular os dados apresentados em entrevistas individuais com o contexto observado, podendo assim: “desvendar contradições entre as normas, regras e as práticas vividas cotidianamente pelo grupo ou instituição observados” (Minayo, 2016, p. 64). Para tanto, o principal instrumento utilizado para o registro sistemático das das observações realizadas foi o diário de campo.

As notas de campo objetivaram o detalhamento aprofundado das interações sociais observadas, assim como possibilitaram a manutenção da objetividade diante do cenário de pesquisa (Cardano, 2017). Além disso, os registros em diário de campo possibilitaram a construção e análise dos dados de forma processual, ou seja, informações geradas a partir das observações desenvolvidas no curso da pesquisa. Disso decorre que parte dos resultados desta pesquisa envolve nossa experiência, enquanto pesquisadoras em campo, configurando uma pesquisa cujos dados partem da interação com os atores envolvidos.

Visto que os objetivos traçados para esta pesquisa visavam discutir e suscitar reflexões a respeito das relações de cuidado estabelecidas na atuação de CP em uma comunidade compassiva a partir da narrativa de seus agentes, a observação participante possibilitou a compreensão da dinâmica complexa entre os processos de cuidado, os aspectos históricos e sociais que atravessam um determinado espaço, indo além das percepções individuais apresentadas nas entrevistas. A entrevista semi-estruturada, abriu margem para que os participantes tenham liberdade para trazerem questões pertinentes na perspectiva deles mesmos em relação à temática estudada. Assim como apontado por Minayo (2016), as entrevistas na abordagem qualitativa são usadas com o propósito de descobrir interpretações dos sujeitos a respeito do fenômeno estudado.

3.3 Procedimentos metodológicos

A pesquisa foi apresentada ao Comitê de Ética e Pesquisa do UniCEUB (CEP UniCEUB), conforme a resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, respeitando os preceitos éticos e legais estabelecidos para as investigações envolvendo seres humanos. Após a aprovação, os participantes foram contatados previamente para agendar as visitas a campo e as entrevistas individuais, sendo todo o processo documentado com o uso de gravadores de áudio, conforme descrito no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo 2), que precedeu a coleta de informações e foi iniciada somente após a autorização dos participantes.

As visitas para realização da observação participante foram programadas de forma mensal, de acordo com o funcionamento da comunidade compassiva, abrangendo um total de três ocasiões, e ocorreram nos meses de novembro e dezembro de 2023, bem como março de 2024, respectivamente. Também foram realizadas as entrevistas com os voluntários do projeto e com os cuidadores, entre dezembro de 2023 até maio de 2024.

Como técnica interpretativa das informações, o presente estudo utilizou a técnica de Análise de Conteúdo Temática, proposta por Bardin (2010). Segundo Minayo, (2016) através da análise de conteúdo, é possível descobrir o que está intrínseco nos conteúdos manifestos na coleta de dados, realizando uma análise para além da expressão literal do que está sendo comunicado. Após a conclusão do procedimento de coleta de dados, os registros de áudio das entrevistas foram transcritos e submetidos à análise utilizando a técnica de análise de conteúdo temático. Este método visa identificar os núcleos de sentido presentes no material, resultando na formação de categorias.

As etapas dessa técnica, conforme delineadas por Bardin (2010), incluem a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos com interpretação. Inicialmente, durante a pré-análise, os documentos foram organizados para filtrar o conteúdo relevante para a análise. Posteriormente, os dados foram submetidos à fase de codificação, na qual as unidades de registro e contexto foram identificadas, enumeradas e categorizadas. Finalmente, na etapa de tratamento, os resultados foram interpretados utilizando inferência, uma forma controlada de interpretação. Ao completar essas etapas, obteve-se uma compreensão mais profunda do conteúdo das entrevistas e das questões abordadas, proporcionando insights valiosos para o estudo em questão.

Os dados coletados tanto através do trabalho de campo quanto nas entrevistas individuais, foram organizados em categorias temáticas. Conforme estabelecido pela Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2010), os dados foram analisados inicialmente através da leitura flutuante a fim de selecionar os principais elementos que nortearão a análise. Posteriormente, este material foi explorado passando pelo processo de codificação, em que identificou-se unidades de registro predominantes nas informações obtidas. Por fim, estas unidades de registro foram agrupadas em um processo de categorização a fim de serem interpretadas à luz do referencial teórico.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Esta seção apresentará os resultados provenientes das duas técnicas de coleta de dados: observação participante e entrevistas individuais. Os participantes foram identificados por pseudônimos, a fim de preservar suas identidades. Vale ressaltar que o nome do projeto da comunidade compassiva estudada, bem como da região que atendem, foram anonimizadas. A tabela 2 apresenta o pseudônimo escolhido e a função de cada participante

na comunidade compassiva respectivamente. Ao longo da apresentação dos resultados e discussões, manteve-se a identificação dos participantes através do pseudônimo e da função que este exerce na comunidade compassiva, a fim de facilitar a compreensão do leitor.

Pseudônimo	Função
Ada	Coordenadora e médica
Bia	Coordenadora, assistente social e líder religiosa
Cris	Coordenadora e assistente social
Eva	Advogada Voluntária
Dom	Médico voluntário
Ana	Voluntária local
Lia	Médica voluntária
Leo	Voluntário
Liz	Cuidadora e voluntária

Tabela 2. Pseudônimo e função dos participantes na comunidade compassiva

A partir da análise dos dados coletados surgiram 4 categorias, sendo elas: Conhecendo a prática de uma comunidade compassiva; Comunidades compassivas: construindo uma organização abrangente de cuidado; Resquícios do modelo biomédico; e Caminhos a percorrer. A tabela 3 expõe as categorias e as unidades de registro que deram origem a cada categoria:

Categorias	Unidades de Registro
Categoria 1: Conhecendo a prática de uma comunidade compassiva	<ul style="list-style-type: none"> - Implementação da comunidade compassiva - Operacionalização da comunidade compassiva

Categoria 2: Comunidades compassivas: construindo uma organização abrangente de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Demandas amplas de cuidado. - Comunidades compassivas como instrumento complementar e não substitutivo do poder público. - Importância do voluntário local.
Categoria 3: Resquícios do modelo biomédico	<ul style="list-style-type: none"> - Hierarquia de poderes. - Tensionamento entre modelo biomédico e cuidados paliativos.
Categoria 4: Caminhos a percorrer	<ul style="list-style-type: none"> - Associação de cuidados paliativos com o processo de morte. - Questões culturais e estruturais que atravessam os cuidados de fim de vida.

Tabela 3. Categorização dos dados

4.1 Conhecendo a prática de uma comunidade compassiva

Nesta categoria, destacam-se alguns elementos importantes para contextualização da comunidade compassiva estudada e do processo de coleta de dados. Considera-se que as comunidades compassivas são uma iniciativa de engajamento comunitário e fortalecimento dos CP bastante recente no Brasil (Mesquita *et al.*, 2023). Por esta razão, ainda não existem muitas iniciativas até o momento, o que preliminarmente dificultou a tarefa de encontrar um campo para realizar o estudo. Encontramos a divulgação do trabalho da comunidade compassiva estudada através das mídias sociais. A partir desse canal, fizemos comunicação com uma das coordenadoras responsáveis, que prontamente manifestou interesse em participar da pesquisa. Em seguida, realizamos uma breve entrevista com esta participante, identificada como Ada, que possui formação profissional na área da saúde e compõe a coordenação da comunidade compassiva. Esta primeira entrevista teve como objetivo estabelecer um vínculo com a participante e coletar informações iniciais sobre o funcionamento da comunidade compassiva.

Nesta primeira entrevista com Ada, revelou-se que a prática da comunidade compassiva objeto deste estudo se dá principalmente através da ocorrência de reuniões mensais, denominadas como “mutirões”. Nestes encontros, o grupo de voluntários se reúne em um local previamente definido, debatem aspectos do cuidado prestado, formam equipes e realizam visitas domiciliares aos usuários e familiares assistidos pelo projeto. Durante os intervalos destes encontros mensais, quando necessário, Ada presta assistência pontual por atuar profissionalmente como professora universitária nas proximidades da região atendida pela comunidade compassiva.

E aí a gente faz as reuniões uma vez ao mês pra visitar as pessoas que mantêm essa continuidade, né? Geralmente é no primeiro sábado do mês. Mantém esse acompanhamento através tanto de visitas presenciais quanto algumas atividades online. (...) Então, apesar da nossa visita ser presencial, né? Uma vez no mês, a gente acaba dando uma assistência contínua. Eu, por estar lá na região (...), com os alunos, eu acabo ficando mais próximo. Então muitas vezes eu vou no paciente que já é do projeto, durante os intervalos dos mutirões para poder manter a assistência. - Ada, coordenadora.

Posteriormente a esta entrevista com Ada, demos início às visitas de campo, que foram realizadas durante os mutirões. Durante todas as visitas a campo, participamos do momento de debate acerca dos aspectos do cuidado às pessoas assistidas, e em uma delas acompanhamos as equipes durante os atendimentos domiciliares.

Na primeira ida a campo, fomos bem recebidas pelo grupo de voluntários que compõem a comunidade compassiva. Na ocasião, ao iniciarem o encontro naquele dia, fomos identificadas por Ada, que cedeu a oportunidade de nos apresentarmos ao grupo e explicarmos sobre nossa atuação naquele espaço. Os trechos abaixo foram extraídos dos registros dos diários de campo, descrevendo as primeiras impressões desta visita a campo.

Ao chegarmos ao local, 15 minutos antes do início do horário previsto para o início das atividades, minha parceira de pesquisa e eu fomos recebidas por duas pessoas filiadas ao projeto, que estavam organizando o local onde ocorreria o encontro, estas por sua vez nos cumprimentaram com abraços e pude sentir a receptividade delas, o que me fez sentir acolhida e bem-vinda no local. (...) Senti-me confortável durante esses primeiros contatos. - Diário de campo, visita 1. Pesquisadora 1.

Ao chegarmos ao local, adentramos um pátio e identificamos duas pessoas que trajavam a camiseta do projeto organizando a disposição das cadeiras. Nós nos aproximamos e nos apresentamos. Eles foram muito gentis e receptivos, e também fizeram suas apresentações. Em seguida, mantivemos uma breve conversa acerca do envolvimento deles com o projeto. (...) Pouco

tempo depois, Ada chegou. Ela veio até nós e manifestou satisfação em ter dado certo de estarmos ali para realizar a pesquisa. (...) Por fim, fomos convidadas a nos unirmos ao grupo para um momento final de produção de fotos. - Diário de campo, visita 1. Pesquisadora 2.

Quanto aos locais onde ocorreram os mutirões, durante os meses em que estivemos presentes para a realização da pesquisa, os encontros foram realizados em três localidades distintas, todas situadas na região em que atua a comunidade compassiva. Dessas localidades, duas eram instituições vinculadas à religião católica e a terceira era o espaço de uma escola pública. Posteriormente à realização das três visitas de campo, convidamos alguns voluntários para participarem das entrevistas semiestruturadas individuais, em que grande parte aceitou prontamente em participar. Com exceção de uma voluntária que inicialmente se dispôs a participar da pesquisa, porém não respondeu aos contatos subsequentes. A comunicação com o grupo de cuidadores dos usuários assistidos pela comunidade compassiva ocorreu com a mediação das coordenadoras do projeto, em que houve dificuldade para encontrarmos cuidadores que aceitassem participar. As coordenadoras enviaram alguns contatos para compor o grupo de cuidadores, mas de todas as comunicações realizadas, obtivemos apenas uma resposta de aceite para participar. Vale ressaltar que a cuidadora entrevistada, identificada como Liz, recebeu assistência da comunidade compassiva anteriormente, e atualmente atua como voluntária do projeto. Não obtivemos resposta nas outras tentativas de contato com o grupo de cuidadores dos usuários assistidos pela comunidade compassiva, para participarem deste estudo.

Nos meses subsequentes às visitas de campo, realizamos as entrevistas junto às outras duas coordenadoras da comunidade compassiva, identificadas como Cris e Bia, que possuem formação na área da assistência social. Os dados coletados nestas entrevistas com o grupo de coordenadoras nos permitiu compreender como ocorreu a implementação da comunidade compassiva, contemplando o objetivo específico de compreender como se deu o processo de implementação. Com base nas informações obtidas nas entrevistas, o projeto da comunidade compassiva estudada se deu essencialmente a partir do vínculo de Ada com o idealizador da primeira comunidade compassiva brasileira, identificado nas falas a seguir como A. Esta por sua vez convidou as demais coordenadoras, Cris e Bia, para participarem da gestão do projeto, a partir dos vínculos profissionais já estabelecidos anteriormente. Nos trechos extraídos das entrevistas com o grupo de coordenadoras, as participantes

descreveram os primeiros passos para a construção do projeto, incluindo uma visita técnica realizada à primeira comunidade compassiva brasileira, no Rio de Janeiro:

Bom, por eu estar envolvida no mundo do cuidado paliativo, então estou muito próxima do A., que foi através dele que eu conheci né, o professor A., que é já amigo de longa trajetória. E ele é quem iniciou no Brasil né esse projeto, então foi diretamente com ele que eu tive esse contato. (...) Eu já tinha interesse, cada vez sabendo mais sobre o projeto. A gente fez uma visita técnica lá no Rio, lá no projeto da Rocinha e Vidigal. (...) E aí, a partir dessa visita a gente já estava, lógico, estruturado previamente o projeto. - Ada, coordenadora.

Uma professora lá da universidade (Ada), também amiga do professor A., conheceu o projeto no Rio e nos convidou para conhecer o projeto em 2022. Em agosto de 2022, nós fomos para o Rio de Janeiro, fizemos uma imersão, conhecendo o pessoal do projeto, o professor A. e o grupo que faz parte da Cidade Compassiva, no Rio de Janeiro. Tivemos a oportunidade de conhecer e entrar na Rocinha, conhecer como que é todo o sistema de vida da Rocinha, foi uma visita muito interessante que nos provocou realmente a necessidade de instalar, organizar e criar o projeto da comunidade compassiva. - Cris, coordenadora.

Ela (Ada) compartilhou então com a gente sobre essa questão dos cuidados paliativos e falou do projeto do professor A., lá no Rio e tudo. Nós começamos a sonhar uma visita para conhecer o projeto. (...) Então, passamos três dias intensos lá no Rio, visitando no Morro com o pessoal lá, e retornamos e fizemos o lançamento da comunidade compassiva aqui. - Bia, coordenadora.

A comunidade compassiva citada pelas participantes foi a primeira do Brasil e funciona nas favelas do Rio de Janeiro. Mesquita *et al.* (2023) descrevem como se deu o processo de implementação desta comunidade compassiva no Rio de Janeiro, que ocorreu entre os anos de 2019 e 2021. A primeira iniciativa de implementação de uma comunidade compassiva em nosso país se deu há 5 anos, demonstrando o quão recente é o surgimento desta abordagem comunitária de cuidado em território brasileiro (Mesquita *et al.*, 2023). A comunidade compassiva estudada, por conseguinte, também possui um desenvolvimento incipiente. De acordo com os dados coletados durante as entrevistas com o grupo de coordenadoras, esta emergiu em meados de 2022, vinculada a uma organização sem fins lucrativos e a uma universidade local, como um projeto de extensão. Vale ressaltar que os dados coletados, entre novembro de 2023 a março de 2024, compreendem o período em que esta comunidade compassiva tinha cerca de um ano de atuação junto à comunidade.

Outro passo importante descrito para implementação da comunidade compassiva estudada, foi o recrutamento e a capacitação das pessoas que manifestaram interesse em

participar do projeto como voluntárias. Seguindo um processo similar ao descrito por Mesquita et al. (2023), a etapa de treinamento junto às lideranças comunitárias e voluntários é essencial para sua capacitação teórica e prática. Esta capacitação é descrita no relato de Bia, em que a participante menciona que o processo visou proporcionar uma formação sobre a temática dos CP, apresentando conceitos e princípios importantes. A participante também destaca a importância de estabelecer uma formação continuada:

Nós fizemos um planejamento com encontros semanais antes de começar a prática mesmo, nós fizemos vários encontros, cada com tema diferente. Falando sobre os princípios do cuidado de paliativos, o conceito, de onde que vem, porque os cuidados de paliativos, eles têm, não é novidade... Aqui no Brasil é que nós temos uma assistência muito ruim, mas a partir do conceito da Organização Mundial de Saúde, foram feitos, foram levantados os temas. Primeiro, a gente trabalhou conceitos e princípios, trabalhou técnica de abordagem das pessoas, montamos as equipes de trabalho e aí começamos a fazer as visitas uma vez por mês só a visita, mas a equipe responsável acompanha e se tiver necessidade, o pessoal se desloca e vai fazer o atendimento. Então, teve toda uma formação por seis meses, nós tivemos formação. A Ada deu formação, eu ministrei formação, teve uma fisioterapeuta, teve nutricionista, toda a equipe multiprofissional, cada um assumiu a responsabilidade. A capacitação e ela é uma capacitação continuada, ela nunca interrompe. Todo encontro, a gente tem momento de formação. - Bia, coordenadora.

Durante as visitas de campo, as discussões sobre o desenvolvimento dos CP e das comunidades compassivas tanto a nível nacional quanto internacional, evidenciam essa formação continuada citada no relato de Bia. Estas discussões observadas foram conduzidas essencialmente por Ada, no que tange a apresentação teórica sobre CP e as comunidades compassivas. Assim como pode-se observar a predominância de discussões acerca das possibilidades de aprimoramento da atuação da comunidade compassiva.

A partir do conhecimento acerca do funcionamento da comunidade compassiva no Rio de Janeiro, a comunidade compassiva estudada foi projetada e implementada pelo grupo de coordenadoras. Constatou-se a partir da observação participante que essa conexão com a primeira comunidade compassiva brasileira não apenas motivou a implementação deste projeto, como também estabeleceu um processo contínuo de construção compartilhada. Na qual, visa estabelecer uma troca de experiências, além de desenvolver e aprimorar a prática deste novo modelo de cuidado.

Essa relação entre comunidades compassivas permaneceu ativa até o presente momento da coleta de dados e é apontada na literatura como um elemento que contribui no

desenvolvimento destas iniciativas (Librada-Flores *et al.*, 2018). Librada-Flores *et al.* (2018), ao apresentarem um método de desenvolvimento de comunidades compassivas, argumentam que a articulação entre as comunidades compassivas, constroi uma rede compassiva que auxilia a fortalecer e ampliar esse novo modelo de CP. No caso da comunidade compassiva objeto deste estudo, observou-se a presença dessa articulação com outras comunidades compassivas, visando a produção de uma rede de fortalecimento do cuidado.

Este processo de fortalecimento na rede de cuidado deve integrar também os serviços disponíveis do SUS (Kellehear, 2013; Mesquita *et al.*, 2023). Haja vista que as comunidades compassivas não podem ser compreendidas como ferramentas substitutivas dos serviços públicos de saúde, mas sim como ferramentas complementares da assistência pública, como será discutido posteriormente. A comunidade compassiva estudada visa oferecer assistência a uma região vulnerabilizada da cidade em que atua, onde existem fragilidades nos serviços de saúde disponíveis para a população local. Cris, que reside na região, apresenta em seu relato uma descrição do histórico de precariedade deste local. Já Bia afirma em seu relato que a região experiencia situações de vulnerabilidade social além de uma fragilidade não só nos serviços de saúde, como também em ações voltadas às áreas de educação e transporte.

Eu, após o meu divórcio, eu mudei para a região (...) e já tem 12 anos que lá eu moro e é uma região extremamente vulnerada. É uma região que ela nasceu de posses, as pessoas foram ocupando uma grande fazenda que tinha na região e as pessoas mudaram para lá sem as mínimas condições de trabalho, condições de vida, de tudo. Tudo era muito precário e essa precariedade, ela ainda está muito presente na região. - Cris, coordenadora.

A gente visitou cinco pacientes no (...), que é uma das regiões de maior vulnerabilidade aqui da região (...), uma das não, é a maior, mas é uma das, é bastante extensa. E lá realmente não tem nada, não tem atendimento à saúde dentro do bairro, não tem transporte, não tem escola, não tem nada, simplesmente, né. - Bia, coordenadora.

Ao pensarmos sobre a situação de vulnerabilidade que assola a região em que a comunidade compassiva atua, torna-se evidente como esta iniciativa representa um importante recurso para apoiar a assistência da população local. Pfaff *et al.* (2021) ao investigarem sobre a assistência de comunidades compassivas em regiões de vulnerabilidade social na Inglaterra e no Canadá, apontam que estas iniciativas comunitárias de cuidado atuam como uma potente rede de apoio para as pessoas que vivenciam a falta de acesso aos

mínimos sociais necessários, como renda e moradias adequadas. Neste íterim, a comunidade compassiva estudada diante deste contexto de vulnerabilidades, busca promover uma atenção integral às pessoas assistidas, que muitas vezes não estão sendo alcançadas pelas ações do poder público. Dessa forma, nesse contexto complexo da escassez de ações governamentais, a comunidade compassiva atua ampliando o alcance dos CP. Conforme o evidenciado tanto no relato de Cris, quanto no relato de Liz, ao falar sobre a assistência prestada pela comunidade compassiva ao familiar que ela cuidava, identificado como S.

E as pessoas, elas não têm o acesso aos cuidados da saúde necessário. A comunidade compassiva, vem com essa proposta de desenvolver um trabalho **para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas que já estão em condições vulneradas.** (...) Na região (...), nós temos cobertura de quase 100% de estratégia de saúde da família, mas mesmo assim a equipe não consegue acompanhar essas pessoas que tem essa necessidade de cuidados paliativos, provavelmente são pacientes que exigem cuidado muito maior e nem sempre a equipe consegue fazer esse cuidado de uma forma qualificada. - Cris, coordenadora. (destaque das autoras)

O diferencial que você percebe é que a Comunidade Compassiva trouxe para o cuidado do S. que **se ele não estivesse sendo assistido pelo projeto, de repente, ele não teria.** - Liz, cuidadora e voluntária. (destaque das autoras)

As comunidades compassivas são possíveis através da dedicação da comunidade e de profissionais da saúde ao trabalho voluntário (Mesquita *et al.*, 2023). Quanto aos voluntários da comunidade compassiva, as coordenadoras relatam que o projeto é composto por uma grande parte de voluntários profissionais da saúde e demais áreas do conhecimento, bem como voluntários locais, que residem na região atendida pelo projeto e acompanham as atividades desenvolvidas. O grupo de voluntários observado é composto predominantemente por mulheres e profissionais da área da saúde e assistência social, e ainda há pouca participação de voluntários locais. Os voluntários locais são essenciais para identificar a elegibilidade das pessoas que residem na região geográfica em que a comunidade compassiva atuará (Mesquita *et al.*, 2023). Além disso, existem ainda os apoiadores, um grupo que compõe a comunidade compassiva e que possuem o papel de contribuir através do fornecimento de recursos necessários para o exercício deste cuidado paliativo comunitário.

Sobre a seleção de pessoas que serão atendidas pela comunidade compassiva estudada, foi possível constatar que estas passam a ser assistidas pela comunidade

compassiva através da indicação. Essa indicação pode chegar tanto através do grupo de voluntários, quanto através do grupo de coordenadoras. O grupo dá prioridade ao atendimento de pessoas elegíveis aos CP exclusivos, ou seja, em processo de fim de vida.

A partir do exposto acerca da operacionalização da comunidade compassiva, explorando detalhes acerca dos atores envolvidos, o território e a seleção de pessoas assistidas pelo projeto, assim como a forma de organização nas reuniões mensais, verifica-se que o objetivo específico de investigar o funcionamento desse modelo de assistência também está contemplado nesta categoria.

4.2 Comunidades compassivas: construindo uma organização abrangente de cuidado

Um dos temas predominantes apresentados nas entrevistas foi a compreensão ampliada de cuidado que os membros da comunidade compassiva buscam exercer. Essa categoria temática abrange as experiências de atuação na comunidade compassiva dos participantes, em que torna-se evidente que a demanda de cuidado das pessoas assistidas extrapola a dimensão direta de alívio do sofrimento e controle de sintomas. Sabe-se que as comunidades compassivas, conforme descritas por Kellehear (2013), baseiam-se na promoção de bem-estar multidimensional por meio de iniciativas que mobilizem a comunidade local. Modelo este que propõe, entre outras coisas, uma mudança na organização social do cuidado, integrando e responsabilizando a comunidade pelo seu exercício. Em seu texto clássico *“Health- Promoting Palliative Care: developing a social model for practice”*, Kellehear (1999) já apresentava questionamentos sobre a organização dos CP focadas no modelo hospitalocêntrico. Desde o surgimento dos CP modernos através de Cicely Saunders (1987), entende-se que para o alívio do sofrimento de pessoas com doenças ameaçadoras da vida, o foco no controle dos sintomas é insuficiente.

Ao reconhecer essa insuficiência, a precursora dos CP modernos propõe o conceito de “Dor Total” (Saunders, 1993), defendendo que os CP exigem uma compreensão de cuidado integral, para além da dimensão física, que permite abranger diferentes formas de sofrimento. Dessa forma, entende-se que o processo de adoecimento é uma experiência singular e ao mesmo tempo multidimensional, que afeta todos os aspectos da vida do sujeito (Saunders, 1987; 1993). No entanto, na perspectiva de Kellehear (1999), essa conceituação de ‘Dor Total’ enraizou-se em contextos clínicos, com ênfase nos aspectos médicos e terapêuticos do cuidado. Por conseguinte, as discussões concentram-se na prestação de serviços de CP especializados, na avaliação da eficácia de intervenções para controle da dor e

alívio de sintomas e nos diferentes papéis prestados pelos profissionais da saúde, sem considerar a atuação comunitária neste contexto (Kellehear, 1999; Sallnow & Paul, 2018; Sallnow *et al.*, 2022).

Kellehear (1999) questiona essa perspectiva clínica de cuidado, visto que este foco clínico frequentemente não abrange as dimensões sociais e políticas que são estruturais do cuidado. Considerando isto, as comunidades compassivas, desenvolvidas com base no modelo de HPPC, propõe uma abordagem comunitária de cuidado que considere questões como uma rede de apoio social, o desenvolvimento de políticas de cuidados, as implicações econômicas do processo de adoecimento e o valor atribuído aos papéis dos cuidadores, tão importantes quanto o alívio e controle de sintomas. Assim, reconhecendo o cuidado em uma concepção multifacetada que atravessa os âmbitos social e político, as comunidades compassivas destacam a necessidade de estratégias abrangentes de integração tanto dos aspectos médicos quanto dos aspectos sociopolíticos do cuidar. Como pode ser observado pelos relatos de Bia e de Eva, uma advogada que atua como voluntária na comunidade compassiva estudada:

A comunidade compassiva oferece tanto o apoio psicossocial, espiritual e o apoio com os profissionais médicos, com os profissionais fisioterapeutas da área de saúde, né? Todas as dimensões, todas as áreas possíveis e também até a assessoria jurídica muitas vezes, né? A gente tem algumas pessoas dessa área que às vezes dão alguma orientação, né? Então é muito relevante porque tem toda essa dimensão que o ser humano precisa, envolvido de alguma forma e que a gente procura dar esse atendimento para que a pessoa possa ter essa tranquilidade no seu final de vida, né? - Bia, coordenadora.

Então, às vezes a doença da pessoa também é uma solução jurídica, uma solução civil a tratar daquele sofrimento. - Eva, advogada voluntária.

Visto que o termo ‘comunidades compassivas’ é utilizado como um modelo de cuidados a ser cultivado em diferentes sistemas de saúde preconizado na ação comunitária e na intervenção em saúde pública (ver OMS, 2018), os relatos destacados acima possibilitam compreender que o sofrimento relativo ao processo de adoecimento é um fenômeno que alcança as dimensão social, política e jurídica. Exigindo assim, que o cuidado prestado a pessoas neste contexto também integre estas dimensões que são estruturais.

Um dos pilares dos HPPC é a integração de cuidados multidisciplinares que abranjam a complexidade do sofrimento envolvido nas experiências de adoecimento e fim de vida, fornecendo recursos essenciais para o cuidado como o apoio social a pessoa em processo de

adoecimento e sua família (Kellehear *et al.*, 2022). Segundo Kellehear (1999), HPPC tem como obrigação reorientar o foco do cuidado: do cuidado especializado para o comunitário. Isso significa dizer que tanto capacitar aqueles que vivem com doenças ameaçadoras de vida e se ajustarem a uma nova realidade, como promover mudanças de natureza política na construção de comunidades cuidadoras, tornam-se demandas centrais de CP. Papel que, nas equipes de CP especializados, frequentemente é desenvolvido pelos profissionais da assistência social.

O assistente social no contexto de assistência paliativa seria então identificar e adequar os cuidados prestados à realidade vivida pelo paciente e sua família, além de e a viabilizar o acesso às políticas sociais quando necessário (Frossard *et al.*, 2020). No entanto, os papéis profissionais no modelo HPPC não possuem fronteiras claras, visto que a filosofia de cuidados proposta por este modelo é de cultivo a co-responsabilidade do cuidado: “Se a saúde é de responsabilidade de todos, então também é responsabilidade daqueles que vivem com uma doença que ameaça a vida, assim como daqueles que cuidam deles” (Kellehear, 1999, p. 76). Assim, diferentemente do modelo tradicional de CP, onde o cuidado é fragmentado por especialidades profissionais, nas comunidades compassivas, o cuidado é atribuição compartilhada e construída no curso da ação, ou seja, dificilmente pode ser orientado por um protocolo generalizado de CP.

Como apresentado por Bia e Eva, uma das atribuições na assistência prestada pelo projeto seria dar orientações aos usuários e familiares assistidos. Facilitando assim, o acesso aos recursos necessários para a materialização de seus direitos sociais e civis. Assim, fica evidente nos trechos a seguir a como essas orientações acerca de questões jurídicas e o acesso a políticas públicas qualificam o cuidado prestado pela comunidade compassiva:

Então assim, às vezes é essa coisa, é simplesmente falar “olha só, pega esse e esse documento e a senhora vai na Defensoria Pública, o endereço tá aqui” (...) Tem casos que a pessoa morre, que não sabem nem por onde começar, porque ninguém morreu na família, então a gente também tem nesse roteiro que nós fizemos, já damos essas instruções, né? - Eva, advogada voluntária.

É por isso que o (...) ou a comunidade compassiva, ela tem que ter a parte do envolvimento da comunidade em si, seja a família dos pacientes, seja a comunidade na qual a família está inserida, seja os vizinhos, as pessoas com quem se relaciona mais proximamente. Também é uma orientação necessária, no caso, nas questões de benefícios que a pessoa às vezes têm direito, a comunidade pode ajudar, orientar e assistir, no caso, se é auxílio

de doença, o aspecto social, o assistente social pode dar esse suporte - Bia, coordenadora.

Vê-se a partir dos relatos acima, que há uma compreensão complexa da experiência do adoecimento e do fim de vida. Isso se reflete na comunidade compassiva em questão por ser composta por voluntários de diferentes campos do saber, o que a torna um importante instrumento para o fortalecimento dos HPPC. Neste sentido, ressalta-se que esse novo modelo de cuidado é potencialmente mais abrangente na assistência prestada aos usuários e familiares assistidos pela comunidade compassiva. Como apresentado por Liz, sobre o papel da comunicação como uma estratégia de cuidado:

Mas eles dão toda essa orientação de cuidado, (...) então tem todo esse suporte, toda essa explicação, todo esse cuidado com a gente para orientar o que a gente pode fazer, o que a gente precisa fazer, como que vai acontecer. Então, tem essas orientações. Têm esse suporte também da assistente social, de se preocupar com a parte burocrática, de funerária, de coisa, se tem, se não tem. Então, isso tudo já auxilia bastante. Auxilia na... no meu caso, não, mas auxilia em conseguir remédio, em ter conforto, de ter uma posição, (...) de orientar como cuidar, de como posicionar, de como conversar, tudo isso a gente vai percebendo. - Liz, cuidadora e voluntária.

Neste sentido, é possível reconhecer o caráter social da saúde, assim como a importância da educação e da informação para o alcance dos objetivos de saúde como preconizado pela Carta de Ottawa em 1986 (OMS, 1986; Kellehear, 1999; Sallnow *et al.*, 2022). Para além de apoiar os serviços públicos de saúde, as comunidades compassivas objetivam informar e educar a comunidade acerca dos CP e se contrapõe à mera inclusão parcial de elementos de promoção da saúde, proporcionando uma base social mais sólida. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018), a oferta equitativa de CP é uma responsabilidade ética dos governos. A The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief (2018) reforça que a comunidade global deve contribuir para a redução das disparidades no alívio da dor e do sofrimento no fim da vida. Apesar disso, o apoio governamental às iniciativas de CP permanece significativamente insuficiente (Knaul *et al.*, 2018). Apenas 55 países possuem uma estratégia nacional de CP, o que evidencia a falta de suporte estatal para componentes essenciais da Cobertura Universal de Saúde, considerada pela OMS um serviço essencial (Clelland *et al.*, 2020; OMS, 2018; Cooper, 2024).

Além de reconhecer que a educação e a informação são recursos essenciais do cuidado em saúde, a Carta de Ottawa (OMS, 1986) também preconiza que para promover

saúde, é necessário que as pessoas se sintam apoiadas em suas ações em saúde. Para isso, a OMS (1986) delineou cinco estratégias para alcançar os objetivos de promoção da saúde: a construção de políticas públicas que apoiem a saúde; a criação de ambientes de apoio; o fortalecimento da ação comunitária; o desenvolvimento de habilidades pessoais e a reorientação dos serviços de saúde para os serviços primários. Reforça-se com estas estratégias a dimensão participativa do cuidado, ou seja, saúde não é algo exclusivo dos profissionais de saúde (Kellehear 1999; Sallnow & Paul, 2018). Na comunidade compassiva visitada, a ação comunitária e participativa é representada pela ação dos voluntários que compõem a rede de cuidado comunitário. Refletindo sobre suas atribuições no trabalho voluntário que prestam a comunidade compassiva, os participantes Leo e Ana afirmam:

Minha formação sempre foi na área de exatas, financeira, programação, computador e administrativa [...] Eu tô lá pra fazer um voluntariado no que for preciso, de motorista, de administração, de computador, no que precisar.
- Leo, voluntário.

Eu acho que a presença, né? Tanto de um agente comunitário, de uma pessoa de como a gente, é, é (pausa). De uma pessoa **comum**, né? Pode ajudar muito, do que somente os profissionais. Então, cada um tem seu papel na sociedade, pode ajudar de alguma forma. - Ana, voluntária local (destaque dos autores).

Os trechos acima refletem a dimensão participativa e emancipatória desta proposta de cuidados na promoção de uma assistência complementar e integral, assim como denotam a aproximação entre as ideias de promoção da saúde preconizadas pela Carta de Ottawa (OMS, 1986) e o modelo de CP preconizado pelo HPPC (Kellehear, 1999). Até recentemente, as ideias de promoção da saúde e os CP pareciam existir em universos distintos: a primeira pensada em políticas de manutenção da saúde comunitária e prevenção de doenças, e o segundo, concebido enquanto uma resposta ao adoecimento grave aparece enquanto uma forma de gestão do adoecimento e da morte (Kellehear, 1999; Montenegro, 2022). Separação esta que, as comunidades compassivas visam superar. Percebe-se pela participação ativa de profissionais diversos e de grupos de voluntários, que a perspectiva de cuidado operacionalizada pela comunidade compassiva é a de trabalho conjunto e integrado. Busca-se fundamentalmente, contemplar as diversas demandas de assistência envolvidas nos processos de adoecimento e de fim de vida através do engajamento com e para aqueles que não são associados aos CP - a comunidade (Sallnow *et al.*, 2022).

O trabalho voluntário e colaborativo entre diferentes campos do conhecimento e comunidade local é possível através da transformação da cultura de cuidado: do cuidado técnico, para o cuidado humano. Assim, cuidar se torna uma ação passível de ser realizada por qualquer pessoa a partir da capacitação destes agentes compassivos para fornecer ajuda prática e auxiliar na atuação da comunidade compassiva. Essa abordagem está alinhada com Silva *et al.* (2024), que destacam o papel do voluntariado na formação de redes de cuidado e na redução das desigualdades no acesso aos CP. Segundo a OMS (2018), a disparidade global no acesso aos CP é uma crise de saúde pública, com milhões de pessoas sofrendo sem alívio adequado da dor. Sallnow *et al.* (2016) argumentam que aplicar princípios de promoção da saúde aos cuidados de fim de vida oferece uma resposta sustentável para a saúde pública, e a participação comunitária é crucial para ampliar o acesso aos CP através das comunidades compassivas (Librada-Flores *et al.*, 2018; Abdul Azeez & Anbuselvi, 2021).

Considerando que a proposta de cuidados promovida pelo modelo HPPC, considera a morte como um fenômeno socialmente determinado, as comunidades compassivas se tornam também uma estratégia de redução dos efeitos nocivos dos DSS, ou seja, os DSS indicam que o estado de saúde é determinado fundamentalmente pelas condições em que nascemos, crescemos e envelhecemos (Mesquita *et al.*, 2023). Entre as disparidades que influenciam a saúde da população, estão os aspectos socioeconômicos e demográficos, que atravessam de maneira intrínseca o processo de saúde-doença das pessoas e coletividades.

Em populações vulneráveis, como a população alvo da comunidade compassiva objeto deste estudo, o sofrimento relacionado ao processo de adoecimento é compreendido como de natureza social, e não como produto do adoecimento. Nesse contexto, a fragilidade na garantia de direitos básicos e essenciais para uma vida digna torna a experiência do adoecimento ainda mais desafiadora (Stajduhar *et al.*, 2019). É neste cenário de violação de direitos, somado aos desafios no acesso aos serviços especializados de CP, que se evidencia a necessidade de discutir a integração dos DSS em todas as esferas de cuidado em CP. Como podemos observar na observação registrada em diário de campo:

Era uma casa simples, com infraestrutura precária. Ao adentrarmos a sala nos deparamos com senhor J. acamado envolto em alguns lençóis. A família nos apresentou ao Senhor J., e ao espaço em que ele estava. Relataram que tiveram que improvisar um espaço na sala para acomodar o senhor J., já que era o cômodo mais arejado da casa e que ele se queixava constantemente do calor da cidade. (...) A família relatou que levar senhor J. as consultas tornou-se um grande desafio, pois locomovê-lo demandava

muitos recursos. Relatam que nessas ocasiões costumam se mobilizar para que um parente que possui automóvel próprio possa auxiliar no transporte. (...) Ao serem questionados pela médica sobre como poderiam ajudar a família e senhor J., a neta relata dificuldades financeiras para custear recursos que proporcionem mais conforto, como um colchão que previne o surgimento de escaras. - Diário de campo, visita 3. Pesquisadora 2

O trecho acima explicita como as condições externas aos cuidados diretos de saúde desempenham um papel importante na experiência de adoecimento, e conseqüentemente, de cuidado (Hansford, 2022). Habitações inadequadas e indignas, bem como status socioeconômico não apenas limitam o acesso efetivo aos serviços de saúde, mas também os aspectos psicossociais do processo de adoecimento. No último relatório do *The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief* publicado pela *The Lancet* em 2017 revelou que mais de 80% das pessoas que precisam de CP vivem em países de baixa e média renda (LMICs), com acesso limitado aos CP básicos e medicações essenciais. Como expresso por Knaul *et al.*, (2018, p.1391): “pessoas pobres em todas as partes do mundo vivem e morrem com pouco ou nenhum cuidado paliativo ou alívio da dor. Ao encarar esse abismo de acesso, vê-se a profundidade do sofrimento extremo na face cruel da pobreza e da desigualdade”. O Brasil reflete essa mesma realidade. Segundo o último mapeamento dos serviços de CP no Brasil (ANCP, 2020), observou-se a concentração de serviços na região centro-sul do país, com a maioria deles localizados em São Paulo. Pode-se observar a partir disso que o cenário brasileiro reproduz aquilo que estudos internacionais já indicavam à nível global (Clark *et al.*, 2017; Knaul *et al.*, 2018). Dessa forma, cabe ressaltar conforme já ressaltado por Monroe *et al.* (2011) que, para a demanda de justiça social ser atendida, o modelo de CP predominantemente individualista requer uma transformação no cuidado de forma a incluir nestes, uma respostas às desigualdades estruturais em saúde.

Tais condições devem ser reconhecidas como elementos essenciais nas abordagens de saúde pública direcionadas aos CP, dessa forma o engajamento da comunidade com os serviços públicos e de CP, exigem integração dos DSS como parte fundamental da organização do cuidado ofertado através das comunidades compassivas, assim como sugere-se que estes também sejam parte fundamental da formulação de políticas públicas em saúde voltadas para os CP. A necessidade de reconhecer os desafios de fornecer CP equitativos aos indivíduos e comunidades que possuem diferentes DSS, e o potencial de

integrar mudanças a nível institucional, faz das comunidades compassivas, um potencial aliado às políticas de saúde pública brasileiras.

As comunidades compassivas não são iniciativas de substituição das responsabilidades constitucionais e institucionais do Estado, mas correspondem a uma iniciativa complementar, que visa atuar em conjunto com as ações do Estado (Kellehear, 2013). A Constituição Brasileira estabelece a saúde como um bem coletivo e um direito social fundamental, assegurado a todos os cidadãos pelo Estado (Brasil, 1988). Dessa forma, o direito à saúde exige ações concretas do Estado, impondo aos órgãos públicos o desenvolvimento e execução de estratégias específicas para sua realização. Essas perspectivas sobre a função das comunidades compassivas como concomitantes é corroborada pelos depoimentos dos participantes.

Uma coisa que a gente que mexe com isso sempre retoma, sempre fala, é que as comunidades compassivas, elas não têm nem objetivo e nem pretensão de substituir o poder público, que é do poder público, ele tem que fazer. **A gente pode ser ponte. E aí a gente pode ser ponte no sentido de ajudar as unidades básicas a lidarem com esses pacientes.** - Ada, coordenadora. (destaque dos autores)

(...) tem uma relevância, porque ela chama a atenção do poder público, então eu considero de relevância sim (...) eu acho que a gente não vai substituir o poder público, **mas a gente vai despertar o poder público.** - Eva, advogada voluntária. (destaque dos autores)

Também tem a dimensão de que o nosso trabalho não é a assistência direta, né? A gente vai assistir com os nossos voluntários na medida do possível, mas o que precisa é o sistema funcionar, porque nós temos um projeto lindo de Sistema Único de Saúde, né? E o SUS precisa dar conta dos seus pacientes, né? E agora foi aprovado também dentro do SUS o projeto de lei que lida com a questão do cuidado paliativo. Então, mais ainda o SUS precisa ter a condição de dar conta dessa demanda. - Bia, coordenadora.

Levar o que tá faltando pela saúde pública né? A gente não quer tomar o lugar do SUS ou dos planos de saúde, jamais. A gente quer agregar né, que ajudar. Então a finalidade dos cuidados paliativos, da comunidade compassiva é isso aí, tá ajudando numa necessidade desses pacientes e da família. - Ana, voluntária local.

As declarações das participantes ressaltam a necessidade de o Estado oferecer vias de cuidado à sociedade, integrando o pilar comunitário para promover a equidade nos CP, considerando a distribuição desigual dos recursos e a vulnerabilidade populacional (Stajduhar *et al.*, 2019). A comunidade compassiva emerge como uma força motriz, aliada à

saúde pública e à comunidade, visando capacitar indivíduos e enfatizar a participação social e a autoeficácia comunitária (Kellehear e O'Connor, 2008; Kellehear, 1999; Abel e Kellehear *et al.*, 2016; 2022). Contudo, a participação comunitária é apenas uma das vias de cuidado, visto que o modelo HPPC reconhece o poder do Estado como influente na experiência individual (Hansford *et al.*, 2022). Esse debate é amplamente discutido no alinhamento dos objetivos da comunidade compassiva, conforme observado nos encontros.

Após isso, retornou-se a questão do papel que uma comunidade compassiva possui, **não existindo nenhuma intenção de substituir o poder público**, pois as comunidades estão para complementar, e que nós como sociedade devemos exercer um papel político, em seu significado mais 'cru', tensionando e pressionando o poder público a cumprir efetivamente suas funções. Esta reflexão, especialmente após a fala de Ada, reafirmou minha perspectiva sobre o papel ético-político, não apenas no âmbito profissional, mas também como cidadão. - Diário de campo, visita 1. Pesquisadora 1

No Brasil, a recente aprovação da PNCP sublinha a necessidade urgente de desenvolver estratégias eficazes nessa área, além de ressaltar a importância do controle social e da mobilização comunitária para pressionar o poder público, conforme estabelecido pelo HPPC (Brasil, 2024; Kellehear e O'Connor, 2008). Esse enfoque enfatiza a relevância dos vínculos comunitários e exige a participação ativa dos membros da própria comunidade para a implementação efetiva da política (Kellehear, 2013). Tal princípio está em consonância com o incentivo à participação comunitária defendido pelos princípios orientadores do SUS (Brasil, 1990). A eficácia dos voluntários locais nas comunidades compassivas, que são sensíveis às demandas específicas do território e às necessidades dos indivíduos elegíveis para CP. Fato destacado nos relatos dos participantes:

O vínculo deve ser com a liderança da comunidade ou agente comunitário de saúde, que está mais próximo da família, né? Na ausência desse, dessa liderança e do agente comunitário, então é diretamente conosco mesmo, né? Quando a gente faz as visitas no mutirão, geralmente a gente identifica alguém com quem nós vamos manter o contato para verificar como esse paciente está evoluindo, né? - Bia, coordenadora.

E é muito importante, eu acho que eu não havia mencionado a importância do agente local. As pessoas que são da comunidade que identificam esses pacientes, porque os agentes comunitários, eles identificam, mas eles identificam a partir do olhar profissional da saúde. E as pessoas que são voluntários da comunidade, eles identificam a partir do vínculo, eles se tornam mais responsáveis também por essa pessoa a partir do momento que eles indicam. O agente local é extremamente importante para o nosso projeto. - Cris, coordenadora.

Eu não vejo. Eu não vejo, porque assim eu, o meu... A minha participação lá não chega a tal ponto, entende? Eu faço a visita e levanto as necessidades do paciente junto com a equipe, faço o planejamento, **mas quem executa é a comunidade**, eu fico longe. - Dom, médico voluntário. (destaque das autoras)

Pra ajudar, eu tô de olho aqui na minha vizinhança, falando com a comunidade pra ver quem está precisando ou não. Pra ver se não tá sendo atendido né? Pelo SUS, que tá precisando de um atendimento. Então eu sou assim tipo uma olheira de futebol que fica assim aquele pessoal pra escolher os melhores jogadores (risos). E eu to aqui pra ver quais são as pessoas que estão precisando. - Ana, voluntária local.

Os depoimentos dos participantes destacam a importância da participação ativa e da apropriação pela comunidade, com o objetivo de promover a descentralização e a democratização da participação popular nos cuidados de saúde. Esse processo é fundamental para fomentar a autonomia e fortalecer a cidadania, permitindo que indivíduos e comunidades desempenhem um papel mais relevante na gestão e na definição das práticas de cuidado, conforme delimitado pelo controle social em saúde (Brasil, 1988). A demanda por cuidado compassivo surge do próprio território que a comunidade habita, como destacado por Kumar (2007). Dada a diversidade de realidades sociais e a perceptível insuficiência dos serviços especializados para atender à expansiva demanda, é impraticável propor uma abordagem única para a prestação de CP, sendo cada território capaz de reconhecer suas demandas de cuidado, se empoderando de um controle social, conforme explicitado por participantes Cris e Dom:

Olha, eu acho que são várias as razões, mas, por exemplo, uma delas é que ela (pausa) dão certo um senso de controle social para a comunidade, e isso é um pressuposto do Sistema Único de Saúde, que talvez seja o menos fortalecido, até porque também precisa de envolvimento, de... não só de força de desejo político, mas também de desejo político até da própria comunidade e desejo político em qualquer um dos sentidos. - Dom, médico voluntário.

Quando eu falo assim pro pessoal "a gente precisa de se apropriar do controle social, fortalecer o controle social e tirar o máximo que o controle social pode oferecer para a política de saúde", às vezes as pessoas não conseguem entender. Então eu acho que a própria aprovação da política nacional de cuidados paliativos é prova viva de que o controle social, ele faz a diferença na política de saúde - Cris, coordenadora.

As declarações dos participantes explicitam que tornar-se sujeito de direitos implica contestar disfunções na hierarquia social que reprimem a condição de saúde da população.

Esse protagonismo comunitário é essencial para a promoção da saúde, significando uma mobilização social consciente para o reconhecimento dos direitos e um precursor dos cuidados em saúde. O Sistema Único de Saúde (SUS), com a participação da sociedade nas discussões e deliberações sobre políticas e ações de saúde, viabiliza esse controle social (Paim, 2009). Dessa forma políticas como a PNCP visam fortalecer a participação social e a construção coletiva de práticas de saúde que considerem os contextos dos indivíduos e das coletividades.

4.3 Resquícios do modelo biomédico

Nesta categoria discutiremos a respeito de influências do modelo biomédico nas práticas de assistência à saúde no contexto de atuação da comunidade compassiva estudada. Considera-se que os CP são uma abordagem ampla, que visa aprimorar a qualidade de vida do indivíduo e romper com concepções reducionistas, como é visto no modelo biomédico (D'Alessandro, 2023). Apesar dos pressupostos teóricos baseados nessa perspectiva dos CP, o paradigma biomédico tem prevalecido ao longo das décadas, e continua a influenciar os modelos de assistência à saúde na sociedade atual (Matsumoto, 2012). Ao pensarmos nas comunidades compassivas, essas iniciativas proporcionam engajamento e empoderamento comunitário, reforçando uma concepção abrangente de assistência à saúde defendida pelos CP e pelo HPPC (Kellehear, 2013). Então, percebe-se que há essa divergência de concepções dos processos de saúde e doença entre os dois modelos. No modelo biomédico, prioriza-se os aspectos biológicos em detrimento dos demais, enquanto nos CP a assistência busca integrar de forma horizontal todas as dimensões que compõem o sofrimento relativo à saúde.

Dentre os princípios fundamentais da assistência paliativa, e, por extensão, do cuidado praticado por comunidades compassivas, está promover uma abordagem integral e descentralizada (Kellehear, 2013). No entanto, essa premissa pode, por vezes, distanciar-se da realidade devido às práticas históricas estabelecidas baseadas no modelo biomédico, reverberando na comunidade compassiva objeto deste estudo. Observa-se que, na assistência oferecida pelos voluntários, ainda prevalece uma ênfase nos aspectos biológicos em detrimento de outros aspectos, o que pode desfavorecer uma abordagem abrangente e igualitária do cuidado. Esse fenômeno evidencia a persistência do modelo biomédico em

nossa cultura de cuidado e assistência à saúde, e como ele é extensamente reproduzido. Tais questões emergem tanto nas narrativas dos voluntários entrevistados quanto na observação realizada durante o trabalho de campo.

No modelo biomédico, considerando que os aspectos biológicos da doença são o principal objeto de intervenção, o diagnóstico deve ser o ponto de partida da assistência (Barros, 2002). Um fator que pode contribuir para a reprodução deste modelo na realidade observada na comunidade compassiva é a predominância do atendimento médico na avaliação de elegibilidade dos indivíduos e nas visitas domiciliares durante os mutirões. Esse aspecto reforça a ideia do diagnóstico como um pilar estrutural do cuidado. Como evidenciado pelos relatos das coordenadoras Ada e Bia, que destacam a preferência por atendimentos e avaliações realizadas pelos médicos voluntários em um primeiro momento.

No princípio, a demanda médica é uma das **prioridades** no mutirão, se o médico vai fazer a avaliação, vê quais são as necessidades mais urgentes do paciente - Bia, coordenadora. (destaque dos autores)

Então eu ainda não tenho certeza se ele tem elegibilidade pro projeto, né? E aí então a gente divide essas equipes pra ir ver esses pacientes, né? Então a gente tenta priorizar as equipes contendo um médico, um enfermeiro, um assistente social, um psicólogo, né? - Ada, coordenadora.

A prioridade atribuída à figura do médico na realização das avaliações de elegibilidade e das necessidades individuais pode refletir uma perspectiva de saúde como sendo a ausência de sintomas físicos, característica presente no modelo biomédico de assistência. Esse enfoque também pode implicar intrinsecamente na percepção de que outros membros da comunidade compassiva, sem formação médica, ainda não estariam plenamente capacitados para realizar esses levantamentos das necessidades de cuidado das pessoas assistidas. Essa dinâmica sugere a presença de uma hierarquização das funções dos voluntários, valorizando a contribuição dos médicos em detrimento dos demais voluntários. Tal cenário pode contrastar com os objetivos conceituais das comunidades compassivas, que visam empoderar os indivíduos locais para que assumam uma postura mais ativa no cuidado e ampliem a participação de agentes e serviços além da assistência médica especializada (Kumar, 2007; Kellehear, 2013; Tompkins, 2018).

Comumente no modelo biomédico existe uma valorização do saber médico em detrimento dos outros saberes da área da saúde, justamente porque são os médicos que darão conta de avaliar e diagnosticar as questões biológicas envolvidas (Barros, 2002). Essa

valorização da figura médica é evidenciada no relato de Dom, um médico voluntário, que, ao compartilhar suas experiências de atuação na comunidade compassiva, reconhece que assume um papel central nas visitas domiciliares aos usuários assistidos.

Eu percebo que eu tenho um **papel de protagonismo** exatamente por ser médico, exatamente também por ser um médico paliativo. Ali não são todos os profissionais que têm formação. - Dom, médico voluntário (destaque dos autores)

Durante o trabalho de campo realizado, foi perceptível a presença de uma dinâmica estruturada em que os profissionais da saúde são mais participativos nas discussões e decisões dos casos assistidos pela comunidade compassiva. Principalmente os médicos voluntários, que assumem um papel de liderança em muitos momentos. Como demonstrado nos trechos dos diários de campo a seguir:

Retomando a discussão sobre o caso específico, os voluntários que são profissionais da saúde trouxeram perspectivas relacionadas ao olhar multifacetado, considerando não apenas os pacientes, mas também seus familiares que acompanham o processo de adoecimento. Diante disso, Ada tomou a palavra e propôs um plano singular para este caso. Toda a discussão dos casos foi orientada por Ada, que teve a palavra final nas decisões sobre as ações a serem tomadas a partir dali. - Diário de campo, visita 1. Pesquisadora 1

Posteriormente o grupo de voluntários começou a repassar os casos definindo quais seriam as prioridades de visita para aquele mutirão. Neste momento foi evidente que houve uma participação mais ativa dos voluntários profissionais enquanto os voluntários locais assumiram uma postura mais passiva observando e ouvindo atentamente o que estava sendo discutido sobre os casos. Assim que foram definidos os casos que seriam prioridade naquele dia as equipes começaram a ser distribuídas. - Diário de campo, visita 3. Pesquisadora 2

A persistência de hierarquias de poder dentro das equipes interdisciplinares, pode ter um impacto negativo no trabalho colaborativo (Noyes, 2022). No contexto da comunidade compassiva, a distribuição assimétrica de poderes pode ser ainda mais acentuada devido à essa construção cultural que exalta a figura do médico e dos profissionais de saúde. Tal fato desfavorece a naturalização de uma prática colaborativa, igualitária e da integração comunitária no cuidado. Em tal cenário, os profissionais naturalmente tendem a assumir um papel de liderança mais evidente, enquanto os voluntários sem formação em saúde ou residentes na área assistida pelo projeto podem adotar uma postura mais passiva em relação às atividades e as suas funções.

Ao discutir a governamentalidade que atravessa a assistência dos CP, Montenegro (2017) destaca a importância de refletir acerca do sistema de relações de poder em que os CP estão inseridos, e por vezes acaba sendo governado pelas mesmas lógicas de assistência pautada no modelo biomédico dominante nos serviços de saúde. Tais atravessamentos relatados pela autora podem ser observados na assistência prestada pela comunidade compassiva estudada, em que se torna marcante a presença de uma hierarquia de poderes e saberes. Diante da realidade exposta, torna-se evidente que, apesar da evolução conceitual promovida pelas práticas dos CP, que defendem uma abordagem ampla e integradora de saúde, persiste uma tensão entre essas novas práticas comunitárias e o modelo biomédico ainda predominante. Esse modelo biomédico pode influenciar as práticas dos novos modelos de cuidado comunitário, como as comunidades compassivas, desafiando a integração completa de abordagens mais holísticas e descentralizadas.

A centralidade do saber médico nas práticas de CP comunitários não só perpetua uma lógica hierárquica de cuidado, como também pode fomentar uma compreensão distorcida entre os integrantes de uma comunidade compassiva, no que se refere ao seu papel, especialmente daqueles que fogem do escopo de voluntários que possuem formação superior em saúde ou em outro campo de saber. Considerando o contexto histórico e cultural perpetuado nas práticas de cuidado em saúde, certos indivíduos ou grupos são naturalmente favorecidos e elevados a posições de maior destaque em relação aos demais. Esse fenômeno, no caso das comunidades compassivas, pode resultar na desvalorização dos voluntários locais, aqueles que residem na área beneficiada pelo projeto e acabam por conceber que possuem um papel passivo no cuidado. Tal dinâmica é ilustrada pelos registros dos diários de campo, que revelam as interações e as hierarquias estabelecidas entre os membros do grupo ao longo das visitas de campo.

Ada prosseguiu com os debates acerca das dificuldades enfrentadas pela comunidade, explorando possíveis alterações para estimular o engajamento e a participação ativa dos residentes na região assistida pelo projeto. Abrangendo não apenas agentes comunitários da saúde, mas também moradores, definidos como líderes comunitários (...). Em momentos como esses, a crítica predominante centrou-se **na possível percepção de que os moradores se sentiam inibidos e subestimados, especialmente por não pertencerem à área da saúde**, gerando um questionamento sobre a razão de sua presença. Essa crítica foi reforçada e validada pelas próprias moradoras da região que estavam presentes, as quais relataram inicialmente sentir-se desconfortáveis devido aos frequentes questionamentos sobre as profissões dos participantes, resultando em

sentimentos de invisibilidade e inferioridade. Dentre os relatos, destaco as palavras de uma moradora, denominada Ana, que expressou ter enfrentado experienciado esses sentimentos, mas reforçando a sua posição no projeto como líder comunitária. Esse testemunho, para mim, ressalta a importância da inclusão e reconhecimento das lideranças comunitárias, pois é necessária a cooperação em algo que objetiva a participação da comunidade. - Diário de campo, visita 1. Pesquisadora 1

Dom sugeriu que ao invés dos casos assistidos pelo projeto serem descritos/apresentados por eles (profissionais da saúde), os casos fossem descritos pelos próprios voluntários locais (moradores da região). Ada demonstrou satisfação com a ideia e em seguida voltou ao grupo dizendo “Só tem um problema. Quantas pessoas da comunidade temos hoje aqui presentes? Levantem as mãos.” Em um grupo com cerca de 25 pessoas, apenas 4 pessoas levantaram a mão (Cris, a agente de saúde e outras 2 senhoras). Então, Ada pontuou a falta dessa rede de apoio local como sendo uma das maiores dificuldades do projeto atualmente, e reforçou ao grupo: “precisamos muito do engajamento da comunidade”. (...) Aos poucos no grupo foram surgindo sugestões dos integrantes para recrutar mais voluntários locais. Algumas pessoas sugeriram que convidasse familiares enlutados por pacientes já assistidos pelo projeto para participarem como voluntários. Destaco aqui a fala de uma senhora voluntária local que se manifestou relatando sua experiência como voluntária local do projeto **“Eu chego aqui e falam: essa é psicóloga, esse é médico, e eu?”** - Diário de campo, visita 1. Pesquisadora 2

Apesar da importância do engajamento comunitário nos CP, observa-se a partir dos dados acima que esta iniciativa autodenominada como liderada pela comunidade frequentemente apresenta uma participação limitada dos voluntários locais. A participação ativa desses agentes é uma das formas mais claras de envolvimento comunitário nos CP, representando uma estratégia eficaz para ampliar o acesso e atender à demanda (Kumar, 2007). Isso implica na necessidade premente de repensar tanto a formação quanto a atuação dos profissionais, bem como em valorizar e integrar as lideranças comunitárias nas práticas geradas por essas comunidades, que deve se contrapor frente às perspectivas centralizadas de cuidado e busca uma abordagem mais inclusiva.

Pode-se perceber essa dinâmica hierarquizada que acabam se constituindo nas relações estabelecidas entre os membros da comunidade compassiva em uma das visitas domiciliares em que se realizou observação participante. Na ocasião, uma equipe composta por uma médica voluntária e três voluntárias locais, foi realizar um primeiro atendimento ao senhor J., a fim de conhecer o caso e avaliar a elegibilidade do senhor J. ao atendimento da comunidade compassiva. Tornou-se evidente durante este atendimento domiciliar que a médica voluntária foi a figura principal, com quem a família manteve diálogo durante todo o

atendimento, enquanto as voluntárias locais observavam assumindo uma postura mais passiva. Como destacado no registro do diário de campo:

A médica se posicionou ao lado do leito de senhor J., e nos dirigiu a fala (a mim e as voluntárias posicionadas no canto da sala) sugerindo que se quiséssemos fazer qualquer pergunta poderíamos ficar à vontade. (...) Neste momento, a médica voluntária assumiu o protagonismo daquela visita, enquanto eu e as demais voluntárias observamos atentamente. - Diário de campo, visita 3. Pesquisadora 2

Reconhece-se que na assistência especializada de CP os profissionais envolvidos precisam exercer a cooperação para assegurar que o atendimento seja consistente, integrado e esteja alinhado com as preferências e necessidades dos usuários (D'Alessandro, 2023). Pois idealmente nos CP, a prestação de cuidados é, essencialmente, uma atividade coletiva e interdisciplinar. No entanto, a distribuição de poder entre os prestadores de cuidados pode ser desigual, fazendo com que alguns grupos sintam que seus papéis são subvalorizados. Como o que foi observado no contexto investigado, isso ocorre porque a assistência médica opera dentro de uma hierarquia em que jurisdições profissionais estabelecidas, estabelecendo limites de funções que podem interferir na dinâmica do cuidado prestado, provocando uma fragmentação do atendimento. Esse cuidado fragmentado pode ser observado no discurso de Lia, em que a participante comenta sobre suas atribuições dentro da comunidade compassiva.

Tanto que quando é alguém que é mais pra uma escuta, pra uma coisa mais do âmbito psíquico, eu sou arremessada porque vai entrar fulano e fulano e beltrano. (...) Meu trabalho, ele é claro né. **Eu vou para prestar uma assistência médica ao doente.** Eu ainda não tive nenhuma outra solicitação a não ser essa. É até algo que me angustia um pouco porque eu gosto muito deste lugar de escuta, deste lugar de compreender a dor total né? Mas quando dentro da organização que a Comunidade Compassiva tem hoje, eles me chamam, eles me chamam para **ver a doença**. Elas chamam para ver o doente, né? (...) Eu, profissional médica, não sou chamada para compor o cuidado com a família. Eu sinto falta disso. Eu sinto que alguns profissionais têm mais contato com essa família, principalmente o psicólogo - Lia, médica voluntária. (destaque das autoras)

A fragmentação da assistência prestada pelos voluntários, especialmente pelos profissionais da saúde, pode gerar uma definição e limitação dos papéis de cada voluntário, restringindo as funções dos profissionais dentro dessa comunidade. Percebe-se que tal fragmentação está em descompasso com o cuidado integralizado preconizado pelos CP, conseqüentemente pelas comunidades compassivas. Privilegiar os aspectos físicos da doença

acaba por desconsiderar outros aspectos que compõem a realidade da experiência do adoecimento e da morte, representando uma mera reprodução do modelo biomédico como uma estrutura de poder que rege a prática de assistência.

4.4 Caminhos a percorrer

Percebeu-se durante a coleta de dados que este modelo comunitário de CP, recém chegado ao Brasil, está se desenvolvendo e buscando aprimorar sua atuação. Durante este período, tivemos a publicação da PNCP, que estabelece incentivo e apoio às comunidades compassivas (Brasil, 2024). Fato que foi concebido como uma grande conquista a todos os envolvidos na luta pela garantia dos CP no Brasil, inclusive pelos membros da comunidade compassiva estudada. Diante deste marco histórico dos CP no Brasil, chamamos a atenção nesta categoria sobre representações culturais sobre o processo de morte e os CP, que atravessam os cuidados de fim de vida, além de discutir brevemente sobre perspectivas futuras.

Através da construção histórica do modelo hegemônico e hospitalocêntrico de cuidados à saúde, os processos de adoecimento e de morte deixam de ser experiências compartilhadas coletivamente e passaram a ser experiências solitárias que geralmente ocorrem no ambiente hospitalar (Kovács, 2014). O desenvolvimento da tecnologia médica permitiu o prolongamento e uma valorização absoluta da vida, tornando a morte um fracasso para as ciências da saúde e um fenômeno temido que deve ser evitado a todo custo pelos profissionais de saúde (Kovács, 2021). Essa noção negativa e temerosa compartilhada culturalmente sobre o processo de morte acaba proibindo uma aproximação da sociedade com o tema, negando seu caráter natural como parte constitutiva do ciclo da vida: “Essa invasão médica transforma a morte, que deixa de ser um fenômeno normal, para converter-se em um evento selvagem” (Kovács, 2021, p. 35). Neste sentido, as pessoas tendem a se afastar e proibir o tema da morte, negando esta realidade imprevisível e inevitável da finitude.

Nos CP o contato com a realidade da morte é inevitável, pois a abordagem considera o processo de morte como um processo natural do ciclo da vida e propõe um cuidado ativo e integral até que esse momento naturalmente aconteça (Matsumoto, 2012). Porém os estigmas produzidos sobre processo de morte por vezes favorecem uma visão equivocada sobre a atuação dos CP. Sendo a morte esse fenômeno a ser evitado e adiado a todo custo no tratamento médico convencional, os CP são concebidos como a especialidade responsável

pelas demandas dos casos fora de possibilidade de cura terapêutica (Freitas *et al.*, 2022). Neste sentido, a indicação aos CP é concebida muitas vezes como uma desistência ou um abandono da pessoa doente quando a inevitável realidade da morte se aproxima, e não como uma forma ativa de cuidado (Matsumoto, 2012). Mendes & Vasconcellos (2020) afirmam que os CP são na maior parte das vezes desconhecidos, ou conhecidos de forma equivocada, denunciando a presença de uma desinformação sobre o tema na sociedade. Costuma-se associar os CP com o processo de morte gerando essa visão equivocada de desistência, já que este processo é tido como um fracasso das intervenções das ciências da saúde.

Apesar deste estigma sobre os CP, sabe-se que a abordagem é capaz de beneficiar pessoas com doenças que limitam ou que ameacem a continuidade da vida concomitantemente ao tratamento curativo desde o momento do diagnóstico (D'Alessandro, 2023). Porém esta representação que associa os CP com pessoas que estão próximas à morte faz com que a assistência paliativa seja indicada de forma tardia pelos profissionais de saúde (Freitas *et al.*, 2022). Além disso, tal representação diverge da real proposta dos CP de oferecer uma assistência integral de alívio e prevenção de sofrimento, com ações para promover qualidade de vida, conforto e dignidade (Freitas *et al.*, 2022; D'Alessandro, 2023). Essa representação dos CP associados ao processo de morte pode ser observada no relato de Liz, tanto no relato da sua experiência de cuidados com seu filho, quanto no relato de experiência como voluntária na comunidade compassiva:

E no ano seguinte, no início de 2023, eu comecei a participar, e logo na primeira reunião, na primeira apresentação lá, como eu falei no WhatsApp. Na hora que faz aquele gráfico de classificação para ver quem precisa participar, entrar em cuidados paliativos, quase todos daquele quadro lá se encaixavam com o que meu filho estava passando. E aí eu falei para a Ada, (...), falei assim: "O S. se encaixa nisso". (...) Então, sim, as médicas que atenderam ele, sempre foram muito boas, tanto antes dele entrar no projeto, quanto depois. **Só que elas nunca me informaram, não sei, se por não conhecer, por não saber ou por não me assustar, não me falaram que ele já estava em processo de cuidados paliativos.** (...) Muitos médicos, muitos profissionais em muitos lugares não indicam para gente, quando encaminham para a Comunidade Compassiva, que é recente, já encaminha nos últimos, como se diz, **nas últimas semanas de vida.** Então, não dá muito tempo da Comunidade Compassiva ajudar muito. Então, senti que ter uma consciência maior para orientar e encaminhar para a Comunidade Compassiva pouco antes né? Mais cedo, para a gente poder fazer o nosso trabalho bem, porque às vezes não dá tempo de a gente preparar tanto familiar para essa hora final, **porque já chegou nas últimas semanas,** então você vai visitar uma, duas vezes, na terceira vez, você fica sabendo que

aquele paciente foi a óbito. (...) Aqui em (...), infelizmente, **a gente está sendo encaminhado para gente muito, muito próximo da morte**. Precisa de ter uma união maior entre os médicos para ser encaminhado pouco antes para o projeto. - Liz, cuidadora e voluntária. (destaque das autoras)

Vê-se a partir do relato de Liz, que a forma como a nossa cultura representa o processo de morte e a assistência dos CP por vezes é o primeiro fator que impede o acesso a estes cuidados. Em consonância com os apontamentos de Freitas *et al.* (2022), que discutem as barreiras que dificultam o encaminhamento precoce aos CP a partir da perspectiva de médicos oncologistas. Liz também chama atenção para a realidade de encaminhamento tardio das pessoas que acaba limitando a assistência prestada pela comunidade compassiva. Por outro lado, as coordenadoras Cris e Ada chamam atenção para outro fator importante neste contexto. Ao adotar uma visão mais ampla da situação, considerando o atual cenário brasileiro de desigual distribuição dos CP e a frequente ineficácia do Estado em assistir plenamente as necessidades básicas de saúde da população. Realidade essa que culmina em um total desamparo das pessoas que estão mais próximas à morte, que são abandonadas pelos serviços de saúde que visam sobretudo a cura e o prolongamento da vida.

Olha, mudou muito, porque a gente percebeu essa **lacuna no serviço público, não existia uma política específica de cuidados paliativos, essas pessoas elas ficavam muito abandonadas**. - Cris, coordenadora. (destaque das autoras)

Então, nós precisamos ter isso muito claro, quem é o paciente elegível ao projeto. Então são pacientes em cuidados paliativos, preferencialmente aqueles pacientes em cuidados paliativos exclusivos, **porque a gente sabe que esses pacientes estão mais próximos de morrer, e se eles não estão sendo vistos ou assistidos, eles estão correndo muito mais risco, vamos dizer assim, de morrer muito mal**. Porque a assistência não é ideal, né? Assistência da rede, e tal. Então, de trás pra frente, preferencialmente, é que a gente veja os pacientes que tenha, né, receba os pacientes de cuidados paliativos exclusivos. - Ada, coordenadora. (destaque das autoras)

A comunidade compassiva, embora adote uma perspectiva atual dos CP visando oferecer suporte em todas as fases do adoecimento, a realidade externa à assistência faz com que priorize-se pessoas em cuidados paliativos exclusivos e em fase final de vida. Levando em consideração o contexto da região em que a comunidade compassiva atua, já apresentado anteriormente, tais apontamentos de Cris e Ada demonstram questões estruturais de ordem política, econômica e de saúde pública que atravessam a assistência prestada pelo projeto. Evidenciando que viabilizar um processo de morte com dignidade e

conforto depende não só da disponibilidade de uma assistência qualificada de CP, mas também está fundamentalmente associado à garantia de direitos básicos. Como apontado pelos autores Mendes & Vasconcellos (2020) e Brennan (2007), CP é uma questão para além da área da saúde pública, é um direito humano inserido no direito universal à saúde de ter um processo de fim de vida digno.

No Brasil, com a PNCP, há a expectativa de que futuramente tenhamos ações de integração dos CP em todos os níveis de atenção no SUS (Brasil, 2024). Porém, a realidade brasileira retrata intensas desigualdades sociais que atravessam o acesso aos serviços de saúde, além de desafios diversos para concretude do direito universal à saúde (Barros & Souza, 2016). Diante disso, cabe indagar como será possível, tanto quantitativamente quanto qualitativamente, viabilizar uma oferta igualitária e equitativa de CP no Brasil, considerando as complexidades envolvidas nesse ideal? Esta é uma questão complexa a ser pensada, já que envolve desafios de diferentes dimensões. Porém, diante da complexidade de questões que inviabilizam um processo de morte digno aos brasileiros, torna-se evidente a necessidade da adoção de uma diversidade de estratégias, integrando diferentes áreas nos cuidados de fim de vida. Destacamos na presente pesquisa o potencial das comunidades compassivas de atuarem como uma estratégia comunitária para ampliar o alcance dos CP. Principalmente em regiões de vulnerabilidade social, onde existem carências e sofrimentos existenciais de forma maximizada que produzem formas indignas de vida e de morte.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se, a partir da presente pesquisa, que iniciativas como a descrita neste estudo podem favorecer um processo de adoecimento e de fim de vida mais digno, além de ampliar e democratizar o acesso aos CP no Brasil. As discussões revelaram informações acerca da implementação e atual operacionalização desta comunidade compassiva, o que contribui para a produção científica nacional a respeito deste tema ainda recente no Brasil. Pode-se observar a partir da realidade estudada que existem barreiras e possibilidades que atravessam a atuação prática deste novo modelo de cuidado proposto pela comunidade compassiva. Um dos apontamentos de relevância a partir deste estudo refere-se ao tensionamento entre os pressupostos do modelo biomédico e os pressupostos dos CP no contexto investigado. Tais evidências demonstram que ainda existem barreiras intrínsecas a nível cultural que precisam ser enfrentadas, visando o fortalecimento dos CP e a construção

de uma transformação social que busque integrar e empoderar comunidades para cuidar de seus membros.

As comunidades compassivas, tornam-se essenciais à medida que a população vive processos constantes e inevitáveis de envelhecimento e de morte, em que tais processos demandam assistência integral e contínua. Ainda mais nas experiências vividas em regiões vulneráveis, como a que a comunidade compassiva estudada busca apoiar, onde existem fragilidades tanto estruturais como na assistência dos serviços públicos de saúde. Além de destacar a qualidade de vida, o apoio social e a educação sobre os CP, as comunidades compassivas promovem um comprometimento social com os cuidados de saúde e fim de vida, defendendo a ideia de que a saúde, o adoecimento e a morte representam fenômenos de responsabilidade coletiva. Esse engajamento comunitário corresponde a uma estratégia alinhada às orientações internacionais da OMS, bem como com os princípios doutrinários que orientam o SUS e com a garantia de direitos estabelecidos constitucionalmente, sobretudo o direito universal à saúde. É evidente a necessidade de incorporar essa abordagem comunitária de cuidado na sociedade brasileira, dado nosso contexto de intensas desigualdades sociais e de ineficiência nas ações para a oferta efetiva e equitativa dos CP.

Apesar de potentes, existem limitações na atuação das comunidades compassivas, conforme foi discutido anteriormente. Estas não são projetadas e nem podem ser concebidas como elementos que substituem as ações do poder público, mas as complementam. Visto que reconhece-se que os serviços especializados de assistência à saúde são essenciais e insubstituíveis em casos de alta complexidade. Porém considera-se que tais serviços são insuficientes para dar conta da vasta demanda pelos serviços de CP. Daí a necessidade de fortalecer as estratégias e políticas públicas preocupadas com a oferta dos CP no Brasil. As comunidades compassivas devem atuar em parceria com os serviços públicos de saúde, configurando uma corresponsabilização e um esforço coletivo para fortalecer a assistência que chega a quem precisa. Esta articulação entre ações governamentais e comunitárias devem ter o objetivo comum de maximizar as condições que favoreçam a qualidade de vida, tornando o Brasil um lugar para viver e morrer com dignidade.

Por fim, considera-se que os objetivos propostos foram alcançados, tendo em vista que este estudo se propôs a discutir e suscitar reflexões a respeito das relações de cuidado estabelecidas na atuação de CP em uma comunidade compassiva a partir da narrativa de

seus agentes. Como limitações deste estudo, observa-se que houve dificuldades para alcançar um número maior de participantes do grupo de cuidadores dos usuários assistidos pela comunidade compassiva, fato que se justifica tendo em vista o caráter desafiador e o sofrimento envolvido neste contexto de cuidado. Porém, é de suma importância abranger as vivências destes usuários e familiares atendidos, visando subsidiar possibilidades de aprimoramento da atuação destas iniciativas de cuidado. Ressalta-se que as informações expostas na presente pesquisa dizem respeito ao funcionamento de uma comunidade compassiva brasileira que está em desenvolvimento, resguardando todas as especificidades culturais e operacionais. Sendo assim, recomenda-se que estudos posteriores dediquem-se ao estudo de outras iniciativas como esta, bem como o atravessamento de questões territoriais e culturais na atuação de comunidades compassivas brasileiras. Recomenda-se ainda que investigações futuras busquem encontrar estratégias de conscientização da sociedade acerca dos CP e das comunidades compassivas, buscando contribuir e fortalecer essa abordagem comunitária e compassiva de cuidado.

REFERÊNCIAS

- ABEL, Julian; KELLEHEAR, Allan. Palliative care reimagined: a needed shift. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 6, n. 1, p. 21-26, 2016.
- ABEL, Julian; KELLEHEAR, Allan (orgs.). Oxford textbook of public health palliative care. **Oxford University Press**, 2022.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), São Paulo, 2022.
- ANGROSINO, Michael V. **Etnografia e observação participante: coleção pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman Editora, 2009.
- AZEEZ, EP Abdul; ANBUSELVI, G. Is the Kerala model of community-based palliative care operations sustainable? Evidence from the field. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 27, n. 1, p. 18, 2021.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2010.
- BARROS, José A. C. Pensando o processo saúde-doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 67-84, 2002.
- BARROS, F. P. C. de; SOUSA, M. F. de. Equidade: seus conceitos, significações e implicações para o SUS. **Saúde e Sociedade**, v. 25, n. 1, p. 9-18, 2016.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, da organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências (Lei Orgânica da Saúde). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 19 set. 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 3681, de 22 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2/2017. Brasília, DF, 22 maio de 2024.
- BOCK, Ana M. B.; ROSA, Elaine Z.; AMARAL, Mariana M.; FERREIRA, Mariana R.; GONÇALVES, Marília da G. M. O compromisso social da psicologia e a possibilidade de uma profissão abrangente. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 42, p. 1-15, 2022.
- BONET, Olivier. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

BORSATTO, Alessandra Z.; DOS SANTOS, Ana D. S.; PROGIANTI, Juliano M.; DA COSTA VARGENS, Olívia M. A medicalização da morte e os cuidados paliativos. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, p. 41021, 2019.

BRENNAN, F. Palliative care as an international human right. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 33, n. 5, p. 494-499, 2007.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007.

CARDANO, Mario. **Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação**. Tradução de Elisabeth da Rosa Conill. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

CLARK, David et al. Interventions at the end of life – a taxonomy for ‘overlapping consensus’. **Wellcome Open Research**, v. 2, 2017.

CLELLAND, David et al. Palliative care in public policy: results from a global survey. **Palliative Medicine Reports**, v. 1, n. 1, p. 183-190, 2020.

COOPER, K. **Problematising palliative care: a ‘What’s the Problem Represented to be’ analysis of WHO guidelines**. School of Social Work & Social Policy, University of Strathclyde, Glasgow, 2024.

D’ALESSANDRO, M. P. (Ed.). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023.

DIAS, D. N. S.; OLIVEIRA, P. De T. R. De. Qual a relação entre a saúde e a doença?. **Rev. NUFEN**, 2. ed., Universidade Federal do Pará, Brasil, 2013. p. 23-45, 2013.

DE SOUZA FROSSARD, Ana G.; DE ALMEIDA, Gilson F. Sofrimento social: a dor social no campo dos cuidados paliativos. **Revista Científica Acertte**, São Paulo, v. 2, n. 10, p. 210105, 2022.

DE OLIVEIRA, Maria L.; CORRÊA, Maria I.; DA COSTA, Ana G.; LOSADA, Ana K. S.; VENÂNCIO, Amanda C. de C.; GOMES, D. C.; PIRES, Gilberto de O.; BASTOS, Leandro R.; DA SILVA, Maria R.; SABINO, Verônica M. de F. A importância da assistência aos pacientes em cuidados paliativos na atenção primária. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 21, p. 6665, 2021.

FINKELSTEIN, E. A.; BHADLIA, A.; GOH, C.; BAID, D.; SINGH, R.; BHATNAGAR, S.; CONNOR, S. R. Cross-country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4, p. 419-429, 2022.

FREITAS, R. de; OLIVEIRA, L. C. de; MENDES, G. L. Q.; LIMA, F. L. T.; CHAVES, G. V. Barreiras para o encaminhamento para o cuidado paliativo exclusivo: a percepção do oncologista. **Saúde em Debate**, v. 46, n. 133, p. 331–345, 2022.

FROSSARD, Andrea G.; DE ALMEIDA, Georgia F. Sofrimento social: a dor social no campo dos cuidados paliativos. **Revista Científica Acerte**, v. 2, n. 10, p. e210105, 2022.

FROSSARD, Andrea Georgia De Souza et al. Competências do Serviço Social em Cuidados Paliativos: Notas Preliminares. 2020.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. O estatuto da medicalização e as interpretações de Ivan Illich e Michel Foucault como ferramentas conceituais para o estudo da desmedicalização. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 16, n. 40, p. 21-34, 2012.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 7. ed. São Paulo: Grupo Gen, 2022.

HANSFORD, Lorraine; THOMAS, Felicity; WYATT, Katrina. How does housing affect end-of-life care and bereavement in low-income communities? A qualitative study of the experiences of bereaved individuals and service providers in the United Kingdom. **Palliative Care and Social Practice**, v. 16, p. 26323524221110248, 2022.

ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

THE ECONOMIST. The 2015 Quality of Death Index: ranking palliative care across the world. Londres: **The Economist Intelligence Unit**, 2015.

KELLEHEAR, A. Health-promoting palliative care: developing a social model for practice. **Mortality**, v. 4, n. 1, p. 75-82, 1999.

KELLEHEAR, A. Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility, **QJM: An International Journal of Medicine**, Volume 106, Issue 12, p. 1071–1075, Dezembro 2013.

KELLEHEAR, A.; O'CONNOR, D. Health-promoting palliative care: a practice example. **Critical Public Health**, v. 18, n. 1, p. 111-118, 2008.

KOVÁCS, Maria J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista bioética**, v. 22, p. 94-104, 2014.

KOVÁCS, Maria J. **Educação para a morte: quebrando paradigmas**. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora, 2021.

KNAUL, F. M. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **The Lancet**, v. 391, n. 10128, p. 1-8, 2018.

KUMAR, S. K. Kerala, India: a regional community-based palliative care model. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 33, n. 5, p. 623-627, 2007.

LIBRADA FLORES, Silvia et al. All with you: a new method for developing compassionate communities—experiences in Spain and Latin-America. 2018.

LUTA, X.; OTTINO, B.; HALL, P. et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. **BMC Palliative Care**, v. 20, p. 89, 2021.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**, v. 2, n. 2, p. 23-24, 2012.

MENDES, Ernani. C.; VASCONCELLOS, Luiz. C. F. (orgs). **Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania**. Editora Appris. Curitiba, 2020.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond Fiocruz, 2004.

MONTENEGRO, Keyla Corrêa. **Foucault, subjetividade e morte. Uma perspectiva pós estruturalista dos Cuidados Paliativos**. Editora Fi, 2017.

MESQUITA, M. G. da R.; SILVA, A. E.; COELHO, L. P.; MARTINS, M. R.; SOUZA, M. T. de; TROTTE, L. A. C. Comunidade compassiva de favela: ampliando o acesso aos cuidados paliativos no Brasil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 57, p. e20220432, 2023.

MINAYO, Maria C. de S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 34. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados no Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2018.

MONROE, B.; OLIVIERE, D.; PAYNE, S. Introduction: Social differences—The challenge for palliative care. In: **Death, dying, and social differences**. p. 3-7, 2011.

NOYES, Allison L. Navigating the hierarchy: communicating power relationships in collaborative health care groups. **Management Communication Quarterly**, v. 36, n. 1, p. 62-91, 2022.

OMS (Organização Mundial da Saúde). **Carta de Ottawa**. In: 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, Ottawa, Canadá, 1986.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Integrating palliative care into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Genebra: Organização Mundial da Saúde (OMS), 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Assessing national capacity for the prevention and control of noncommunicable diseases: report of the 2019 global survey*. 2020.

ORDONHO, L. C.; DIAS, I. C.; BERNARDINO, J. de O.; ALMEIDA, J. L.; JUNIOR, L. M.; PAULA, M. M. de M.; QUINTÃO, M. P. B.; MIRANDA, N. L. de; MENDES, T. de O. C.; CORRÊA, M. I. Os desafios dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Revista Eletrônica Acervo Científico**, v. 36, p. 8837, 2021.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. Temas em Saúde.

PFAFF, Kathryn et al. The little things are big: evaluation of a compassionate community approach for promoting the health of vulnerable persons. **BMC Public Health**, v. 21, n. 1, p. 2253, 2021.

ROSENBERG, J. P.; YATES, P. M. Health promotion in palliative care: the case for conceptual congruence. **Critical Public Health**, v. 20, n. 2, p. 201-210, 2010.

SILVA, M. Cuidados paliativos e envelhecimento: abordagem de serviços no sistema único de saúde (SUS). **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 29, p. 2039, 2019.

SILVA, A. E.; PRATES, C. M.; COUTO, L. da S.; OLIVEIRA, L. C. Comunidade Compassiva das Favelas da Rocinha e Vidigal: Estratégia para Auxílio no Controle do Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 70, n. 2, p. e-104714, 2024.

SALLNOW, L.; PAUL, S. Understanding community engagement in end-of-life care: developing conceptual clarity. **Critical Public Health**, v. 25, n. 2, p. 231-238, 2015.

SALLNOW, Libby et al. The impact of a new public health approach to end-of-life care: a systematic review. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 3, p. 200-211, 2016.

SALLNOW, Libby; PAUL, Sally. New public health approaches to end-of-life care. In: **Textbook of palliative care**. Springer, 2018.

SALLNOW, L. et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. **The Lancet Commissions**, v. 399, n. 10327, p. 837-884, 26 fev. 2022.

SAMPIERI, R.; COLLADO, C.; LUCIO, M. **Definições dos enfoques quantitativo e qualitativo, suas semelhanças e diferenças**. Porto Alegre, RS: Penso, 2013.

SAUNDERS, Cecily. Introduction: history and challenge. **The management of terminal malignant disease**, v. 3, p. 1-14, 1993.

SAUNDERS, D. C. What's in a name? **Palliative Medicine**, v. 1, n. 1, p. 57-61, 1987.

STAJDUHAR, Kelli I. et al. "Just too busy living in the moment and surviving": barriers to accessing health care for structurally vulnerable populations at end-of-life. **BMC Palliative Care**, v. 18, p. 1-14, 2019.

SLEEMAN, K. E.; DE BRITO M.; ETKIND, S.; NKHOMA, K.; GUO, P.; HIGGINSON, I. J.; GOMES, B. & HARDING, R. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. **The Lancet. Global Health**, v. 7, n. 7, p. e883–e892, 2019.

TOMPKINS, B. Compassionate communities in Canada: it is everyone's responsibility. **Annals of Palliative Medicine**, v. 7, suppl. 2, p. 118-129, 2018.

TULCHINSKY, T. H.; VARAVIKOVA, E. A. What is the "new public health"? **Public Health Reviews**, v. 32, p. 25-53, 2010.