



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE**

MYRIAM DE OLIVEIRA MELO

**EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E CUIDADOS PALIATIVOS:
INTERFACES PARA PROMOÇÃO DA SAÚDE NA ATENÇÃO BÁSICA**

CAMPINA GRANDE – PB

2017

MYRIAM DE OLIVEIRA MELO

**Equipe multiprofissional e Cuidados Paliativos: Interfaces para promoção
da saúde na Atenção Básica**

Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde

Orientadora: Profª. Dra. M^a de Fátima de A. Silveira

CAMPINA Grande – PB

2017

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL – UEPB

M528e Melo, Myriam de Oliveira.
Equipe multiprofissional e cuidados paliativos
[manuscrito]: interfaces para promoção da saúde na atenção
básica / Myriam de Oliveira Melo. – 2017.
80 p. : il.

Digitado.
Dissertação (Mestrado em Psicologia da Saúde) –
Universidade Estadual da Paraíba, Pró-Reitoria de Pós-
Graduação e Pesquisa, 2017.

“Orientação: Profa. Dra. Maria de Fátima de A.
Silveira, Departamento de Enfermagem.”

1. Psicologia da saúde. 2. Cuidados paliativos. 3.
Atenção primária à saúde. 4. Equipe Multiprofissional da
Saúde. I. Título.

21. ed. CDD 610.73

MYRIAM DE OLIVEIRA MELO

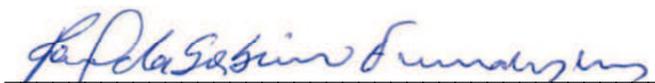
**Equipe multiprofissional e Cuidados Paliativos: Interfaces para promoção da saúde na
Atenção Básica**

Trabalho de Dissertação apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Saúde da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Psicologia.

Linha de Pesquisa: Processos Psicossociais e Saúde

Aprovado em 17/03/2017

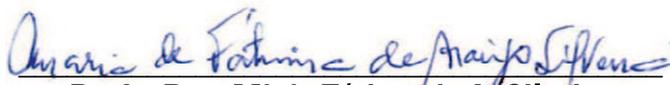
BANCA EXAMINADORA



**Profa. Dra. Railda Sabino Fernandes Alves
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)**



**Profa. Dra. Silvana Carneiro Maciel
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)**



**Profa. Dra. Mª de Fátima de A. Silveira
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)
Professora Orientadora – Presidente da Banca Examinadora**

DEDICATÓRIA

À minha mãe e ao meu marido por serem
protagonistas nas minhas conquistas,
DEDICO.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por tudo que acontece na minha vida e por me fortalecer todos os dias.

À minha mãe Lúcia de Fátima Farias Oliveira Melo e ao meu pai Valmir de Oliveira Melo, pelo amor incondicional, dedicação e cuidados que me oferecem em todos os momentos. Além dos valores sólidos e educação transmitidos, os quais carregarei por toda a minha vida.

Ao meu marido Kledson Joaci de Almeida Mendes, por todo amor, companheirismo e compreensão durante o processo do mestrado e em momentos fáceis e difíceis que já passei, por me apoiar em tudo e por me fazer tão feliz.

À minha orientadora Profa. Dra. M^a de Fátima de A. Silveira por me surpreender desde o nosso primeiro encontro, por me ensinar como é ser humana através de suas próprias ações, por ser uma professora ímpar, por toda responsabilidade e competência inerentes a sua forma de lidar com o trabalho e com as pessoas e por me mostrar que o mundo sempre pode ser mais colorido.

Aos professores do Mestrado de Psicologia da Saúde que contribuíram para o meu desenvolvimento no curso ao longo de dois intensos anos. Principalmente à Profa Dra Railda Sabino Fernandes Alves por me acompanhar e me apoiar desde a época de graduação e me ensinar tanto durante os dez anos de vivências e trabalhos juntas.

Aos meus amigos mais próximos e companheiros de mestrado, em especial Gabriella Cézar dos Santos - amizade do mestrado para a vida, que de forma direta ou indireta contribuíram para realização deste trabalho e pelos momentos de amizade e apoio vividos que jamais serão esquecidos.

“Quem sabe amar, sabe morrer. Porque amar é dar e dar de si próprio. Morrer é dar tudo, é restituir tudo a este mundo generoso que tudo nos deu. É abrir mão, por fim, completamente. Temos de nos exercitar dando um pouco, um pouco mais, para aprendermos a dar muito e, por fim, a dar tudo e a aceitar perder-nos na morte, como os grandes rios se perdem no mar”.

Charles Baudouin

RESUMO

Por meio de uma assistência humanizada, os cuidados paliativos (CP) buscam a diminuição do sofrimento, o alívio da dor e a manutenção da dignidade humana de pessoas com doenças fora do alcance terapêutico e de seus familiares. O envelhecimento populacional e o aumento do número de portadores com doenças crônicas ampliam a necessidade de reforçar as ações paliativistas na atenção integral à saúde. A Atenção Básica é importante para esses cuidados por ser responsável pelo acompanhamento do usuário durante toda sua vida, principalmente com os que têm enfermidade grave. O objetivo geral da pesquisa foi analisar as práticas referentes aos cuidados paliativos de profissionais de saúde que fazem parte de equipes multiprofissionais na atenção básica na cidade de Campina Grande – PB. O método foi quantitativo. Os instrumentos foram um questionário sociodemográfico, uma entrevista por pautas e o diário de campo. A leitura dos dados foi realizada através da análise de enunciação e da estatística descritiva. A amostra foi composta por vinte e nove profissionais. Os resultados apresentaram um perfil essencialmente feminino (89,7%). Nenhum profissional tem formação em cuidados paliativos. 93,1% dos participantes confirmaram ter usuários em cuidados paliativos sob suas responsabilidades. A análise dos discursos mostrou que a teoria paliativista não está efetivamente incorporada entre os profissionais da atenção básica. As ações eram predominadas por orientações, escutas e alguns procedimentos técnicos, como o curativo. As principais dificuldades foram a falta de recursos na atenção básica, déficit de profissionais e falha na capacitação da equipe. A maioria dos participantes declarou ter posicionamento tranquilo sobre a morte de usuários. Não é uma prática habitual dos profissionais assistir à família no momento de luto. Esse estudo foi relevante por se tratar de um tema pouco trabalhado no Brasil. E por ser instigador para o Estado na criação de políticas públicas que incluam os CP na atenção básica. Todos merecem viver com dignidade, mesmo nos seus últimos dias de vida.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Atenção Básica; Equipe Multiprofissional da Saúde.

ABSTRACT

Through more humanized assistance, palliative care seeks to reduce suffering, relieve pain, and maintain human dignity for people with diseases beyond the therapeutic reach of their families. Population aging and the increase in the number of patients with chronic diseases amplify the need to strengthen palliative actions in comprehensive healthcare. Basic Healthcare is important for such care because it is responsible for monitoring the users throughout their lives, especially those who have serious illnesses. The general objective of the research was to analyze the practices related to the palliative care of health professionals who are part of multi-professional basic healthcare teams in the city of Campina Grande, state of Paraíba, Brazil. The method used was quantitative-qualitative. The instruments used were a socio-demographic questionnaire, an interview by guidelines, and a field diary. The data were read through enunciation analysis and descriptive statistics. The sample consisted of twenty-nine professionals. The results showed an essentially female profile (89.7%). None of the professionals had training in palliative care. 93.1% of participants confirmed having palliative care users under their responsibility. Analysis of the speeches showed that the palliative theory is not effectively incorporated among basic healthcare professionals. Their actions were dominated by guidelines, listening, and some technical procedures, such as dressing bandages. The main difficulties were the lack of resources in basic care, the lack of professionals and the lack of training of the team. Most of the participants stated that they had a calm position in relation to the death of the users. It is not a common practice for professionals to assist the family in mourning. This study was relevant because it is a topic that has not been extensively studied in Brazil, and because it is an instigator for the State to create public policies that include palliative care in basic healthcare. Everyone deserves to live with dignity, even in their last days of life.

Key Words: Palliative Care; Basic Health Care; Multi-professional Basic Healthcare Teams.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|-----------|
| Figura 1 – Árvore de associação de sentidos: Definição de cuidados paliativos..... | 39 |
| Figura 2 – Árvore de associação de sentidos: Ações em cuidados paliativos..... | 42 |
| Figura 3 – Árvore de associação de sentidos: Dificuldade em exercer os cuidados paliativos..... | 46 |
| Figura 4 – Árvore de associação de sentidos: Percepção dos profissionais sobre a morte de usuários..... | 50 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|--------------|
| Tabela 1 – Perfil sociodemográfico..... | 34-35 |
|--|--------------|

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|------|--|
| ACS | Agente Comunitário de Saúde |
| AIS | Ações Integradas da Saúde |
| ANCP | Associação Nacional de Cuidados Paliativos |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CP | Cuidados Paliativos |
| DCNT | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| OPAS | Organização Pan-americana de Saúde |
| PACS | Programa de Agentes Comunitários de Saúde |
| PB | Paraíba |
| PNAB | Política Nacional da Atenção Básica |
| PSF | Programa de Saúde da Família |
| SESP | Fundação Serviço Especial de Saúde Pública |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences |
| SUDS | Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCC | Trabalho de Conclusão de Curso |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UEPB | Universidade Estadual da Paraíba |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UBSF | Unidade Básica de Saúde da Família |
| UTI | Unidade de Terapia Intensiva |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 1 | Introdução..... | 12 |
| 2 | Referencial Teórico..... | 16 |
| 2.1 | Psicologia da saúde..... | 16 |
| 2.2 | Políticas públicas em saúde..... | 17 |
| 2.3 | Atenção primária à saúde..... | 20 |
| 2.3.1 | <i>Atenção primária à saúde no Brasil.....</i> | 21 |
| 2.4 | Política de humanização no Brasil..... | 23 |
| 2.5 | Cuidados paliativos na saúde pública..... | 25 |
| 3 | Metodologia..... | 29 |
| 3.1 | Abordagem da pesquisa..... | 29 |
| 3.2 | Campo de investigação..... | 29 |
| 3.3 | Universo da pesquisa..... | 29 |
| 3.4 | Composição da amostra..... | 29 |
| 3.5 | Critérios de inclusão e exclusão..... | 30 |
| 3.6 | Instrumentos de coleta de dados..... | 30 |
| 3.7 | Procedimento de coleta de dados..... | 31 |
| 3.8 | Análise dos dados..... | 32 |
| 3.9 | Posicionamento ético..... | 33 |
| 4 | Resultados e Discussões | 34 |
| 4.1 | Perfil da amostra..... | 34 |
| 4.2 | Análise dos discursos sobre os cuidados paliativos..... | 39 |
| 4.2.1 | <i>Categoria: Definição de cuidados paliativos.....</i> | 39 |
| 4.2.2 | <i>Categoria: Ações de cuidados paliativos.....</i> | 42 |
| 4.2.3 | <i>Categoria: Dificuldades em exercer os cuidados paliativos.....</i> | 46 |
| 4.2.4 | <i>Categoria: Percepção dos profissionais da saúde sobre a morte de usuários.....</i> | 50 |
| 5 | Considerações Finais..... | 53 |
| | Referências..... | 55 |
| | Apêndice A - Questionário Sociodemográfico..... | 63 |
| | Apêndice B – Entrevista..... | 64 |

| | |
|--|-----------|
| Apêndice C - Panfleto Entregue aos Participantes da Pesquisa..... | 65 |
| Anexo A - Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável em Cumprir os Termos da Resolução 466/12 do CNS/MS..... | 66 |
| Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE..... | 67 |
| Anexo C - Termo de Autorização Institucional..... | 68 |
| Anexo D – Artigo Entregue aos Participantes da Pesquisa..... | 69 |

1 Introdução

Desde muito tempo a sociedade oferece cuidados, muitas vezes de forma instintiva, para os seus membros enfermos e para os que estão morrendo, com conforto e apoio. Isso ocorre em parte pelo fato de a doença ser inerente à vida sendo a demanda por cuidados algo inevitável.

Por volta do século XIX, numerosos estudos emergiram para estudar especificamente os cuidados direcionados aos doentes em fase terminal. Com a dedicação aos estudos nessa área, esses cuidados específicos receberam posteriormente a terminologia de cuidados paliativos (Pessini & Bertachini, 2006).

O desenvolvimento dos estudos sobre os cuidados paliativos (CP) ocorre em um contexto dinâmico, com intensas transformações políticas, econômicas e sociais, somado com o avanço da tecnologia, que influenciam diretamente a saúde mundial. Segundo Fleury e Ouverney (2012), existem outros aspectos que também são transformadores dessa realidade, principalmente o desenvolvimento das sociedades capitalistas industrializadas que, no decorrer dos anos, mostram o seu poder de influenciar o dia a dia da população. Logo, o perfil sociodemográfico sofre mudanças, em parte para atender a esse sistema e, conseqüentemente, apresentar contribuições para o aumento da expectativa de vida populacional.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE (Brasil, 2013a), o quadro crescente de envelhecimento da população ficará cada vez mais intenso no decorrer dos anos. A expectativa de vida dos brasileiros em 1930 era de 36,5 anos de idade (Brasil, 2009) e, de acordo com a projeção da população de indicadores implícitos – 2000/2060 realizada pelo IBGE, essa expectativa chegará a 81,20 anos em 2060.

Além do envelhecimento populacional existem outros fatores que contribuem com a crescente relevância de estudar os cuidados paliativos. Dentre eles, destaca-se a prevalência, cada vez mais incidente, das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). De acordo com o Ministério da Saúde, tais doenças são consideradas um grave problema para a saúde pública, pois elas são responsáveis por 63% das mortes no mundo. Acompanhando esse dado mundial, no Brasil, as mortes por DCNT correspondem a aproximadamente 74% (Brasil, 2012b).

Diante desse cenário, a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2014), destacou que os cuidados paliativos precisam ser reforçados como um componente da atenção integral à saúde em decorrência não só do envelhecimento da população, mas também referente ao

aumento do número de portadores dessas doenças. Um fato que amplia essa necessidade está na existência de muitas mortes prematuras de pessoas portadoras de alguma enfermidade grave, como o câncer. Essa antecipação da morte pode ser justificada pela falta de cuidados especializados que poderia ser minimizada com a introdução das ações paliativistas (Brasil, 2015a).

A importância da assistência paliativista amplia a necessidade de compreender como os cuidados paliativos devem estar inseridos em todos os níveis de assistência à saúde, a começar pelo território onde o usuário reside, uma vez que algumas enfermidades crônicas podem cursar durante longos períodos e a hospitalização não é recomendada nas fases fora de crises.

No Brasil, a área da saúde é organizada em uma rede hierárquica com complexidade crescente, a qual é dividida em três níveis bem definidos: atenção primária (assistência precoce e contínua que promove saúde), atenção secundária (assistência especializada) e atenção terciária (assistência de alta complexidade). A atenção primária é denominada no Brasil como Atenção Básica, pois se refere tanto à oferta de cuidados, como ao nível de organização do sistema, sendo a principal porta de entrada para os usuários e por ser, segundo Conill (2008), constituída de ações que buscam a integração entre os serviços de saúde para promover resolutividade na maioria dos problemas de saúde da população.

A continuidade dos serviços é crucial nas ações desenvolvidas nesse nível primário, pois ele é responsável pelo acompanhamento do usuário desde sua entrada no sistema de saúde até o seu último dia vida. Segundo Giovanella e Mendonça (2012), essa responsabilidade também chamada de coordenação é indispensável para todos os usuários, mas principalmente para os usuários que são portadores de alguma doença crônica, pois eles apresentam interdependência das unidades de saúde por fazerem uso simultaneamente de serviços que perpassam por diversas complexidades. Os usuários portadores dessas doenças são os que mais precisam da assistência paliativista.

A responsabilidade da coordenação entre os serviços é uma função que deve ser exercida pela equipe da atenção primária à saúde. Logo, surge a motivação desse estudo em compreender como a filosofia dos cuidados paliativos está sendo interpretada e executada pelas equipes multiprofissionais nesse nível de atenção estratégico para o sistema de saúde.

A motivação de ser a Atenção Básica o nível escolhido para realização desta pesquisa é reforçada por ter sido destacado pela Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) (2010), no 9º Congresso de Assistência Domiciliar, a crescente necessidade dos cuidados paliativos em atendimentos domiciliares. De acordo com ela, esses cuidados podem possibilitar um atendimento diferenciado e garantir um cuidado que contempla a integralidade do indivíduo.

Além da necessidade evidente de desvendar as lacunas dessa especialidade na atenção primária, o interesse para desenvolver esse estudo partiu de uma pesquisa desenvolvida no Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, no ano de 2012, intitulada “Desafios da prática de Psicólogos nos Cuidados Paliativos: Contributos para uma sistematização” (Melo, 2012). A pesquisa foi realizada junto a 25 psicólogos, atuantes em hospitais públicos na cidade de Campina Grande - PB e procurou compreender as práticas desses profissionais relacionadas à filosofia paliativista e seus desafios. Os resultados apresentaram claramente a existência de dificuldades pelos psicólogos em trabalhar com os cuidados paliativos, alegando formação acadêmica deficitária, trabalho limitado com a equipe de saúde, além de declarar a falta da prática de humanização. Tais resultados alertaram para a fragilidade no processo de capacitação desses profissionais, comprometendo a assistência aos pacientes fora de possibilidade terapêutica, possivelmente, aumentando um sofrimento que poderia ser evitado.

Diante do contexto que envolve a saúde, a equipe multiprofissional e os cuidados paliativos, fica evidente a necessidade prática de obter fatores que contribuam com a capacitação dos profissionais da saúde para desenvolver suas habilidades sobre esses cuidados, e em consequência disso, obter a ampliação da qualidade de vida dos usuários e familiares que sofrem em detrimento de um diagnóstico terminal.

O desenvolvimento dessa pesquisa foi realizado em consonância com a filosofia da Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde (Brasil, 2004). E buscou refletir sobre alguns questionamentos: Quais profissionais da saúde estão lidando diretamente com usuários fora de alcance terapêutico na Atenção Básica? Quais os desafios encontrados por profissionais neste nível de assistência no exercício dos cuidados paliativos?

O objetivo geral foi analisar as práticas referentes aos cuidados paliativos de profissionais da saúde que fazem parte de equipes multiprofissionais na atenção básica na cidade de Campina Grande – PB. E especificamente propôs identificar os profissionais da equipe envolvidos nos cuidados paliativos aos usuários e famílias; apresentar os conceitos

sobre os cuidados paliativos citados pelos profissionais da saúde; descrever as práticas paliativistas realizadas pela equipe de saúde; conhecer as dificuldades encontradas pelos profissionais em praticar os cuidados paliativos e compreender a percepção dos profissionais da saúde sobre a morte de usuários.

2 Referencial Teórico

O presente trabalho está demarcado no campo teórico da Psicologia da Saúde por ele estar inserido no Mestrado de Psicologia da Saúde da UEPB, um campo relativamente novo no Brasil, se constituindo no segundo Programa de Pós-Graduação no país. Nesta área de estudo, o respectivo mestrado busca levantar novas demandas e problemas de saúde individual e coletiva, contribuindo com a compreensão e a transformação a partir dos conhecimentos da Psicologia e de áreas afins, com vistas à promoção da saúde, qualidade de vida e bem estar das populações da nossa região, busca esta também compartilhada pelo presente estudo.

2.1 Psicologia da saúde

A Psicologia da Saúde emergiu na década de 1970, situada em um contexto com intensas transformações políticas, econômicas e sociais. Ao analisar seu percurso histórico, percebe-se o processo gradativo de amadurecimento e consolidação dessa ciência (Alves, et al., 2011). As transformações ocorridas durante o trajeto são fundamentais para entender o propósito desse campo. Por isso, é importante conhecer a mudança da existência a *priori* da Psicologia da Saúde Tradicional e, *a posteriori*, da Psicologia da Saúde Crítica (Teixeira, 2004).

De acordo com Carvalho (2013), a Tradicional está centrada no indivíduo, movida pelo modelo de comportamento de risco e tem o valor preditivo para definir os determinantes do processo saúde-doença. Enquanto que a Crítica prioriza o modelo de produção social da saúde, por investigar as vivências envolvidas no processo saúde-doença a partir dos estudos de suas significações sociais.

Um dos pontos que mais se destaca não é a questão dicotômica entre a Tradicional e a Crítica, mas o surgimento do olhar social aos cuidados da saúde, expressos na segunda definição, que busca combater a visão reducionista do ser humano reconhecendo-o como um

ser portador de uma história. Becerra e Valdés (2003) destacam o aspecto social da Psicologia da Saúde ao informar que ela valoriza integralmente os valores psicológicos e sociais que influenciam o processo saúde-doença, pois percebe o homem como um ser incompleto e que por isso, se une a outras dimensões humanas: as corporais (físicas), psicológicas, sociais e espirituais.

O que corrobora a visão ampla e integral da Psicologia da Saúde e, ao mesmo tempo, corresponde a uma das características que mais a define: é o seu foco de cuidado que atinge os aspectos saúde e doenças não mentais (físicas), e ainda os separam em dois polos diferentes e independentes. Esse olhar proporciona destaque para a saúde como uma área independente epistemologicamente, com métodos de intervenção e avaliação específicos (Ribeiro, 2011).

Buscando explicar como a Psicologia da Saúde é uma área que contempla várias disciplinas, Godoy (1999, p. 54) a define como

conjunto de contribuciones científicas y profesionales (investigación, intervención, formación, y gestión) de la psicología relativas a la promoción y acrecentamiento de la salud y prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, así como al análisis y mejora del sistema sanitario y de las políticas de salud.

Ao falar em políticas de saúde e a busca de melhorias no sistema sanitário, o autor consegue ampliar ainda mais o alcance e a relevância apresentada pela Psicologia da Saúde, uma vez que ela está relacionada não apenas com a promoção, prevenção, tratamento e reabilitação do processo saúde-doença, mas também com o sistema responsável pela articulação desses fatores e pela potencialização do cuidado com a saúde.

O interesse em compreender como as políticas de saúde articulam ou contemplam tais fatores se faz necessário. A diversidade de ações e serviços que compõem o sistema, bem como a estrutura e a organização que viabiliza seu funcionamento precisam ser compreendidas para que o sistema público possa responder satisfatoriamente às demandas existentes.

2.2 Políticas públicas em saúde

Para dialogar sobre políticas públicas em saúde é fundamental, primeiro, a compreensão de alguns conceitos que regem sua elaboração, implementação e avaliação, como: o Estado, o governo, a política social e a própria política em si. Ao esclarecer essas

questões haverá uma melhor estrutura para entender como as políticas públicas podem estar relacionadas com o Estado em ação, ou ainda com o pacto social de interesses e poderes.

De acordo com Viana e Baptista (2012), a política é tudo que envolve da cidade ao cidadão, ou seja, o urbano, o civil, o público, o sociável e o social. Mais do que isso, ela compreende as atividades que têm como referência o Estado, por isso a política tem relação direta com ele, com a sociedade e com as instituições. Entretanto, ela é bem mais complexa, pois permeia um dos grandes desafios existentes, a relação de poder.

Hofling (2001, p.31), ao definir Estado, acaba por diferenciá-lo de governo, descrevendo-o

[...] como o conjunto de instituições permanentes – como órgãos legislativos, tribunais, exército e outras que não formam um bloco monolítico necessariamente – que possibilitam a ação do governo; e Governo, como o conjunto de programas e projetos que parte da sociedade (políticos, técnicos, organismos da sociedade civil e outros) propõe para a sociedade como um todo, configurando-se a orientação política de um determinado governo que assume e desempenha as funções de Estado por um determinado período.

Ao entender as diferenças entre os dois, apresentando dentre vários pontos, um como permanente (Estado) e o outro como temporário (governo), pode-se também destacar a principal semelhança entre eles, a responsabilidade. O papel do Estado é fundamental, pois ele tem a configuração política que recebe os governos para desenvolver a capacidade de **escutar as demandas** e principalmente de incorporá-las às ações que, por meio das instituições, possam desenvolver projetos políticos que respondam a essa realidade. Ou seja, as escolhas que o governo fará, materiais ou morais, permitirá que o Estado seja mais ou menos democrático em determinados momentos (Viana & Baptista, 2012).

Quando o Estado destaca a necessidade de “escutar as demandas” por meio do governo e da sociedade, abre um espaço para discutir sobre um conceito de extrema relevância, a política social. Tal discussão é viável, pois, de acordo com Fleury e Ouverney (2012), essa política está direcionada para a reprodução dos indivíduos e da coletividade, pois há uma valorização do papel do indivíduo enquanto cidadão no momento em que ele se coloca como participativo na sociedade política, e não como mero receptor do Estado.

Hofling (2001) corrobora estes autores no instante em que ela situa as raízes das políticas sociais nos movimentos populares do século XIX e destaca essas políticas no interior

de um tipo particular de Estado, que visa à manutenção das relações sociais. Isto significa que é impossível falar de Estado, sem antes considerar a sociedade na elaboração de seus projetos políticos.

Diante dessas definições percebe-se que a política pública não faz parte de uma única vertente, ou Estado, ou sociedade, ou instituições, ela se estabelece na relação de poder e interesses que perpassam o contexto social. Por isso, existem várias formas de defini-la. Bobbio, Matteuci e Pasquino (1995) apresentam um conceito no “Dicionário de Política” que atende com propriedade à função de esclarecer a política pública através de uma visão menos normativa e descritiva, segundo os quais a política pública consiste em uma forma de traduzir as orientações do Estado por meio de procedimentos, medidas e disposições que regulem as ações governamentais influenciando o contexto econômico, social e ambiental.

Além disso, os autores também relatam que não há um padrão para todos os países se basearem; na realidade, a política pública pode variar dependendo da natureza do regime social, da economia, e também da visão que o governo tem sobre a relação entre o Estado e a sociedade em cada país. As características específicas das sociedades são o que delinearão o tipo de política pública a ser executada em cada ambiente.

A área da saúde, independente do país em discussão, constitui um dos setores que mais necessita das políticas públicas. Ela produz uma gama de ações voltadas para as dimensões e os aspectos específicos da política de saúde que buscam atender prioritariamente as necessidades da população. Por isso, a política pública em saúde é, antes de mais nada, uma política social.

Ao lidar com a reprodução dos indivíduos e da coletividade, com as demandas extraídas do povo, com o poder decisivo dos movimentos populares, como destacou Hofling (2001), está se falando de uma política social que vai muito além das ações estatais. Ela surge com o propósito de responder às necessidades da sociedade que grita para combater a desigualdade social em vários setores, mas principalmente o da saúde, por ser, segundo Viana e Baptista (2012), o setor que mais apresenta injustiça social.

Hofling (2001, p. 31) ainda complementa suas observações sobre as políticas sociais ao dizer que elas,

[...] se referem a ações que determinam o padrão de proteção social implementado pelo Estado, voltadas, em princípio, para a redistribuição dos benefícios sociais

visando a diminuição das desigualdades estruturais produzidas pelo desenvolvimento socioeconômico.

O importante diante do contexto que envolve o sistema de proteção social e as diferenças entre os países, é a real consciência que se deve ter do poder atribuído às políticas sociais de saúde. Segundo Fleury e Ouverney (2012), são os meios que buscam desenvolver o bem-estar da população através de ações permanentes ou temporárias voltadas para transformação e reprodução do sistema de proteção social.

A efetivação das políticas de saúde ocorre por meio das articulações existentes entre os três níveis de atenção que estão contidos no Sistema de Saúde. Esses níveis formam redes integralizadas que se diferenciam quanto ao grau de complexidade e finalidade presentes em cada um. Eles são constituídos pela atenção primária que busca a promoção da saúde através de uma assistência antecipada e contínua, pela atenção secundária que tem suas ações voltadas para assistências especializadas e pela atenção terciária que está voltada para assistência aos problemas de alta complexidade e pesquisas em saúde. Os três são responsáveis pela execução das ações propostas pelas políticas de saúde e têm ainda um destaque para o primeiro nível de atenção em saúde, por apresentar a função de coordenação e integração das redes (Alves & Eulálio, 2011).

2.3 Atenção primária à saúde

As redes de atenção à saúde não constituem uma proposta recente, na realidade, ela é quase secular. Em 1920, o Relatório Dawson foi elaborado pelo Ministério da Saúde do Reino Unido, e foi neste documento uma das primeiras vezes que o conceito de Atenção Primária à Saúde (APS) foi registrado. Os serviços de saúde foram apresentados por uma perspectiva de organização regionalizada e hierarquizada, respeitando o nível de complexidade, com base geográfica definida. Posteriormente, o Relatório serviu como orientação na organização dos serviços de saúde em diversos países (Lavras, 2011; Organização Pan-americana de Saúde [OPAS], 2011)

Outro marco histórico relevante foi a Conferência ocorrida na cidade de Alma-Ata, no Cazaquistão, em 1978. Assim como muitas transformações importantes da saúde ocorreram por meio de encontros, conferências e eventos, a Atenção Primária à Saúde (APS) não poderia ser diferente. Na conferência foi produzida a Declaração de Alma-Ata, a qual destacou a APS

como uma ferramenta estratégica para os serviços de saúde e, segundo Giovanelli e Mendonça (2012, p. 494), foi nesse evento que ela foi entendida como

[...] atenção à saúde essencial, fundada em tecnologias apropriadas e custo-efetivas, primeiro componente de um processo permanente de assistência sanitária orientados por princípios de solidariedade e equidade, cujo acesso deveria ser garantido a todas as pessoas e famílias da comunidade mediante sua plena participação e com foco na proteção e promoção da saúde.

Não há, contudo, um padrão uniforme sobre características e conceitos referentes à atenção primária. O que se percebe é o surgimento de linhas de pensamentos variáveis para atender ao sistema de saúde. Dentre elas destacam-se a APS como um programa focalizado e seletivo, como um dos níveis de atenção especializado no primeiro contato, como uma ação integral, ou ainda como uma filosofia que defende os direitos universais da saúde. Através das interpretações, pode-se enfatizar dois tipos de Atenção Primária bem definidos, a seletiva e a abrangente.

A APS seletiva é definida por intervenções de baixo custo para combater doenças específicas em países pobres com ações isoladas e parceladas. Essa fragmentação é alimentada por programas verticais focalizados que não desenvolve atividades continuadas e são sempre limitados à prestação de serviços básicos. Esse tipo é característico dos países em desenvolvimento, como os da América Latina (Giovanella, 2008).

Já a APS abrangente se contrapõe à seletiva em muitos pontos. Ela busca disponibilizar serviços ambulatoriais de qualidade, integrados a um sistema de saúde universal, contendo tecnologias e medicamentos apropriados para responder às diferentes necessidades dos diversos grupos populacionais. É uma APS mais frequente em países desenvolvidos, como os países europeus. Os critérios a serem utilizados na escolha da linha de interpretação que serão dominantes nas ações desenvolvidas pela APS nos países está relacionada com o processo histórico vivido por cada um deles (Mello, Fontanella & Demarzo, 2009; Giovanella & Mendonça, 2012).

2.3.1 Atenção primária à saúde no Brasil

Até o início do século XX, o Brasil vivia na saúde um cenário com extremas iniquidades sociais, nas quais apenas os ricos tinham acesso aos oficiais profissionais da saúde (cirurgiões e boticários formados na Europa) e os atendimentos eram restritos aos

grandes centros urbanos. Para os pobres, limitavam ações assistencialistas e de caridade, focadas em doenças específicas da época, na tentativa de combater as epidemias (Escorel & Teixeira, 2012). Após esse período, iniciou-se em 1920 a implantação de centros de saúde escola com o objetivo de realizar ações integrais voltadas para educação sanitária e promoção da saúde. A partir desse momento, percebem-se várias tentativas de organizar a APS no país (Teixeira, 2006).

Outras iniciativas surgiram no decorrer das décadas. Em 1960 foi criada a Fundação Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) para organizar e operar serviços de saúde pública e de assistência médica. Essa fundação foi mais presente nas regiões norte, nordeste e centro-oeste. Na mesma década, houve a expansão dos centros de saúde vinculados à Secretaria de Estado da Saúde, com atividades voltadas para saúde pública e atenção materno-infantil. Em 1970 houve as primeiras ações da Medicina Comunitária que, com o apoio das universidades, iniciaram o desenvolvimento da APS através da participação dos municípios. Mas nada se comparou ao poder que exerceu o Sistema Único de Saúde (SUS) quando foi criado em 1990 (Lavras, 2011).

Pouco antes de sua criação, na década de 1980, com o processo de redemocratização do país, surgiram as Ações Integradas da Saúde (AIS), e logo depois o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), que foram decisivos na criação do SUS e no reconhecimento da saúde como um direito social na Constituição Federal de 1988. Posteriormente, foi elaborada uma legislação específica para esse sistema com a Lei Orgânica da Saúde, aprovada em setembro de 1990 (Lei 8.080/90) (Paim, 2009). Somente após a consolidação do SUS, a Atenção Primária passou a ter uma estrutura mais uniforme, por meio de normatizações e financiamentos incentivados pelo Ministério da Saúde, sob responsabilidade dos municípios (Lavras, 2011).

O SUS constitui um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo e a APS passou a apresentar uma perspectiva mais abrangente em decorrência de sua existência por meio da implantação do Programa de Saúde da Família (PSF). Esse programa foi criado pelo Ministério da Saúde, com o propósito de buscar a integração entre as ações preventivas e curativas organizadas por grupos com número específico de famílias (Paim, 2009).

Em 28 de março de 2006, por meio da Portaria nº 648/GM, foi aprovada a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), caracterizada como

[...]conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. . . . considera o sujeito em sua singularidade, na complexidade, na integralidade e na inserção sócio-cultural e busca a promoção de sua saúde, a prevenção e tratamento de doenças e a redução de danos ou de sofrimentos que possam comprometer suas possibilidades de viver de modo saudável (Brasil, 2006a, p.3).

Além dessas considerações, a Política Nacional de Atenção Básica qualifica o PSF em Estratégia Saúde da Família (ESF), considerando-a como prioritária para a expansão e consolidação da atenção básica. Suas ações devem seguir as diretrizes e fundamentos da atenção básica e do SUS, considerando sempre as especificidades locais e respeitando o processo como algo progressivo e singular (Brasil, 2012a).

No Brasil, como se pode perceber, a Atenção Primária à Saúde passou a ser denominada Atenção Básica durante o processo de implementação do SUS. A mudança na nomenclatura brasileira, motivo de grandes discussões e críticas, pode ser justificada pela tentativa de defender a visão na qual a atenção básica não se limita a atender as necessidades mínimas presentes nos primeiros contatos. Estas características restritivas são, muitas vezes, associadas ao termo “primário”, como elucidado por Gil (2006) ao expor algumas formas de compreensão sobre essa nomenclatura. Ou seja, a atenção básica é considerada abrangente e se orienta pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, da humanização e principalmente sem perder o vínculo através da continuidade do cuidado (Brasil, 2012a).

Partindo desses princípios, é importante destacar que a atenção básica tem um papel decisivo, pois ela é responsável pelo acompanhamento do usuário durante todo seu processo de adoecimento. Essa função torna-se primordial quando se trata de usuários portadores de alguma enfermidade crônica, o que exige ainda mais das unidades de saúde e conseqüentemente de seus profissionais para o acompanhamentos dessas pessoas.

A humanização constitui um dos critérios fundamentais que precisa estar presente em todas as práticas exercidas pela equipe de saúde, incluindo principalmente quando forem ações direcionadas a usuários com maior risco de morte. Tornam-se necessárias ações especializadas para atender, de forma mais humanizada possível, a família e o paciente portador de uma doença terminal.

2.4 Humanização da saúde no Brasil

É inegável que o Sistema Único de Saúde (SUS) trouxe um avanço sem precedentes para o mundo, entretanto a realidade presente na assistência à saúde, por muitas vezes, não atende aos preceitos éticos e humanísticos condizentes com seus princípios ideológicos. O que se percebe é uma teoria fortemente construída e bem sedimentada sobre a humanização, mas com visível distanciamento prático.

Desde a primeira década do século XXI, o termo “humanização” vem se destacando com maior frequência em decorrência das ações do Ministério da Saúde que propõe uma Política Nacional de Humanização. O que demonstra o direito de todos os cidadãos em ter condição humana ou ser humanamente tratados independentes de sua situação clínica (Brasil, 2011a).

Segundo Waldow e Borges (2011, p. 416),

Humanizar é afirmar o humano na ação e isso significa cuidado, porque só o ser humano é capaz de cuidar no sentido integral, ou seja, de forma natural e, ao mesmo tempo, consciente, conjugando desta forma os componentes racionais e sensíveis.

O Ministério da Saúde lançou, em 2004, o “HumanizaSUS”. Tal documento orienta a Política Nacional de Humanização em relação às práticas de atenção e gestão do processo de humanização em todas as Instâncias do SUS (Atenção Básica, Urgência e Emergência, Atenção Especializada e Atenção Hospitalar). Além de funcionar como um Eixo Norteador que referencia tais práticas. Entretanto, seu processo de implantação e execução vem sendo discutido por muitos pesquisadores que identificam limitações na aplicabilidade da referida política.

Essa realidade foi identificada por Barbosa, Meneguim, Lima e Moreno (2013) ao realizarem uma revisão integrativa da Política Nacional de Humanização. Tais autores reafirmaram essa limitação e apontaram a necessidade de superar a concepção biologistica e valorizar os aspectos culturais dos usuários, como alternativa para ultrapassar a limitação. Ou seja, ainda há um déficit preocupante referente a esse cuidado, principalmente quando executados por profissionais da saúde, profissionais estes que estão teoricamente respaldados por formação e técnicas que deveriam auxiliar tais demandas.

A problemática em questão necessita de investigações e de intervenções, pois, segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2011a), em suas publicações dos Cadernos de

HumanizaSUS, a equipe de saúde tem uma conduta, por muitas vezes, inadequada diante de tal realidade.

O cuidado humanizado implica por parte do cuidador, sendo ele profissional da saúde ou não, a compreensão do significado da vida e a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro como sujeito de sua própria história. Por isso, a importância de tentar buscar a valorização da vida nos pacientes com doenças sem prognóstico curativo. Por mais delicada que seja, essa busca pela prática humanizada causa influência de forma positiva na qualidade de vida dos pacientes e familiares que mesmo em situações difíceis merecem o máximo de conforto possível e o mínimo de sofrimento, buscas estas defendidas e exercidas com os cuidados paliativos (Pessini & Bertachini, 2004).

2.5 Cuidados paliativos na saúde pública

O movimento moderno dos Cuidados Paliativos teve sua origem por volta da década de 1960 na Inglaterra e foi se expandindo por Canadá, Estados Unidos, até que, durante o século XX, atingiu várias partes do mundo.

O processo de definição e consolidação dos Cuidados Paliativos segue um caminho longo de mudanças e redefinições. De acordo com Pessini e Bertachini (2006), a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu esses cuidados em três momentos; em 1990, 1998 e finalmente em 2002. O primeiro momento consistiu em entender os cuidados como ativos e totais direcionados para pacientes com doenças que não respondem a tratamentos curativos, mas com o propósito de aliviar a dor e outros sintomas nas ordens físicas, sociais, psicológicas e espirituais, tanto dos pacientes como de seus familiares.

O segundo momento retratou a inserção dos Cuidados Paliativos no âmbito da pediatria, realçando a assistência voltada para as crianças e seus familiares desde o diagnóstico, independentemente de estar em tratamento curativo ou não. Esse momento também destacou a importância da equipe multiprofissional para efetividade dos cuidados mesmo com recursos limitados e ressaltou a possibilidade de implementação desses cuidados em centros comunitários ou até mesmo nas casas das crianças.

E o terceiro momento se constituiu na redefinição desses cuidados, sendo esta redefinição usada até os dias atuais. Eis o novo conceito:

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida,

através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (Pessini & Bertachini, 2006, p.16).

A definição atual apresenta modificações significativas por inserir o termo prevenção do sofrimento como um dos meios responsável para proporcionar qualidade de vida aos pacientes fora do alcance terapêutico de cura, pois através desse termo reforça-se que mesmo sem a possibilidade de cura ainda há muito a ser feito por esses pacientes e familiares.

Por isso, o foco principal da medicina paliativa é o cuidar, além de apresentar como princípios norteadores: afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; prover alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas; não adiar nem prologar a morte e oferecer suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível com ajuda destinada para eles, famílias e cuidadores incluindo o processo de luto.

Essa medicina ou filosofia apresenta como objetivos fundamentais combater os sintomas estressores e angustiantes que atinjam os pacientes fora de tratamentos curativos e seus familiares, buscar melhor qualidade de vida e minimizar o sofrimento; obter o bem-estar desses pacientes e proporcioná-los uma “boa morte”, ou seja, uma morte sem dor (quando possível), com o menor sofrimento possível e principalmente com os desejos dos pacientes sendo respeitados dentro de suas possibilidades práticas e éticas (Floriani & Schramm, 2008).

No Brasil, os Cuidados Paliativos foram consolidados por volta de 1980 em um contexto extremamente desfavorável para o seu surgimento. Pois, o modelo de saúde brasileiro que predominava no país era o hospitalocêntrico e curativo, no qual os profissionais de saúde apresentavam uma formação individualista e fragmentada com ações restritivas aos aspectos biológicos. Diante desse cenário, os pacientes com doenças crônicas e degenerativas passavam a maior parte de sua enfermidade nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI) e tinham, por muitas vezes, mortes solitárias, sem a presença de seus familiares e, na maioria dos casos, esses pacientes iam a óbito sem ter sequer o conhecimento de sua verdadeira situação clínica (Associação Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2009; Peixoto, 2016).

O surgimento desses cuidados veio contrapor essa realidade, uma vez que eles apresentam uma abordagem ampla e multidisciplinar que prioriza a qualidade de vida dos pacientes com doenças ameaçadoras de vida e de seus familiares. As ações paliativistas percorrem o caminho da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce,

avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (Pessini & Bertachini, 2006).

A implementação dos primeiros serviços no Brasil que refletem esses cuidados ocorreu na Região Sudeste e ao final da década de 80 chegou à Região Sul. As políticas públicas que respondem aos cuidados paliativos começaram a surgir por meio de projetos, programas e ações nas décadas seguintes (ANCP, 2009).

O Instituto Nacional do Câncer, localizado no Rio de Janeiro – RJ, foi um projeto pioneiro do Ministério da Saúde a apresentar um ambiente com atendimentos exclusivos voltados aos cuidados paliativos. Inaugurado em 1998, o Hospital do Câncer IV, também localizado no Rio de Janeiro – RJ, apresenta como missão “Promover e prover cuidados paliativos oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária, com foco na obtenção da melhor qualidade de vida a seus pacientes e familiares” (Brasil, 2008).

No Brasil, atualmente existem serviços de cuidados paliativos inseridos em hospitais públicos e clínicas privadas, que muitas vezes iniciaram suas atividades apenas com o controle da dor, aderindo posteriormente ao cuidado mais especializado. Entretanto, as ações dos cuidados paliativos vêm sendo desenvolvidas de maneira tímida, os programas legalizados pela saúde pública são poucos e com baixa efetividade prática (Rodrigues, 2004; ANCP, 2009).

Observa-se que o Ministério da Saúde consolida oficialmente os cuidados paliativos, através de duas Portarias. A primeira foi a de nº 881, de 19 de julho de 2001, que institui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, no qual propõe estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes que necessitam de cuidados paliativos; e a segunda foi a de nº 3.535, de 02 de setembro de 1998, que estabelece o cadastramento de Centros de Atendimento em Oncologia, inserindo dentre suas modalidades de assistência os cuidados paliativos (Brasil, 2001; Peixoto, 2016; Rodrigues, 2004).

A Portaria de nº 19, de janeiro de 2002, vem ampliar a inserção dos cuidados paliativos na saúde, pois com ela institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e aos Cuidados Paliativos (Brasil, 2002a). Ele tem como objetivos articular as iniciativas dedicadas ao desenvolvimento de uma cultura de assistência à dor, além da educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a

prática dos cuidados paliativos. Além disso, foi criado no âmbito do Sistema Único de Saúde os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica pela Portaria de nº1319, de 23 de julho de 2002 (Brasil, 2002b).

Com o objetivo de ampliar o atendimento domiciliar do SUS, de desafogar os hospitais e principalmente de propor qualidade de vida para os enfermos e seus familiares, o Ministério da Saúde criou em 2013 o Programa Melhor em Casa. Ele é o mais recente e o que melhor se destaca nesse contexto, pois defende a segurança do hospital no conforto do domicílio e apresenta dentre suas propostas as práticas dos cuidados paliativos domiciliares. Ressaltando que os serviços de atenção domiciliares surgiram na década de 1960, mas apenas em 1990 iniciou o processo de oficialização desses cuidados mediante a necessidade de ser incorporada nas práticas institucionalizadas pelo SUS (Brasil, 2013b).

Há um Projeto de Lei nº 599 de 2014, que dispõe sobre a Rede de Cuidados Paliativos, na Saúde Pública no Estado de São Paulo e pretende implantar esses serviços paulatinamente até o ano de 2017. Seus objetivos estão respaldados em alguns princípios dos cuidados paliativos, como: proporcionar o controle dos sintomas e da dor, o alívio do sofrimento, a compaixão pelo enfermo e sua família, a procura pela autonomia e pela manutenção da vida ativa e digna, enquanto ela perdurar (Brasil, 2014).

Hoje não existe uma política nacional de saúde específica sobre os cuidados paliativos. De maneira geral, percebe-se que a saúde pública vem contribuindo para a concretude das ações paliativistas, entretanto seu processo é lento e com retrocessos em alguns momentos. Os pacientes terminais e seus familiares não podem continuar abandonados ou sendo alvos de procedimentos invasivos e geradores de sofrimentos por profissionais da saúde que deveriam proporcionar qualidade de vida para todos, mas principalmente para os que estão recebendo cuidados no final da vida.

3 Procedimentos Metodológicos

3.1 Abordagem da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa transversal, exploratória e descritiva, com abordagem quanti-qualitativa, que é formalizada através do uso simultâneo das abordagens qualitativa e quantitativa. Esse método possibilita fazer uma investigação do julgamento da aparência do fenômeno avaliado e permite aprofundar a compreensão sobre o que se avalia (Tanaka & Melo, 2004). Esse tipo de abordagem, como sugere seu nome, caracteriza-se pela complementaridade entre as duas modalidades, aproveitando-se o que há de melhor em cada uma delas (Minayo & Sanches, 1993).

3.2 Campo de investigação

A pesquisa foi realizada em três Unidades de Atenção Básica, localizadas na cidade de Campina Grande – PB.

3.3 Universo da pesquisa

Compreende todos profissionais que integram a Atenção Básica no referido município.

3.4 Composição da amostra

A amostra foi composta por 29 profissionais que compõem as equipes multiprofissionais das Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) com a participação de forma não probabilística e acidental através de sorteios das unidades em cada distrito sanitário para integrar o estudo.

São os profissionais especificamente: o enfermeiro (n: 5), o auxiliar e técnico de enfermagem (n: 4), o médico (n: 2), o agente comunitário de saúde (ACS) (n: 10), o cirurgião-dentista (n: 4), o auxiliar e o técnico em saúde bucal (n: 4).

A quantidade de participantes foi limitada pelo “critério de saturação”. Essa ferramenta estabelece ou fecha o tamanho final em uma amostra de estudo qualitativo. A suspensão da inclusão de novos participantes ocorre quando, na avaliação do pesquisador, repetições ou redundâncias tornam-se cada vez mais presentes na fala dos entrevistados, não sendo considerado relevante a persistência na coleta de dados (Fontanella, Ricas & Turato, 2008).

3.5 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos na pesquisa todos os profissionais que atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

- a) Profissionais da saúde que atuam nas UBSF's localizadas nos distritos de Campina Grande – PB;
- b) Tempo de atuação na UBSF igual ou superior a um ano;
- c) Acessibilidade e disponibilidade dos participantes;

Foram excluídos os profissionais que se encontravam afastados temporariamente de suas funções, por licença médica, licença sem vencimento ou outros motivos legais e os que não mostrarem interesse em participar da pesquisa.

3.6 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados um questionário sociodemográfico, uma entrevista por pautas e um diário de campo.

O questionário tem por objetivo recolher informações relativas ao perfil sociodemográfico, a fim de ter conhecimento sobre o entrevistado, possibilitando um melhor entendimento do perfil da população (Rea & Parker, 2000). Constou as seguintes variáveis:

- a) Sexo;
- b) Idade;
- c) Estado civil;
- d) Religião.
- e) Escolaridade;
- f) Formação;
- g) Capacitação sobre cuidados paliativos;
- h) Atividades que desempenha;
- i) Carga horária e sua distribuição semanal;
- j) Tempo de atuação na ESF;
- k) Tempo de atuação na UBSF;
- l) Usuários sob sua responsabilidade em cuidados paliativos;

A entrevista é, segundo Minayo (2007), uma técnica de interação social, que permite obter informações com melhor qualidade e abarca tanto conhecimentos relacionados ao tema,

como também a relação que o informante pode ter com o mesmo. A entrevista por pautas é um instrumento que apresenta certo grau de estruturação, pois se guia por uma relação de pontos que o entrevistador vai explorando ao longo da entrevista (Gil, 1999).

O diário de campo consiste em uma técnica de registro referente às observações, comentários e reflexões que contribuirá na análise da pesquisa. De acordo com Lima, Miotto e Prá (2007, p. 93), ele não se limita apenas em guardar informações, “pode conter reflexões cotidianas que, quando relidas teoricamente, são portadoras de avanços tanto no âmbito da intervenção, quanto da teoria”.

Desse modo, o uso deve ser diário para garantir a maior sistematização e detalhamento possível de todas as situações ocorridas no dia e principalmente as entrelinhas nas falas dos sujeitos durante a intervenção.

3.7 Procedimentos de coleta de dados

Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2016, nas Unidades Básicas de Saúde definidas após sorteio dentre as oitenta e quatro equipes existentes no município de Campina Grande PB, distribuídas em oito Distritos Sanitários.

Muitos dos profissionais entrevistados se mostraram receptivos e acolhedores, entretanto, alguns expressaram desconforto e até se recusaram a participar da pesquisa alegando falta de tempo e muito trabalho. O que se percebe entre estes profissionais é uma desmotivação e descrença nos trabalhos de pesquisa. Dentre os participantes, houve a pergunta se eles teriam retorno sobre os resultados desta pesquisa, pois muitas vezes outros alunos já realizaram esses trabalhos acadêmicos, mas não voltaram com os resultados. Outro participante relatou o caso de um aluno que deixou questionários na unidade para os profissionais de saúde responderem e nunca voltou para buscar.

Esses relatos justificam alguns dos comportamentos apresentados. Esta pesquisa veio contrapor esses pontos, pois acredita que a entrevista vai além da coleta de informações, é uma troca de conhecimentos e vivências entre o pesquisador e o participante. É um fenômeno reflexivo e transformador que busca contribuir positivamente não apenas para a sociedade acadêmica, mas para aquele grupo de entrevistados que consistiu no norte de toda a pesquisa.

Com os profissionais que aceitaram participar da pesquisa foi lido, no primeiro momento, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, no qual aspectos como os objetivos

da pesquisa e direitos dos entrevistados foram expostos. Após sua aceitação, foi aplicado um questionário sociodemográfico para melhor entender o perfil da amostra e por último a entrevista por pautas. Além desse procedimento, também foi realizado o diário de campo de forma sistemática para não perder qualquer informação relevante que os instrumentos citados não conseguiram captar.

Para facilitar o armazenamento das informações elas foram gravadas mediante a aceitabilidade e concordância dos participantes.

As entrevistas foram realizadas de forma descontraída deixando os participantes o mais à vontade possível. No final, com o objetivo de ampliar o processo reflexivo que os participantes estavam vivenciando e de agradecer pelo tempo e informações cedidos, eles receberam uma pasta contendo um artigo intitulado “Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica” (Floriani & Scramm, 2007) (Anexo D), um panfleto com informações importantes e objetivas sobre o tema da pesquisa, como: a definição de cuidados paliativos, as leis e portarias que respaldam suas práticas no Brasil e alguns sites com mais informações (Apêndice C), além de uma caneta personalizada com a frase “Cuidados paliativos direito de todos”.

No final de cada encontro foi possível perceber um olhar diferente na maioria dos participantes, uma reação positiva e satisfeita por ter participado da pesquisa. Com o pesquisador ocorreu um sensação de dever cumprido, mesmo que parcialmente.

Posterior a esse momento foram realizadas as transcrições na íntegra de cada áudio obtido respeitando a coloquialidade do discurso.

3.8 Análise dos dados

Para analisar os discursos captados nas entrevistas foi utilizada a análise da enunciação proposta por Bardin (2011). Por meio da análise foram identificadas quatro categorias: definição de cuidados paliativos, ações de cuidados paliativos, dificuldades em exercer os cuidados paliativos e percepção dos profissionais sobre a morte de usuários.

Para dar visibilidade aos resultados, foram utilizadas as árvores de associação de sentidos, propostas por Spink e Lima (1999). E para o tratamento dos dados coletados através do questionário sociodemográfico, foi utilizado o programa SPSS – a versão Statistical

Package for the Social Sciences atualizada. Os quais foram analisados mediante o uso da estatística descritiva.

3.9 Posicionamento ético

A regulamentação das pesquisas em saúde no Brasil é bastante avançada. O desenvolvimento científico tecnológico implica em benefícios na busca pela promoção de bem-estar e da qualidade de vida da comunidade. Com a preocupação de manter o respeito pela dignidade humana e principalmente pela proteção aos participantes que voluntariamente fazem parte das pesquisas, o Conselho Nacional de Saúde deliberou em 12 de dezembro de 2012 as Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos, por meio da Resolução 466/12. Tais diretrizes estão situadas em uma dimensão de política pública, pois priorizam o desenvolvimento de pesquisa com base na relevância social e defende o direito de todos à saúde.

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, após o cadastramento na Plataforma Brasil, e só foi executado após a aprovação e emissão do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética.

Para isso, o presente projeto está aportado nos princípios éticos através da utilização do Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável (Anexo A), Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo B) e o Termo de Anuência da Secretaria de Saúde do Município (Anexo C) para formalizar o consentimento dado pelo pesquisado à pesquisadora, tomando-se desta forma uma postura legal.

Tais princípios éticos esclarecem o direito dos participantes desistirem da pesquisa, durante ou após a coleta dos dados, garantindo-lhes confidencialidade, privacidade e proteção de imagem.

4 Resultados e Discussões

Os resultados e as discussões estão divididos em dois momentos: o primeiro, direcionado ao perfil sociodemográfico da população pesquisada, e o segundo aos discursos obtidos por meio da entrevista realizada com a mesma população.

4.1 Perfil da amostra

O perfil da amostra compreende os aspectos sociodemográficos encontrados nos participantes da pesquisa. Estão descritos aqui as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, religião, escolaridade, profissão, tempo de atuação na ESF, capacitação em cuidados paliativos, e a existência de usuários sob sua responsabilidade em cuidados paliativos.

A amostra é composta por vinte e nove participantes distribuídos em três unidades de saúde localizadas em diferentes distritos na cidade de Campina Grande - PB.

Tabela 1
Perfil sociodemográfico

| Variável | Categoria | Frequência | Porcentagem |
|--------------|-----------------------------|------------|-------------|
| Sexo | Masculino | 3 | 10,3% |
| | Feminino | 26 | 89,7% |
| Idade | 20 - 30 anos | 2 | 6,9% |
| | 31 - 40 anos | 10 | 34,5% |
| | 41 - 50 anos | 7 | 24,1% |
| | 51 - 60 anos | 8 | 27,6% |
| | Acima de 60 anos | 2 | 6,9% |
| Estado civil | Solteiro(a) | 2 | 6,9% |
| | Casado(a) | 22 | 75,9% |
| | Viúvo(a) | 2 | 6,9% |
| | Separado(a)/Divorciado(a) | 3 | 10,3% |
| Religião | Católica | 17 | 58,6% |
| | Evangélica | 8 | 27,6% |
| | Espírita | 1 | 3,4% |
| | Mórmon | 2 | 6,9% |
| | Não praticante | 1 | 3,4% |
| Escolaridade | Ensino Médio Completo | 9 | 31,0% |
| | Superior Incompleto | 4 | 13,8% |
| | Superior Completo | 10 | 34,5% |
| | Pós-graduado | 6 | 20,7% |
| continuação) | | | |
| Variável | Categoria | Frequência | Porcentagem |
| Profissão | Agente Comunitário de Saúde | 10 | 34,5% |

| | | | |
|--|--------------------------|-----------|-------------|
| | (ACS) | | |
| | Enfermeiro(a) | 5 | 17,2% |
| | Técnico(a) de Enfermagem | 4 | 13,8% |
| | Dentista | 4 | 13,8% |
| | Auxiliar Bucal | 4 | 13,8% |
| | Médico(a) | 2 | 6,9% |
| Tempo de atuação na ESF | 1 - 5 anos | 5 | 17,2% |
| | 6 - 10 anos | 13 | 44,8% |
| | 11 - 15 anos | 5 | 17,2% |
| | 16 - 20 anos | 3 | 10,3% |
| | 21 - 25 anos | 3 | 10,3% |
| Usuários em cuidados paliativos | Sim | 27 | 93,1% |
| | Não | 2 | 6,9% |
| TOTAL | | 29 | 100% |

A tabela 1 corresponde às variáveis do perfil sociodemográfico mais relevantes para a discussão desta pesquisa. Ela foi dividida em três partes: a primeira, referente aos aspectos pessoais dos participantes (sexo, idade, estado civil e religião); a segunda, referente aos aspectos profissionais (escolaridade, profissão e tempo de atuação na ESF) e a terceira referente aos aspectos relacionados aos cuidados paliativos (formação em cuidados paliativos e a existência de usuários em CP).

Fazendo referência à primeira parte (aspectos pessoais), percebe-se que os profissionais pesquisados são predominantemente mulheres, correspondendo a 89,7% do total, enquanto os homens atingiram apenas o percentil de 10,3%. Essa realidade confirma um padrão que atribui ao gênero essencialmente feminino o lócus de cuidado. Machin et al. (2011, p. 4503), ao desenvolverem uma pesquisa sobre a concepção de gênero, masculinidade e cuidados em saúde com os profissionais da atenção primária – em quatro estados brasileiros (Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte e São Paulo) –, afirmaram que “os relatos dos profissionais (re)produzem a noção de que os serviços são ‘espaços feminilizados’”. Esses resultados vêm contribuindo há décadas para a construção de um modelo estereotipado de gênero que compromete a visibilidade dos significados e identidades entre homens e mulheres, além de ampliar a desigualdade entre eles.

Na variável idade, foi possível destacar uma maior concentração dos participantes na faixa etária de 31 a 40 anos com 34,5%, seguida por 27,6% de participantes com idade de 51 a 60 anos, 24,1% com intervalos de 41 a 50 anos, além do igual percentil de 6,9% para os profissionais com idade de 20 a 30 anos e acima de 60 anos.

Nos últimos 20 anos houve um crescimento da taxa de nupcialidade. O grupo de 30 a 34 anos de idade foi o mais expressivo, no qual o número de casamentos mais que dobrou (Brasil, 2015b). Esse grupo de idade é compatível com a faixa etária mais frequente dos profissionais desta pesquisa, o que corroborou também para o percentil de participantes casados ser o maior com 75,9% do total.

Sobre a religião dos profissionais pesquisados foi possível perceber que a católica se destacou com 58,6%, seguida da religião evangélica com 27,6%. Esses dados estão em consonância com os do IBGE (Brasil, 2010), pois, de acordo com o Censo 2010, a proporção de católicos continuou a tendência de redução observada nas duas últimas décadas, embora tenha permanecido majoritária. Os dados censitários afirmaram também o crescimento da parcela populacional que se declarou evangélica.

Ainda na variável religião, foi possível identificar 6,9% de participantes que se declararam mórmons e iguais 3,4% de espíritas e de não praticantes, o que consente novamente com as informações do Censo 2010 que destacou também o crescimento da diversidade dos grupos religiosos no Brasil (Brasil, 2010).

Fazendo referência à segunda parte (aspectos profissionais), destaca-se que a formação acadêmica dos profissionais apresenta uma predominância compartilhada de resultados entre os participantes com o ensino superior completo (34,5%) e os participantes com o ensino médio completo (31%). Além dessas categorias, foi possível identificar 20,7% com pós-graduação e 13,8% com ensino superior incompleto.

Ao analisar a escolaridade dos profissionais é possível discutir um dos pontos mais delicados e valorizados na Política Nacional da Atenção Básica (2012a): a formação continuada. O que se percebe nos dados apresentados é a permanência de alguns participantes no nível de formação básica exigida para sua categoria profissional. Dos vinte e nove participantes, era exigência para dezoito a formação de ensino médio completo ou de ensino médio mais curso técnico (ACS, técnico de enfermagem e auxiliar de saúde bucal) quando começaram o trabalho na unidade. Desses dezoito participantes, 50% permanecem no mesmo nível de escolaridade.

Alguns cursos, treinamentos e outras modalidades de educação são disponibilizados para esses profissionais com o objetivo de fazer da formação continuada uma realidade. Entretanto, pesquisas afirmam que esses aperfeiçoamentos, muitas vezes, ocorrem de forma

desarticulada com o contexto social da atualidade e nem sempre estão consoantes com as necessidades dos trabalhadores e gestores (Silva, Ogata & Machado, 2007).

Ao analisar os outros onze participantes que têm como exigência básica de formação o nível superior completo, percebe-se que aproximadamente 45% desses participantes permanecem com o mesmo nível de escolaridade inicial. Ou seja, quando comparados com os profissionais de ensino médio, pode-se afirmar que os de ensino superior apresentam maior iniciativa pela busca de capacitações, apesar da pequena diferença entre eles.

Na variável profissão, os agentes comunitários de saúde destacaram-se com 34,5% de toda a amostra, enquanto os profissionais médicos apresentaram o menor percentil com 6,9% do total. Esses dados relacionados aos ACS e aos médicos são opostos, pois, de acordo com a Política Nacional da Atenção Básica (Brasil, 2012a), a composição da equipe multiprofissional é formada por, pelo menos, um médico e, no máximo, doze agentes comunitários de saúde, além dos demais profissionais citados na referida política (enfermeiro, técnico de enfermagem, cirurgião dentista e auxiliar em saúde bucal). O número de ACS deve ser suficiente para cobrir 100% da população, respeitando o quantitativo de setecentos e cinquenta pessoas por agente. Ou seja, o número de agentes comunitários de saúde é proporcionalmente maior quando comparado com o dos outros profissionais da equipe.

O quantitativo mínimo de médicos não se justifica apenas pelas proporções destacadas na política, mas também pela deficiência de médicos nas unidades. Esse fator é preocupante, pois uma das unidades pesquisadas, composta por duas equipes de saúde, não dispunha de nenhum profissional médico, o que, segundo os participantes, é um fato constante. Essa deficiência não é atípica, Souza et al. (2008), ao investigar a percepção dos profissionais e usuários sobre o acesso e o acolhimento na atenção básica – em três capitais do Nordeste (Salvador/BA, Fortaleza/CE, Aracajú/SE) –, identificaram nos resultados o número reduzido de médicos e até mesmo a ausência destes.

Ainda nas profissões, é possível identificar 17,2% de enfermeiros e igualmente 13,8% de técnicos de enfermagem, de cirurgiões dentistas e de auxiliar de saúde bucal.

Por fim, fazendo referência à terceira parte (aspectos relacionados aos cuidados paliativos), observa-se uma ampla discussão sobre o desenvolvimento profissional relacionado aos CP.

A capacitação ou a formação continuada são nomenclaturas com o mesmo propósito: melhorar o desempenho profissional. E, quando são profissionais da saúde, o propósito também consiste na ampliação da qualidade de vida dos pacientes atendidos. Partindo da realidade social que apresenta os pacientes crônicos e os idosos no topo dos mais necessitados por assistência médica (Brasil, 2012b) e reconhecendo que a filosofia paliativista é considerada linha de ação ideal para essa demanda, foi questionada a população pesquisada se já havia realizado alguma capacitação sobre os cuidados paliativos. Cem por cento da amostra respondeu não ter realizado qualquer formação com esse tema.

Tal resultado tem um peso ainda maior, pois 93,1% dos participantes afirmaram ter usuários sob suas responsabilidades em cuidados paliativos e 88,6% tem mais de cinco anos de experiência profissional na Estratégia de Saúde da Família (ESF), destacando o maior percentil de 44,8% com tempo de atuação entre seis e dez anos.

O desenvolvimento da formação em cuidados paliativos no Brasil tomou proporções maiores na última década, principalmente com o reconhecimento dos cuidados paliativos como uma especialidade médica em 2011, após a Resolução nº 3.150, publicada em 2006, que instituiu os cuidados paliativos como uma área de instância técnica no setor da saúde (Brasil, 2006b). A ampliação e o reconhecimento dos CP como uma prática essencial na saúde brasileira é um fato, ainda tímido e lento, que está focado nos níveis de atenção secundária e principalmente terciária, com destaque para as Unidades de Terapia Intensiva (UTI).

Os cuidados paliativos na atenção básica são realidades ainda mais distantes. Os cursos compreendidos na área de saúde não têm a filosofia paliativista como uma disciplina obrigatória em seus currículos, nem mesmo por meio de um ensino transversal, quando os CP poderiam ser discutidos ao longo de todo o percurso da graduação. Fonseca e Geovanini (2013), ao escreverem sobre os cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde, destacaram ser a inclusão dessa filosofia nas graduações essencial. Pois, segundo eles, essa inserção pode ser determinante no processo de consolidação dos CP no Brasil.

Estes resultados contribuem para explicar os achados nas entrevistas.

4.2 Análise dos resultados sobre os cuidados paliativos

As informações a seguir fazem parte das vinte e nove entrevistas realizadas com os profissionais pertencentes a três unidades básicas de saúde de Campina Grande – PB. Foram

definidas quatro categorias: definição de cuidados paliativos, ações em cuidados paliativos, dificuldades em exercer os cuidados paliativos e percepção dos profissionais sobre a morte de usuários.

4.2.1 Categoria: Definição dos cuidados paliativos

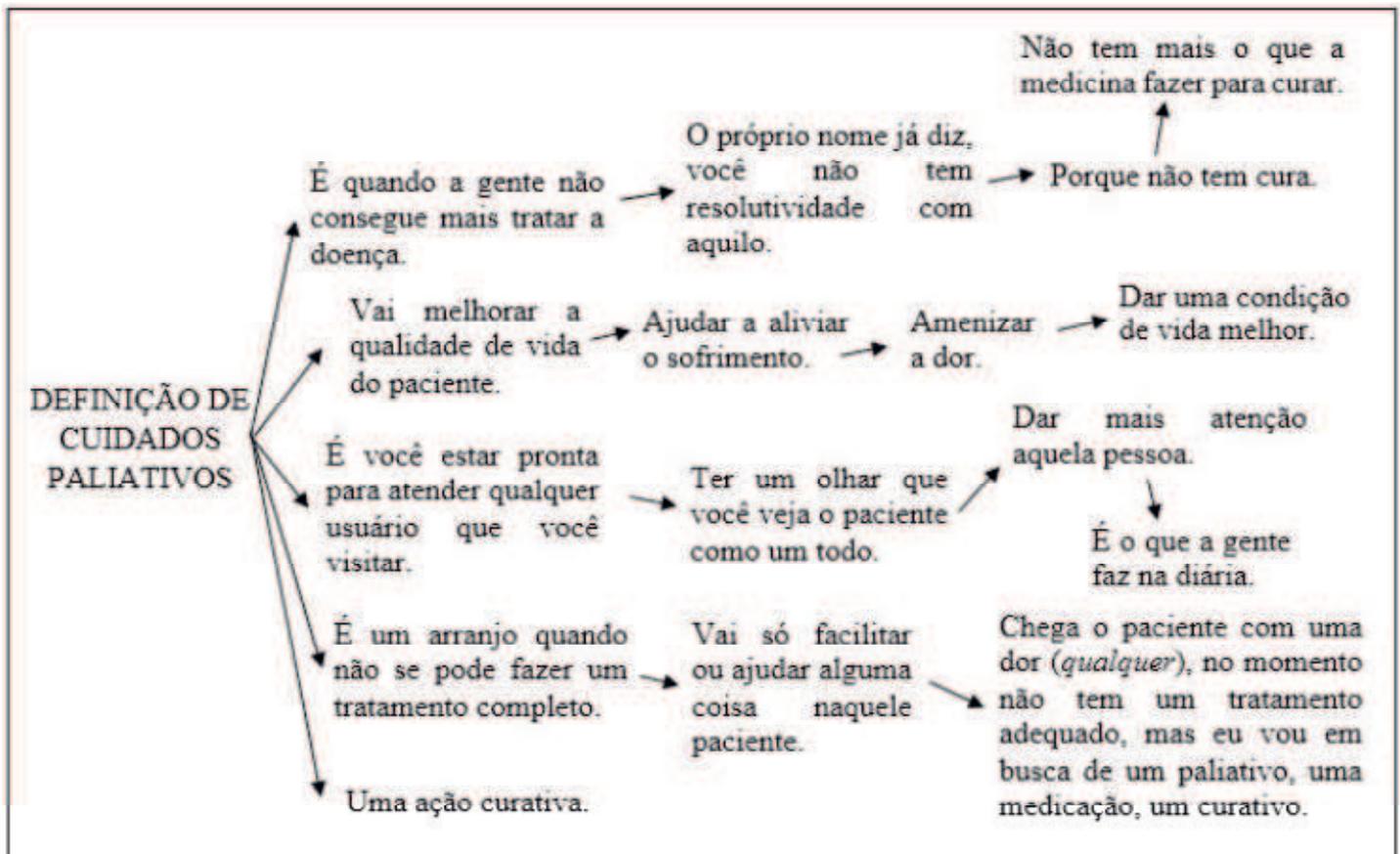


Figura 1. Árvore de associação de sentidos: Definição dos cuidados paliativos

A Figura 1 expressa a percepção dos profissionais da saúde sobre os cuidados paliativos. O que se destaca é a configuração de várias definições, desde as mais adequadas, até aquelas que fogem completamente ao conceito original defendido pela Organização Mundial da Saúde.

Para definir apropriadamente os cuidados paliativos é necessário ter duas informações claras: o que as pessoas praticantes desses cuidados buscam e qual o perfil dos pacientes. Alguns participantes foram condizentes à filosofia paliativista ao conceituar os cuidados paliativos como ações que buscam:

“*melhorar a qualidade de vida*” (E.08),
 “*ajudar a aliviar o sofrimento*” (E.16),
 “*amenizar a dor* (E.05)”
 “*dar uma condição de vida melhor* (E.10)”

com paciente que

“*não consegue mais tratar a doença*” (E.19).

Ou seja, eles conseguiram afirmar o que Pessini e Bertachini (2006), autores conceituados em cuidados paliativos, descreveram com o auxílio da OMS como sendo um cuidado que prioriza a qualidade de vida tanto dos pacientes como dos famílias que se deparam com doenças sem prognóstico curativo.

Outros profissionais definiram os cuidados paliativos com seus objetivos adequados, mas direcionados a:

“*qualquer usuário*” (E.09).
 “*aquele cuidado que presta ao paciente ou ao usuário (sem diagnóstico específico)*” (E.10).

Nesse caso, é possível perceber uma sutil diferença que direciona a atenção dos profissionais não apenas para os pacientes sem perspectiva de cura, mas para todos. Essa realidade mostra a existência de um desalinhamento conceitual entre o termo “cuidados paliativos” e o termo “cuidados”.

Barros, Oliveira e Silva (2007), ao escreverem sobre as práticas inovadoras para os cuidados em saúde, definiram o cuidado como uma responsabilização que vai além de atenção, de zelo e de desvelo. Segundo eles, o cuidado busca a formação de um desenvolvimento afetivo com o outro. Como os CP são formas de cuidados, esta definição e as definições que esses últimos participantes descreveram são válidas, entretanto passam a ser incompatíveis com os CP quando definem essas ações direcionando-as a qualquer pessoa. A demanda dos cuidados paliativos é específica para pacientes cuja doença, definitivamente, não é mais responsiva à busca da cura (Silvia & Sudgiursky, 2008).

Outro descompasso percebido nos resultados da Figura01 está na relação conceitual entre a filosofia paliativista e a palavra “paliativo” difundido no senso comum. A primeira é constituída de princípios e respaldada por autores que defendem a qualidade da vida de pacientes com patologias incuráveis (Melo & Caponero, 2009). A segunda é uma adjetivo proveniente do verbo paliar, definido como “tudo o que não resolve uma situação”, servindo apenas para prolongar o prazo ou a expectativa (Luft, 1998, p. 498).

Esta percepção, coloquialmente descrita como “gambiarra”, sem necessariamente qualquer ligação com pacientes ou doenças, foi a ideia relatada por alguns dos participantes da pesquisa. Eles conceituaram, por exemplo, os CP como:

“um arranjo quando não se pode fazer um tratamento completo”
(E.01).

Muitas vezes justificado até pela falta de material, mas sem focar em qualquer situação ou quadro clínico específico.

Existiram ainda alguns participantes, em menor quantidade, que definiram os cuidados paliativos como:

“uma ação curativa” (E.13).

A definição de cuidados paliativos, já citada e comentada anteriormente, deixa claro que essa afirmação é incoerente, mas relevante para alarmar sobre o déficit do tema em questão entre os profissionais da saúde atuantes na atenção básica.

4.2.2 Categoria: Ações de cuidados paliativos

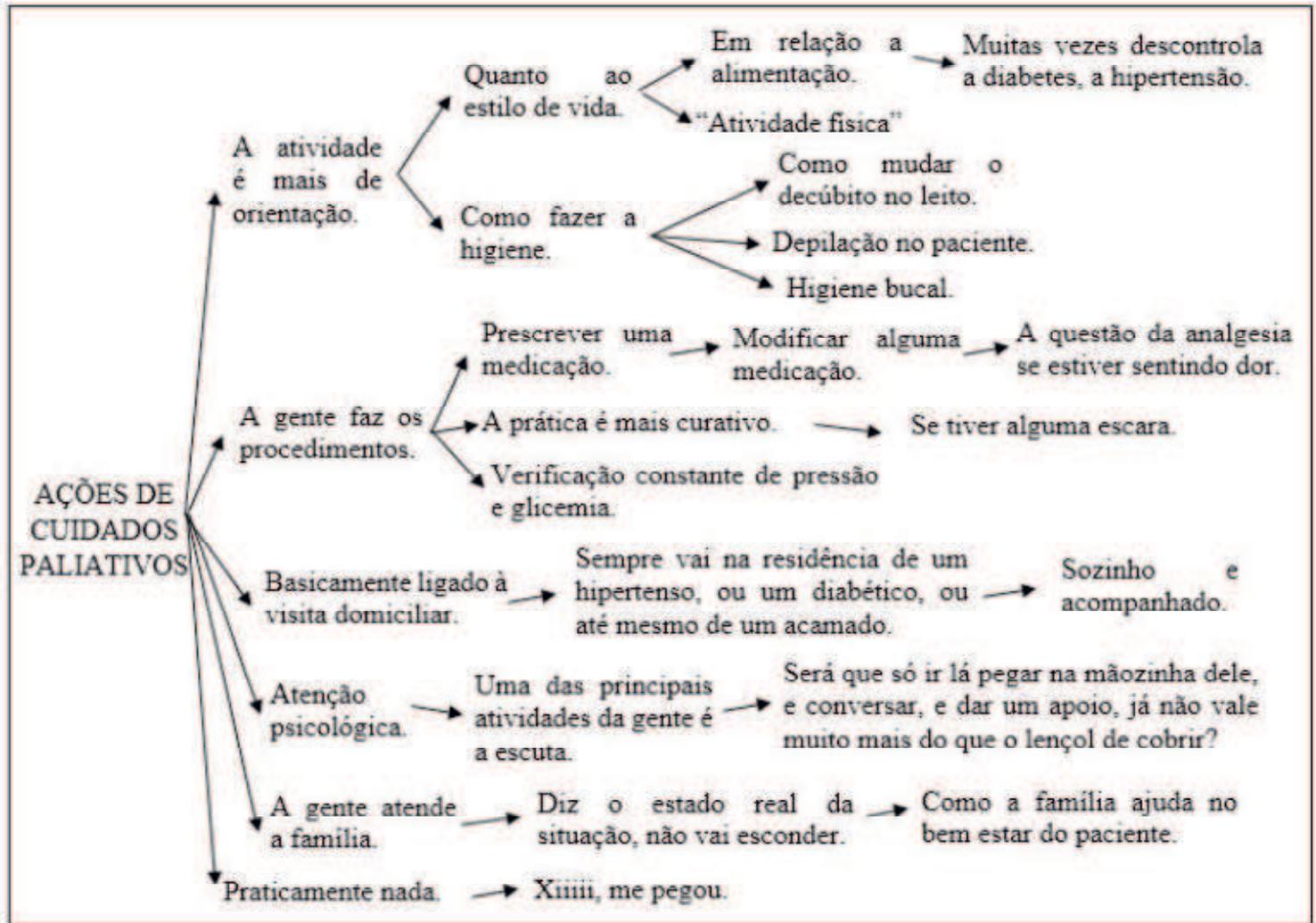


Figura 2. Árvore de associação de sentidos: Ações de cuidados paliativos

A Figura 2 retrata as práticas paliativistas desempenhadas pelos profissionais atuantes nas unidades básicas de saúde pesquisadas. Em decorrência das respostas percebidas na conceituação dos cuidados paliativos com a existência de algumas definições inadequadas, a questão sobre as ações foi mais direta. O questionamento sobre as práticas paliativistas foi acrescida, ao longo das entrevistas, de exemplos, direcionando as respostas sobre as ações especificamente para pacientes crônicos, acamados ou em estado grave, uma vez que alguns participantes sequer conheciam o termo cuidados paliativos.

Dentre as respostas, a ação de orientar foi a mais citada pelos participantes. Os principais aspectos foram: o estilo de vida, com foco na alimentação e na atividade física, e o processo de higienização dos pacientes. O primeiro aspecto pode ser justificado pelo perfil predominante dos pacientes atendidos. De acordo com os profissionais, as doenças crônicas hipertensão e diabetes são as mais frequentes nas unidades pesquisadas e o desenvolvimento dessas patologias são diretamente influenciadas pela alimentação e pelo exercício da atividade física, que podem ser responsáveis pelo bem estar ou a falta deste na vida dos usuários. O número crescente de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) é uma forte realidade já comprovada e discutida nesta pesquisa (Brasil, 2012b).

O segundo aspecto recorrente nas práticas de orientação é a higienização dos usuários. Essa ação obtém dimensões ainda maiores quando realizadas com pessoas em cuidados paliativos e torna-se cada vez mais importante com a intensificação do quadro clínico do paciente. A definição de higiene vem do grego *hugieinós* e corresponde a ação de ajudar a manter a saúde. O que muda nos CP é que os padrões de higiene da saúde pública precisam ser adequados aos valores socioculturais do paciente. Ou seja, de acordo com Pereira (2012), a equipe deverá analisar cada caso separadamente, realizando um plano de cuidado continuado por meio de um planejamento viável, inclusive considerando aspectos econômicos da família.

A orientação não constitui atribuição de um profissional específico, toda a equipe é corresponsável pela prática educativa em saúde. Essa ação foi confirmada nos discursos de todas as categorias entrevistadas. Por isso, a prática educativa em saúde, com ações de educar e tirar dúvidas, são inerentes à formação desses profissionais e constitui a missão norteadora de toda a equipe multiprofissional (Jesus & Ribeiro, 2013).

Ações como: prescrever ou alterar medicação – mais presente nos discursos médicos – , ou ainda fazer curativos, aferir pressão e fazer glicemia – recorrentes entre os enfermeiros e técnicos de enfermagem –, foram procedimentos técnicos citados com frequência entre os participantes. Sobre a medicação, os opióides (tipos de analgésicos) são considerados âncoras no tratamento de dor aguda e de dor crônica (Minson, Garcia, Oliveira Jr, Siqueira & Jales Jr, 2012). A busca por alívio da dor, “*questão da analgesia*” (E.08) como falou um dos participantes, e de outros sintomas geradores de sofrimento são desafios constantes para os profissionais praticantes dos cuidados paliativos.

Outra informação relevante, ainda nos procedimentos técnicos, foi a prática dos curativos. Nos cuidados paliativos, a ferida não constitui apenas células malignas na estrutura da pele, por exemplo, mas sim, a exposição de uma intensa fragilidade do paciente, muitas vezes percebida como motivo de discriminação e rejeição social. Por isso, Camarões (2012), para atender os princípios gerais dos cuidados paliativos, afirmou que não se deve focar na ferida, mas na pessoa portadora da lesão. Quando realizada em domicílio, essa prática constitui uma das principais dificuldades dos cuidadores familiares, pois a pessoa portadora da lesão é muitas vezes um pai, uma mãe, uma avó, é alguém com um significado afetivo descomunal para o cuidador que inevitavelmente conhece o lado mais impotente desse seu ente querido.

A realização da atenção domiciliar está presente nas características do processo de trabalho que permeia as atividades na atenção básica (Brasil, 2012a). Essa ação foi citada pelos participantes, mas, apesar de ser uma atividade compartilhada por toda a equipe, houve maior predominância nos discursos dos agentes comunitários de saúde. Os ACS são mediadores entre a comunidade e a equipe de saúde, por isso, uma das suas principais atribuições é o acompanhamento das famílias sob sua responsabilidade através das visitas domiciliares. Entretanto, de acordo com a Política Nacional da Atenção Básica (2012a), as visitas deverão ser programadas em conjunto com a equipe e deverão considerar os critérios de maior risco e vulnerabilidade para priorizar a frequência das intervenções.

Vulnerabilidade e maiores riscos são características constantes em pacientes sob os cuidados paliativos. Desde 2011, com a Portaria nº 2.029 que instituiu a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS (Brasil, 2011b), os pacientes sem prognóstico de cura, quando estáveis nos hospitais, começaram a ser encaminhados para a internação domiciliar, uma prática ainda muito recente. Mas os profissionais da atenção básica já encontram essa demanda em seus atendimentos domiciliares. Os participantes desta pesquisa, por exemplo, confirmaram a existência de pacientes acamados ou em estado grave ao descreverem sobre os perfis dos usuários atendidos em casa.

O domicílio constitui um espaço de relações e intimidades familiares e, por isso, a internação domiciliar deve proporcionar assistência humanizada e integral para quem dela necessitar (Yamaguchi & Oliveira, 2011). Na tentativa de obter esse tipo de assistência, os participantes mencionaram a importância da comunicação. De acordo com eles, a conversa e

o espaço para a escuta são práticas importantes, tanto com os usuários, como os familiares que precisam saber o “*estado real da situação*” (E.12) acometida pelo usuário.

Por ser um componente essencial no cuidado, a comunicação é fundamental (Silva & Araújo, 2012). O paciente sob cuidados paliativos deseja ser compreendido, pois o seu estado de enfermidade constitui um sofrimento que vai além da dor física, com conflitos existenciais e necessidades que nem as melhores tecnologias podem suprir. Independente da área de formação, todos os profissionais de saúde trabalham baseados na relação humana, por isso precisam apresentar habilidades na área da comunicação, principalmente com aqueles que vivenciam a terminalidade da vida.

Uma resposta “clichê” sobre as ações realizadas com pacientes que vivenciam essa terminalidade é dizer que não tem “*praticamente nada*” (E.07) a ser feito por eles. Apesar da menor incidência, esse tipo de discurso também foi encontrado como respostas de alguns participantes. Na Grécia Antiga, as pessoas acometidas por doenças fatais não podiam ter qualquer tipo de atendimento e se algum médico tentasse realizar procedimentos para tratá-los era punido por tentar retardar a morte, o que desafiava a natureza e os deuses (Santos, 2011).

Hoje, século XXI, o que se percebe são ações extremistas para manter a vida desses pacientes a qualquer custo, muitas vezes com a intensificação do sofrimento e a diminuição da qualidade de vida com ações invasivas, denominadas distanásia. Os cuidados paliativos, por meio da ortotanásia, defendem uma outra posição. Não aceita o veredicto de que não tem nada a ser feito, mas também é contrária à distanásia e seus artifícios para a postergação da morte (Felix et al., 2013). Os CP defendem a morte como um processo natural, mas com ações que ampliam a qualidade de vida e a dignidade humana de quem sofre com uma doença terminal. As limitações e incapacidades de cura vivenciadas pelos profissionais não devem contribuir como bloqueadores na busca por humanização desses usuários e seus familiares.

Humanizar constitui ações na área da saúde que promovem o realce da subjetividade, da autonomia, da responsabilidade e principalmente da valorização da vida (Rios, 2011). Os pacientes acometidos por enfermidades graves com prognósticos incuráveis são protagonistas de sua história e merecem tratamentos dignos com suas vontades respeitadas quando possível.

4.2.3 Categoria: Dificuldades em exercer os cuidados paliativos

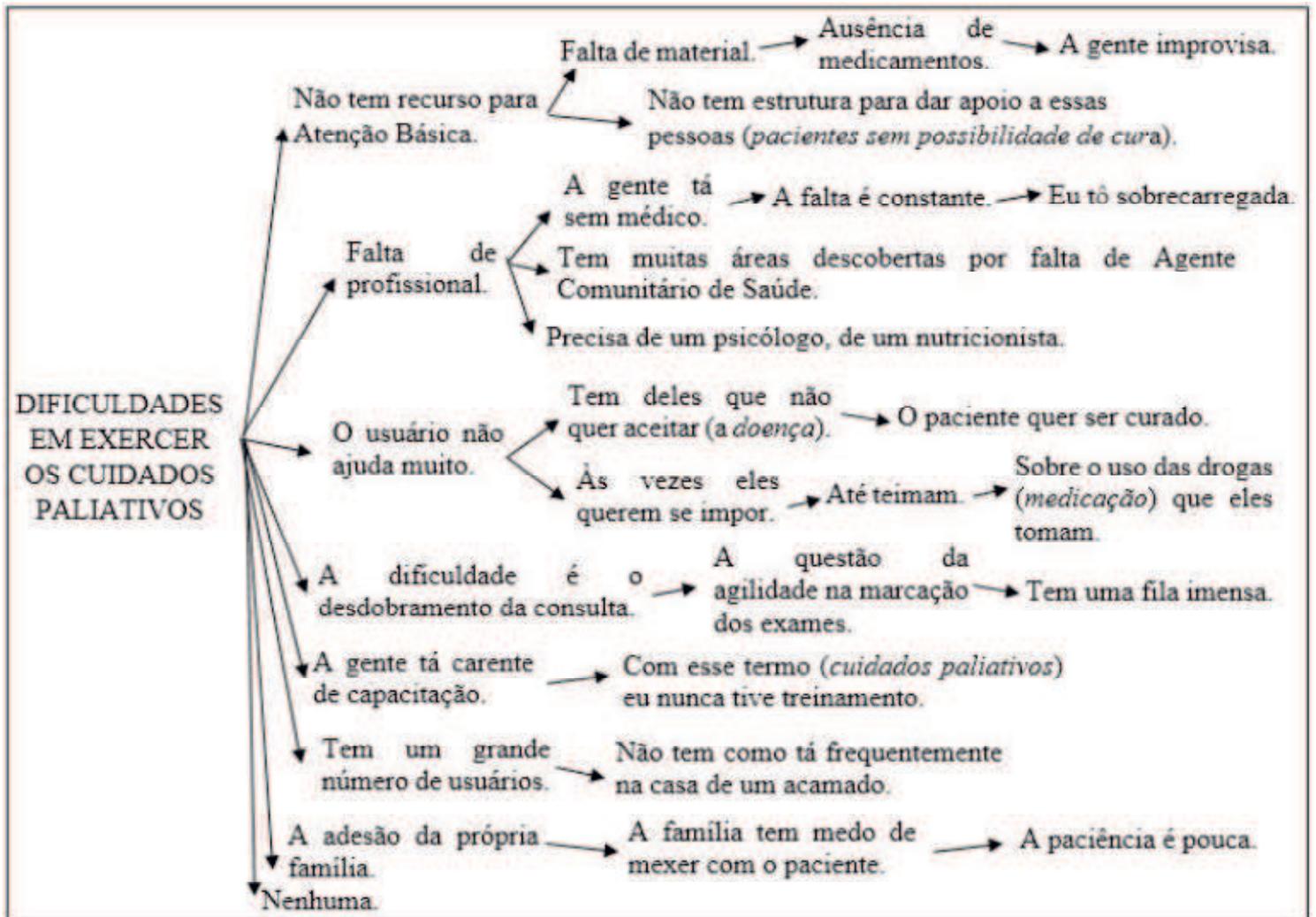


Figura 3. Árvore de associação de sentidos: Dificuldades em exercer os cuidados paliativos

A Figura 3 apresenta as dificuldades que os profissionais da atenção básica encontraram ao exercer os cuidados paliativos. Elas estão divididas em três grandes áreas: os recursos materiais e estruturais das unidades básicas de saúde, os recursos humanos e os contextos vivenciados pelos usuários e seus familiares.

A primeira área que trata sobre os recursos materiais e estruturais das UBS's foi a mais citada pelos participantes. De acordo com eles, a falta de material e a própria estrutura que sustenta as unidades básicas são elementos determinantes na ampliação das dificuldades em exercer os cuidados paliativos, pois tanto a estrutura, como os materiais disponíveis, não fornecem recursos efetivamente aplicáveis para os pacientes acometidos por doenças

incuráveis. Inúmeras pesquisas confirmam esses problemas e os destacam como limitadores das práticas em saúde e como colaboradores na redução do processo de humanização (Facchini et al., 2006; Colomé & Lima, 2006).

Um dos participantes desta pesquisa declarou:

“não temos curativos específicos para fazer aquele cuidado necessário com a ferida do pé diabético.” (E.03).

Outro participante foi ainda mais direto ao falar, diante da situação a que o colega se referiu:

“a gente improvisa” (E.17).

Segundo Pedrosa, Corrêa e Manú (2011), as ferramentas, os equipamentos e os edifícios disponíveis influenciam diretamente na atuação dos profissionais, ou seja, a deficiência desses materiais e insumos pode acarretar graves consequências não apenas para o profissional de saúde com o comprometimento de sua autonomia, desgastes e insatisfações, mas também para os usuários que são alvos de ações incompletas respaldadas por improvisações.

A estrutura da atenção básica, não só a física, mas a rede em que ela está inserida, precisa estar em pleno funcionamento, para dar garantia da integralidade, uma das diretrizes organizativas do Sistema Único de Saúde. Entretanto, a realidade, principalmente para os usuários em cuidados paliativos, não condiz com o recomendado em tal legislação. Os profissionais pesquisados relataram não haver uma estrutura de suporte direcionada a esses pacientes. O desdobramento das consultas e a continuidade da assistência são desafios, pois, de acordo com os participantes, a marcação de exames e a transitoriedade entre os níveis de atenção são marcadas por extensas filas de espera.

As dificuldades de acesso a exames, de conseguir consultas especializadas, de enfrentar as filas prolongadas e a existência de numerosa demanda de usuários na atenção básica, também foram percebidas na pesquisa desenvolvida por Souza, Vilar, Rocha, Uchoa e Rocha (2008). Eles investigaram o olhar das equipes de saúde e usuários da atenção básica sobre os serviços prestados no acolhimento e no acesso desses usuários em vinte e um

municípios da Bahia, do Ceará e do Sergipe e colaboraram com esta pesquisa por apresentar resultados semelhantes, apesar de desfavoráveis para os usuários do sistema de saúde brasileiro.

O que se percebe ao discutir sobre os instrumentos usados pelos profissionais de saúde e as estruturas disponíveis nos três níveis de atenção (primário, secundário e terciário) é um investimento constante em altas tecnologias com o objetivo de acompanhar as transformações populacionais caracterizadas pelo aumento do envelhecimento e dos usuários crônicos. Entretanto, Floriani e Schramm (2007) afirmam que os recursos mais adequados para essas demandas e especificamente usados na atenção primária, ainda permanecem pendentes e são vistos como entraves para as políticas em saúde, pois a filosofia paliativista percorre outros caminhos que vão além das tecnologias de ponta.

Diante disso, os autores supracitados destacaram a importância do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF), hoje consolidado como Estratégia Saúde da Família (ESF). Apesar de não serem originalmente programas desenvolvidos para assistir os usuários em cuidados paliativos, os autores ressaltaram que eles podem ser incorporados ao modelo paliativista com importantes atribuições, pois já existem funções, como as visitas de equipes de saúde em domicílio, que condizem diretamente com a necessidade dos usuários sobre esses cuidados.

A segunda área das dificuldades corresponde aos recursos humanos. Nesse caso, percebe-se um desmembramento em dois pontos: o primeiro, referente à falta de profissionais e, o segundo, ao *déficit* nas capacitações e formações das equipes de saúde existentes nas UBS.

O primeiro ponto constitui um obstáculo para a saúde pública, pois as pessoas que se encontram com enfermidades avançadas são pacientes complexos, com constantes recaídas de sintomas e, mesmo em casa, necessitam de uma equipe multiprofissional completa para obter os melhores resultados possíveis na busca de uma atenção integral para eles e seus familiares.

De acordo com Santos e Mattos (2011), a fase paliativa é delicada, pois existe um aumento na dúvida e no pessimismo de quem sofre com o engrandecimento dos efeitos colaterais que muitas vezes se sobrepõem aos benefícios do tratamento. Por isso, esses autores destacaram a importância da equipe de saúde, dos familiares e dos cuidadores informais que, segundo eles, são autores fundamentais para a prática paliativista. A falta de um profissional

pode resultar na perda ou no adiamento da qualidade de vida tão necessários para esses usuários e familiares.

O segundo ponto sobre as dificuldades encontradas nos recursos humanos, referente ao déficit na formação e na capacitação profissional, está fundamentado anteriormente, durante a discussão do perfil sociodemográfico, no qual analisou-se a existência de precariedades na formação e educação permanente das equipes de saúde, apesar do tímido avanço no seu aperfeiçoamento profissional, principalmente quando direcionada à temática dos cuidados paliativos.

A última área sobre as dificuldades em exercer os CP está direcionada aos próprios usuários e familiares, na ótica dos entrevistados. Sobre os usuários, os participantes da pesquisa relataram que muitos deles têm resistência em aceitar o tratamento, pois querem ser curados e, por isso, não absorvem bem as limitações do prognóstico. Kübler-Ross (2005), uma renomada escritora sobre a morte e o processo de morrer, afirma que os pacientes com prognósticos incuráveis têm dificuldades em aceitar a doença, pois acreditam que isso é o mesmo que ser covarde, uma decepção, ou ainda, uma rejeição à família.

De acordo com a autora, a esperança é o que sustenta psicologicamente os pacientes, erguendo-os e tornando-os mais fortes para suportar os momentos difíceis da doença. Existe a sensação de haver algum sentido no que estão vivendo quando há esperança e geralmente ela persiste mesmo após a aceitação clínica do paciente.

Sobre os familiares, os profissionais destacaram como dificuldade a falta de paciência deles em lidar com os usuários e o medo de realizar procedimentos que envolvem o toque. Entretanto, quando o paciente está em casa, a família assume uma responsabilidade imposta pela situação, muitas vezes desprovida de qualquer escolha. Esses cuidadores, segundo Floriani e Schramm (2007), são acometidos por sobrecargas físicas, emocionais, financeiras, sociais e existenciais/espirituais. Além disso, essa situação se intensifica à medida que ocorre o agravamento clínico do usuário, o que justifica algumas ações praticadas pelo familiar, contrárias ao que seria ideal para o usuário.

Por isso, volta-se à questão sobre a boa comunicação da equipe de saúde com os usuários e seus familiares. As palavras dos profissionais utilizadas nas conversas são essenciais, pois elas são fortes recursos de informações, encorajamentos e esperanças. Por fim, a família precisa ser encarada como aliada e o paciente precisa ser respeitado, informado

sobre o seu estado, além de, sempre que possível, ser incluído nas tomadas de decisões (Bouso & Poles, 2009).

4.2.4 Categoria: Percepção dos profissionais sobre a morte de usuários

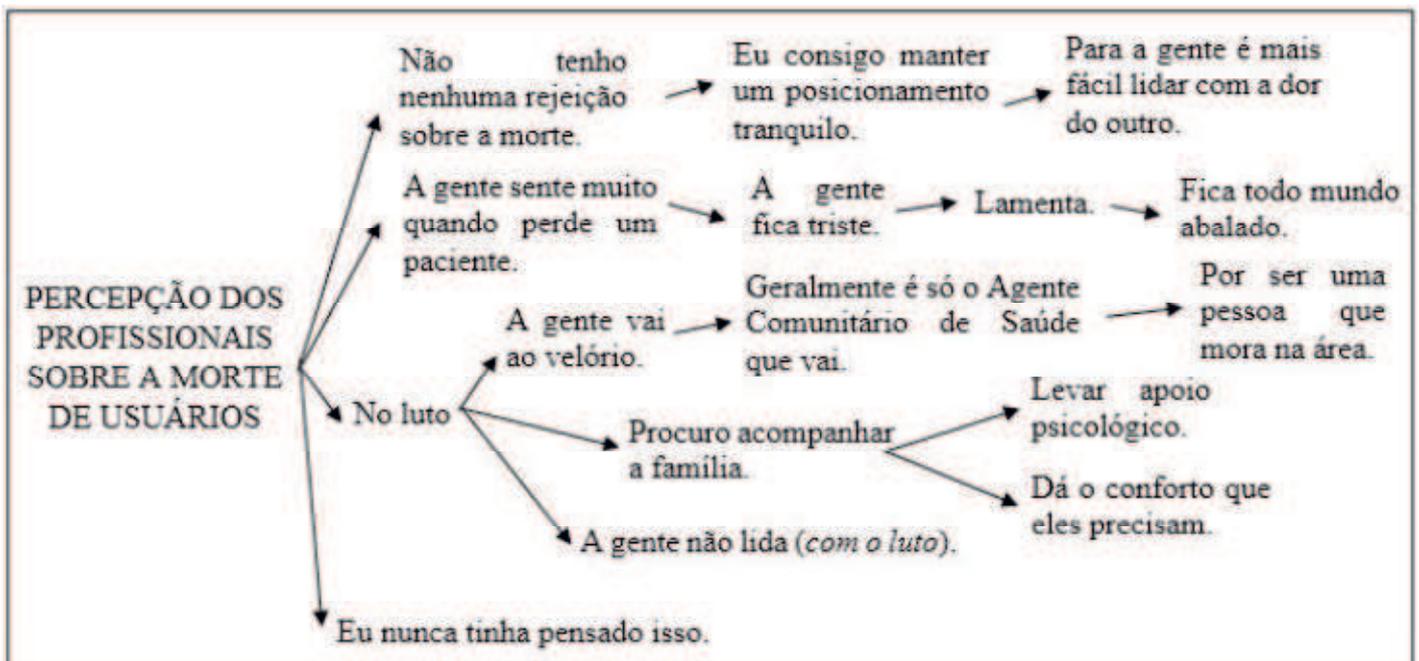


Figura 4. Árvore de associação de sentidos: Percepção dos profissionais sobre a morte de usuários

Os cuidados paliativos constituem uma filosofia diretamente ligada à terminalidade da vida. A morte de pacientes com doenças incuráveis e o processo de luto vivenciado pela família são aspectos cruciais dessa filosofia. A Figura 4 descreve exatamente a percepção dos profissionais da saúde sobre a morte dos usuários acometidos por essas enfermidades.

Os discursos de aceitação e de conformidade sobre a morte foram destaques nesta pesquisa. De acordo com os participantes, a capacidade em manter um posicionamento tranquilo referente à morte de pacientes está relacionada à natureza da profissão que desempenham. Quando um participante afirmou:

“pra gente é mais fácil lidar com a dor do outro” (E.05)

Ele estava expressando, em outras palavras, que a dor do paciente é comum no dia a dia profissional e, por isso, torna-se mais suportável conviver com esses aspectos desagradáveis da doença, inclusive a perda do próprio paciente, quando inevitável, do que se fosse alguém da sua família, por exemplo.

Santo e Mattos (2011) afirmam que é comum a indiferença da equipe de saúde frente à angústia e o sofrimento dos pacientes, pois muitos desses profissionais não conseguem vê-los em sua integralidade biológica, social e existencial. Kovács (2009, p. 55) destaca que a diferença entre uma pessoa normal e um profissional da saúde é que este encontra a morte no cotidiano, logo ela é vista como uma “companheira de trabalho”. Esse fato influencia a frieza e a naturalidade dos profissionais de saúde em lidar com a morte. Comportamentos esses cristalizados ao longo do tempo.

Mesmo com a predominância de profissionais que declararam ter posicionamento tranquilo frente ao óbito de usuários, uma quantidade expressiva de participantes se mostraram emotivos e tocados sobre o assunto. A tristeza e a lamentação constituíram algumas das palavras usadas por eles ao tentar descrever o que sentem ao perder um usuário. Com os pacientes em cuidados paliativos, a sensação de perda e de sofrimento é maior, uma vez que o vínculo dos profissionais com os usuários e seus familiares é mais sólido em decorrências da gravidade do quadro clínico que necessita de acompanhamentos frequentes.

Incontri (2011, pp. 146 - 148) defende tal postura profissional, visto que propõe a “religação do sentir” e a “espontaneidade afetiva” nos profissionais como aspectos essenciais nas práticas em saúde, principalmente, para quem trabalha com os cuidados paliativos. De acordo com a autora, o sofrimento e a morte devem propagar as expansões afetivas de compaixão e de solidariedade. Ao invés de criar mecanismos de fuga e defesa diante do sofrimento do outro, ela sustenta o posicionamento de que os profissionais precisam aceitar o risco de sofrer junto, de se compadecer, ou mesmo de se entregar ao outro, o que não constitui fraqueza, mas humanização.

A humanização em cuidados paliativos não se encerra na morte dos usuários. O processo de luto vivenciado pela família precisa ser assistido pela equipe de saúde. Os participantes desta pesquisa relataram a presença de alguns profissionais nos velórios dos usuários e o acompanhamento da família no processo de luto. Entretanto, essas ações não

constituem atividades habituais de toda a equipe. Uma significativa parte dos profissionais entrevistados declararam que:

“geralmente é só o agente comunitário de saúde que vai” (E.18)

E argumentaram que isso ocorre porque os mesmos residem na comunidade.

Essa realidade é preocupante, pois, quando ocorre a morte sem possibilidade de elaboração do luto, existe maior tendência de adoecimento, sendo a depressão uma das principais consequências vivenciadas pela família. Kovács (2009) afirma que o luto mal elaborado está se tornando um problema de saúde pública, pois é cada vez maior a incidência de pessoas que adoecem em razão da excessiva carga de sofrimento sem qualquer assistência profissional. Por isso, a autora enfatiza a importância de preparar os profissionais de saúde para lidar com a finitude, pois isso é educar para morte.

No cenário da saúde pública brasileira, educar para a morte é uma realidade longínqua e a prova disso está em uma outra informação disponibilizada pelos participantes. Alguns responderam nunca ter pensado sobre a morte de usuários. Contudo, segundo Schliemann (2009), quando a morte ocorre, é fundamental refletir sobre a perda do paciente e perceber qual é o impacto desse fato na vida profissional e pessoal do trabalhador, além das condutas realizadas durante todo o processo de formação e prática. A morte não pode ser sinal de fracasso para os profissionais da saúde. Eles precisam identificar sua causa e fazer desse momento algo construtivo, absorvendo aprendizados que os auxiliarão em experiências futuras.

Os cuidados paliativos são direitos de todos e o sistema de saúde pública é o meio responsável para a concretude desse direito. A sociedade precisa de uma assistência capacitada e humanizada em todos os momentos, principalmente quando o usuário e seus familiares vivenciam a terminalidade da vida.

5 Considerações Finais

Durante a produção desta pesquisa, foi possível perceber que a filosofia e a prática paliativista não estão efetivamente incorporadas na atuação dos profissionais da atenção básica. Identificou-se que, teoricamente, os participantes apresentam diferentes perspectivas, a respeito dos CP, num espectro que vai do desconhecimento total até percepções restritas ou equivocadas dos conceitos.

Quanto à prática, as ações são condizentes com a ausência de compreensão, limitação teórica e uma gama de obstáculos logísticos, centradas em orientações, escutas, conversas e alguns procedimentos técnicos, como o curativo.

Esse fato é preocupante, pois os participantes relataram ter dificuldades em praticar os CP, por falta de qualificação sobre o tema. Também foram relatados outros obstáculos como: a precariedade na estrutura física das unidades de saúde, o déficit de recursos e de insumos e a falta de profissionais, principalmente do médico. Consequentemente, em alguns momentos, usam de improvisos para realizar os atendimentos necessários.

Todos esses entraves existem na saúde pública em diferentes contextos, mas, quando o foco é cuidados paliativos, os obstáculos são ainda mais complexos. As ações em saúde não se limitam a tratar, prevenir ou mesmo promover saúde, e sim proporcionar “boas mortes”.

Abordar o espaço da saúde concomitante ao da morte, não constitui um dos pensamentos mais aceitáveis entre os profissionais. Lidar com a morte de usuários ainda é visto como fracasso profissional para alguns. Uma parcela dos participantes desta pesquisa mostrou-se sensível e tocada por esse assunto, enquanto outros declararam ou ter um posicionamento mais tranquilo, ou nunca ter pensado sobre o tema.

Mecanismo de defesa ou não, o que se percebe é um evidente distanciamento da equipe de saúde sobre a morte. Contudo, quando se fala em cuidados paliativos, a morte é algo de que não se pode fugir. E o processo de luto vivenciado pela família constitui um outro aspecto importante dessa filosofia.

Os participantes destacaram não ser uma prática habitual assistir a família nesse momento, informando que, “geralmente”, apenas o ACS vai ao velório e acompanha a família. Apesar da importância da presença do agente comunitário de saúde nesse sofrimento familiar, ela mostrou ser mais uma ação de conveniência, por morarem na comunidade, que uma ação técnica de saúde.

Por isso, a organização dos serviços de saúde deve incluir condições humanas, sociopolíticas e materiais que viabilizem um trabalho especializado em CP, tanto para quem o executar, quanto para quem o receber. Assim, a construção da identidade dos profissionais paliativistas constitui uma militância na busca da humanização no processo de morrer.

Para conseguir fazer da prática paliativista uma realidade, torna-se imprescindível o aumento de pesquisas científicas sobre os cuidados paliativos no Brasil, principalmente direcionadas à atenção primária à saúde. Pois, formar profissionais da Atenção Primária à Saúde capacitados sobre a ótica da filosofia paliativista será uma conquista sem precedentes. Por outro lado, mobilizar o Estado para criação de políticas públicas que consolidem o acesso de qualquer pessoa a essa assistência, quando necessária, propiciará a plenitude do cuidado. Todos merecem viver com dignidade, mesmo nos seus últimos dias de vida.

Referências

- Alves, R. F., Ernesto, M. V., Silva, R. P., Souza, F. M., Lima, A. G. B. & Eulálio, M. C. (2011). Psicologia da Saúde: uma abrangência e diversidade teórica. *Mudanças - Psicologia da Saúde*, 10(1-2), 1-10. Recuperado de <https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/2479/2914> doi: 10.15603/2176-1019
- Alves, R. F. & Eulálio, M. C. (2011). Abrangência e níveis de aplicação da Psicologia da Saúde. In: ALVES, R.F. (Org). *Psicologia da Saúde - teoria, intervenção e pesquisa* (pp. 65-88). Campina Grande: EDUEPB.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2009). O que são Cuidados Paliativos? Recuperado de <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>
- Barbosa, G. C., Meneguim, S., Lima, S. A. M. & Moreno, V. (2013). Política Nacional de Humanização e formação dos profissionais de saúde: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(1), 1-9. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n1/v66n1a19.pdf> doi: 10.1590/S0034-71672013000100019
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barros, S., Oliveira, M. A. F. & Silva, A. L. A. (2007). Práticas Inovadoras para o cuidado em saúde. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(Esp), 815-819. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/reensp/v41nspe/v41nspea12.pdf> doi: 10.1590/S0080-62342007000500013
- Becerra, J.D. & Valdés, N. P. (2003). Psicología de la salud: letra y espíritu. *Revista Cubana de Psicología*, 20(1), 67-70. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v20n1/11.pdf>
- Bobbio, N., Matteuci, N. & Pasquino, G. (1995). *Dicionário de Política*. São Paulo, Brasília: UNB.
- Bousso, R. S. & Poles, K. (2009). Comunicação e relacionamento colaborativo entre profissional, paciente, e família: abordagem no contexto da tanatologia. In Santos, F.S. (Org.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 193-208). São Paulo: Editora Atheneu.
- Brasil. (2001). Ministério da Saúde. *Portaria nº. 881*, Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, Brasília.
- _____. (2002a). Ministério da Saúde. *Portaria nº.19*, Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, Brasília.
- _____. (2002b). Ministério da Saúde. *Portaria nº. 1.319*, Centro de Referência em Tratamento da Dor Crônica, Brasília.

- _____. (2004). *HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização*. Brasília: Ministério da Saúde.
- _____. (2006a). Ministério da Saúde. *Portaria nº648/GM*, Política Nacional de Atenção Básica. Recuperado de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/prtGM648_20060328.pdf
- _____. (2006b). Ministério da Saúde. *Portaria nº3.150*, Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Recuperado de <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/legislacao/2006/dezembro/informe-eletronico-de-legislacao-em-saude-n-237-141206/legislacaofederal/portariams-gmn3.150de12.12.06.pdf>
- _____. (2008). Instituto Nacional de Câncer/INCA. *Hospital do Câncer IV*. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233.
- _____. (2009). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Indicadores sociodemográficos e de saúde do Brasil*. Rio de Janeiro. Recuperado de <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv42597.pdf>
- _____. (2010). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE. *Censo demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro. Recuperado de http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf
- _____. (2011a). Ministério da Saúde. *Cadernos HumanizaSUS Atenção Hospitalar, 3*, Brasília.
- _____. (2011b). Ministério da Saúde. *Portaria nº 2.029*, Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde. Recuperado de <http://coffito.gov.br/nsite/?p=3346>.
- _____. (2012a). *PNAB: Política nacional de Atenção Básica*. Brasília. Ministério da Saúde.
- _____. (2012b). Ministério da Saúde. *Vigilância das doenças crônicas não transmissíveis*. Recuperado de <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/671-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/doencas-cronicas-nao-transmissiveis/14125-vigilancia-das-doencas-cronicas-nao-transmissiveis>.
- _____. (2013a). *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE Projeção da População do Brasil por sexo e idade: 2000-2060*. Recuperado de http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2013/default_tab.shtm
- _____. (2013b). Ministério da Saúde. *Portal da saúde. Melhor em casa – Serviço de Atenção Domiciliar*. Recuperado de <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>

- _____. (2014). *Projeto de Lei nº599/14*, Rede de Cuidados Paliativos na Saúde Pública do Estado de São Paulo. Recuperado de <http://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1205412>
- _____. (2015a). *Portal Brasil: saúde*. Recuperado de <http://www.brasil.gov.br/saude/2015/02/cancer-mata-pelo-menos-8-milhoes-de-pessoas-no-mundo-todos-os-anos>
- _____. (2015b). *Portal Brasil: cidadania e justiça*. Recuperado de <http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2015/11/casamentos-crescem-e-brasil-tem-1-1-milhao-de-unioes-em-2014>
- Camarões, R. R. (2012). Cuidados com feridas e curativos. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 306-318). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146
- Carvalho, D. B. (2013). Psicologia da Saúde Crítica no Contexto Hospitalar. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 33(2), 350-365. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v33n2/v33n2a08.pdf> doi: 10.1590/S1414-98932013000200008
- Colomé, I. C. S. & Lima, M. A. D. S. (2006). Desafios do trabalho em equipe para enfermeiras que atuam no Programa Saúde da Família (PSF). *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 27(4), 548-556. Recuperado de <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4640/2556>
- Conill, E. M. (2008). Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da Família em centros urbanos no Brasil. *Caderno de Saúde Pública*, 24(1), 7-16. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/02.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X2008001300002
- Scorel, S. & Teixeira, L. A. (2012) História das políticas de saúde no Brasil de 1822 a 1963: Do império ao desenvolvimento populista. In Giovanella, L. (Org.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Facchini, L. A., Piccini, R. X., Tomasi, E., Thmé, E.; Silveira, D. S., Siqueira, F. V. & Rodrigues, M. A. (2006). Desempenho do PSF no Sul e no Nordeste do Brasil: avaliação institucional e epidemiológica da Atenção Básica à Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(3), 669-681. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n3/30982.pdf> doi: 10.1590/S1413-81232006000300015
- Felix, Z. C., Costa, S. F. G., Alves, A. M. P. M., Andrade, C. G., Duarte, M. C. S. & Brito, F. M. (2013). Eutanásia, distanásia, e ortotanásia: revisão interativa da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2733-2746. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a29.pdf> doi: 10.1590/S1413-81232013000900029

- Fleury, S. & Ouverney, A. M. (2012). Política de Saúde: Uma Política Social. In Giovanella, L. (Org.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Fonseca, A. & Geovanini, F. (2013). Cuidados Paliativos na formação do profissional da área da saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 37(1), 120-125. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf> doi: 0.1590/S0100-55022013000100017
- Fontanella, B. J. B, Ricas, J & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Caderno de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X2008000100003
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Caderno de Saúde Pública*, 23(9), 2072-2080. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/08.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X2007000900015
- _____. (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(2), 2123-2132. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf> doi: 10.1590/S1413-81232008000900017
- Gil, A. C.(1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.
- Gil, C. R. R. (2006). Atenção primária, atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro. *Caderno de Saúde Pública*, 22(6), 1171-1181. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n6/06.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X2006000600006
- Giovanella, L. (2008). Atenção Primária à Saúde seletiva ou abrangente? *Caderno de Saúde Pública*, 24(1), 521-523. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/05.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X2008001300005
- Giovanella, L. & Mendonça, M. H. M. (2012). Atenção Primária à Saúde. In Giovanella, L. (Org.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Godoy, J. F. (1999). Psicología de la salud: delimitación conceptual. In Simon, M. A. (Org.). *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones* (pp. 39-76). Madrid: Editorial biblioteca Nueva.
- Hofling, E. M. (2001). Estado e políticas (públicas) sociais. *Cadernos Cedes*, 21(55), 30-41. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v21n55/5539.pdf> doi: 10.1590/S0101-32622001000300003
- Incontri, D. (2011). Equipes Interdisciplinares em Cuidados Paliativos – Religando o Saber e Sentir. In Santos, F. S. (Org.). *Cuidados paliativos*. Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas (pp. 141-148). São Paulo: Editora Atheneu.

- Jesus, A. F. & Ribeiro, E. R. (2013). Educação na área da saúde: Importância da atuação do enfermeiro. *Caderno de Saúde e Desenvolvimento*, 3(2), 35-49. Recuperado de <http://www.uninter.com/revistasauade/index.php/cadernosaudedesenvolvimento/article/view/202/167>
- Kovács, M. J. (2009). Educação para a morte. In Santos, F.S. (Org.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 45-58). São Paulo: Editora Atheneu.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lavras, C. (2011). Atenção Primária à Saúde e a Organização de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Brasil. *Saúde e Sociedade*, 20(4), 867-874. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n4/05.pdf> doi: 10.1590/S0104-12902011000400005
- Lima, T. C. S., Miotto, R. C. & Prá, K. R. D. (2007). A documentação no cotidiano da intervenção dos assistentes sociais: algumas considerações acerca do diário de campo. *Revista Textos & Contextos de Porto Alegre*, 6(1), 93-104. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/fo/ojs/index.php/fass/article/view/1048/3234> doi: 10.15448/1677-9509
- Luft, C. P. (1998). *Minidicionário Luft* (15a ed.). São Paulo: Editora Ática.
- Machin, R., Couto, M. T., Silva, G. S. N., Shraiber, L. B., Gomes, R., Figueiredo, W. S., Valença, O. A. & Pinheiro, T. F. (2011). Concepção de gênero, masculinidade e cuidados em saúde: estudo com profissionais de saúde da atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva*, 1(11), 4503-4512. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n11/a23v16n11.pdf> doi: 10.1590/S1413-81232011001200023
- Melo, A. G. C. & Caponero, R. (2009). Cuidados Paliativos – abordagem contínua e integral. In Santos, F.S. (Org.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 257-267). São Paulo: Editora Atheneu.
- Melo, M. O. (2012). *Desafios da prática de psicólogos nos cuidados paliativos: contributos para uma sistematização* (Trabalho de conclusão de curso). Universidade Estadual da Paraíba - UEPB, Campina Grande, Paraíba, Brasil.
- Mello, G. A., Fontanella, B. J. B., & Demarzo, M. M. P. (2009). Atenção básica ou atenção primária à saúde: origens e diferenças conceituais. *Revista de APS*, 12(2), 204-213. Recuperado de <https://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/307/203>
- Minayo, M. C. S. & Sanches, O. (1993). Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? *Caderno de Saúde Pública*, 9(3), 239-262. Recuperado de <http://www.scielo.org/pdf/csp/v9n3/02.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X1993000300002
- Minayo, M. C. S. (2007). Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In *Congresso Nacional de Saúde do Adolescente, pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Editora Vozes.

- Minson, F. P., Garcia, J. B. S., Oliveira Jr., J. O., Siqueira, J. T. T. & Jales Jr., L. H. (2012). Opioides: Farmacologia básica. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 123-142). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146
- Organização Mundial da Saúde (2014). *Progressos da Organização Mundial de Saúde nas doenças não transmissíveis e na medicina tradicional*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/WHA-20140523/en/>
- Organização Pan-Americana da Saúde. *Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Assistência Domiciliar*, (2010). Recuperado de http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=1373&Itemid
- _____. (2011). *A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS: contribuições para o debate*. Brasília.
- Paim, J. S. (2009). *O que é o SUS?* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Pedrosa, I. C. F., Corrêa, A. C. P. & Mandú, E. N. T. (2011). Influências da infraestrutura de centros de saúde nas práticas profissionais: percepções de enfermeiros. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 10(1), 58-65. Recuperado de <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/13288/pdf> doi: 10.4025/cienccuidsaude.v10i1.13288
- Peixoto, A. P. A. F. (2016). *Cuidados Paliativos: Generalidades*. Recuperado de <http://sotamig.org.br/wp-content/uploads/2016/01/Cuidados-Paliativos-generalidades.pdf>
- Pereira, I. (2012). Medidas de higiene e conforto. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 319-329). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2006). *O que entender por cuidados paliativos*. São Paulo: Paulus.
- _____. (2004). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo-Edições Loyola.
- Rea, I. M. & Parker, R. A. (2000). *Metodologia de pesquisa: do planejamento à execução*. São Paulo: Pioneira.
- Ribeiros, J. L. P. (2011). A Psicologia da Saúde. In Alves, R. F. (Org.). *Psicologia da Saúde: teoria, intervenção e pesquisa* (pp. 23-64). Campina Grande-PB: EDUEPB.
- Rios, I. C. (2011). Humanização da Assistência à Saúde. In Santos, F. S. (Org.). *Cuidados paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas* (pp. 113-117). São Paulo: Editora Atheneu.

- Rodrigues, I. G. (2004). *Cuidados Paliativos: análise de conceito* (Dissertação de mestrado). Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Recuperado de www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/.../mestrado.pdf
- Santos, C. E. & Mattos, L. F. C. (2011). Os Cuidados Paliativos e a Medicina de Família e Comunidade. In Santos, F. S. (Org.). *Cuidados paliativos*. Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas (pp. 17-24). São Paulo: Editora Atheneu.
- Santos, F. S. (2011). O desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos e a Filosofia Hospice. In Santos, F. S. (Org.). *Cuidados paliativos*. Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas (pp. 3-15). São Paulo: Editora Atheneu.
- Schliemann, A. L. (2009). Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In Santos, F.S. (Org.). *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 31-44). São Paulo: Editora Atheneu.
- Silvia, E. P. S. & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre os cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 504-508. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf doi: 10.1590/S0103-21002008000300020.
- Silva, J. A. M., Ogata, M. N. & Machado, M. L. T. (2007). Capacitação dos trabalhadores de saúde na atenção básica: impactos e perspectivas. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(2), 389-401. Recuperado de https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v9/n2/pdf/v9n2a08.pdf
- Souza, E. C. F., Vilar, R. L. A., Rocha, N. S. P. D., Uchoa, A.C. & Rocha, P. M. (2008). Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Caderno de Saúde Pública*, 24(1), 100-110. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/15.pdf> doi: 10.1590/S0102-311X2008001300015
- Silva, M. J. P. & Araújo, M. M. T. (2012). Comunicação em Cuidados Paliativos. In Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 75-85). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de www.paliativo.org.br/dl.php?bid=146
- Spink, M. J. & Lima, H. (1999). Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: Spink, M. J. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: Aproximações teóricas e metodológicas* (pp. 93-122). São Paulo, SP: Cortez.
- Tanaka, O. Y. & Melo, C. (2004). Reflexões sobre a avaliação em serviços de saúde e a adoção das abordagens qualitativa e quantitativa. In Bosi, M. L. M. & Mercado, F. J. (Org.). *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde* (pp. 121-136). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Teixeira, J. A. C. (2004). Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 22(3), 441-448. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v22n3/v22n3a02.pdf>
- Teixeira. L. A. (2006). Comentários: Rodolfo Mascarenhas e a história da saúde pública em São Paulo. *Revista de Saúde Pública*, 40(1), 3-19. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v40n1/27110.pdf> doi: 10.1590/S0034-89102006000100004

- Viana, A. L. A. & Baptista, T. W. F. (2012). Análise de Políticas de Saúde. In Giovanella, L. (Org.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Waldow, V. R. & Borges, R. F. (2011). Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(3), 414-418. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/en_17.pdf doi: 10.1590/S0103-21002011000300017
- Ymaguchi, A. M. & Oliveira, I. B. (2011). Cuidados Paliativos na Assistência Domiciliar. In Santos, F. S. (Org.). *Cuidados paliativos*. Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas (pp. 31-38). São Paulo: Editora Atheneu.

Apêndice A – Questionário Sociodemográfico**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE**

1. Idade: _____
2. Data de nascimento: _____
3. Sexo
 Masculino
 Feminino
4. Estado civil:
 solteiro
 casado
 viúvo
 separado/divorciado
 convivendo com outra pessoa
5. Escolaridade
 Ensino médio completo
 Superior incompleto
 Superior
 Pós-graduado _____
6. Qual a sua formação? _____
7. Qual a atividade que desempenha? _____
8. Há quanto tempo atual na Estratégia Saúde da Família? _____
9. Há quanto tempo atual na Unidade Básica Saúde da Família? _____
10. Qual a sua carga horária semanal? _____
11. Como esta carga horária é distribuída? _____
12. Existem usuários sobre sua responsabilidade em Cuidados Paliativos? _____
13. Professa uma religião: _____ em caso positivo, qual? _____

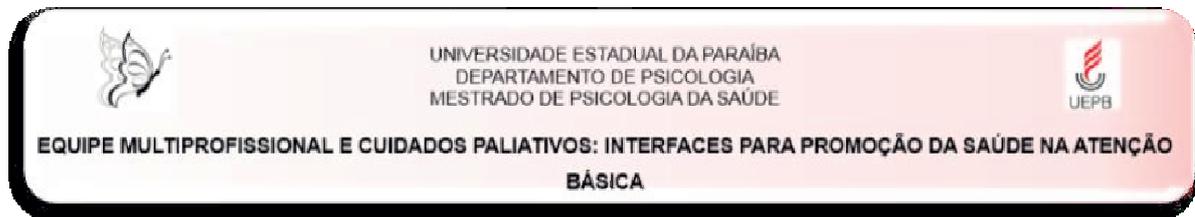
Apêndice B – Entrevista

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA MESTRADO DE PSICOLOGIA DA SAÚDE

ENTREVISTA

1. O que te motivou a aceitar participar dessa pesquisa?
2. Qual a sua percepção sobre os Cuidados Paliativos?
3. Quais são as ações paliativista que você desenvolve?
4. Qual a demanda de usuários que necessitam de cuidados paliativos na unidade que você trabalha?
5. Vocês encontra alguma dificuldade em exercer esses cuidados? Qual(s)?
6. Qual sua avaliação sobre as assistências realizadas em domicílio?
7. A morte e o luto são pontos recorrentes no dia a dia de sua profissão? Como você lida com eles?

Apêndice C – Panfleto Entregue aos Participantes da Pesquisa



PARA SABER MAIS...

DEFINIÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS:

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, “Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual” (PESSINI; BERTACHINI, 2006, p.16).

LEIS E PORTARIAS BRASILEIRAS:

- Portaria nº 881, de 19 de julho de 2001 instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, o qual propõe estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes que necessitam de cuidados paliativos (BRASIL, 2001).
- Portaria nº 3.535, de 02 de setembro de 1998 estabeleceu o cadastramento de Centros de Atendimento em Oncologia, inserindo dentre suas modalidades de assistência os cuidados paliativos (BRASIL, 1998).
- Portaria de nº 19, de janeiro de 2002 veio ampliar a inserção dos cuidados paliativos na saúde, pois institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e aos Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002a).
- Portaria de nº 1319, de 23 de julho de 2002 criou no âmbito do Sistema Único de Saúde os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica (BRASIL, 2002b).

PARA MAIS INFORMAÇÕES:

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP): <http://www.paliativo.org.br/home.php>
 Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP): <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php>

REFERÊNCIAS:

- ANCP. **Academia Nacional de Cuidados Paliativos.** Disponível em: <
<http://www.paliativo.org.br/home.php> > Acesso em: 17 jun. 2016.
- ABCP. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Disponível em: <
<http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/inicio.php> > Acesso em: 17 jun. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no. 3.535**, Brasília, set. 1998.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria no. 881**, Brasília, jun. 2001.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria no.19**, Brasília, jan. 2002a.
- _____. Ministério da Saúde. **Portaria no. 1.319**, Brasília, jul. 2002b.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos.** São Paulo: Paulus, 2006

**Anexo A – Termo de Compromisso do Pesquisador Responsável em Cumprir os Termos
da Resolução 466/12 do CNS/MS**

Pesquisa: **Equipe multiprofissional e cuidados paliativos: interfaces para promoção da saúde na atenção básica**

Eu, Myriam de Oliveira Melo, aluna do Mestrado de Psicologia de Saúde, da Universidade Estadual da Paraíba, portador(a) do RG: 002.104.720 SSP/RN e CPF: 073.742.694-20 comprometo-me em cumprir integralmente as diretrizes da Resolução N°. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Estou ciente das penalidades que poderei sofrer caso infrinja qualquer um dos itens da referida resolução.

Por ser verdade, assino o presente compromisso.

Campina Grande – PB, 08 de dezembro de 2015

Assinatura do(a) Pesquisador responsável

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, RG _____ em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**Equipe multiprofissional e cuidados paliativos: interfaces para promoção da saúde na atenção básica**”.

Declaro ser esclarecido e estar de acordo com os seguintes pontos:

- A pesquisa tem como objetivo geral compreender os desafios vivenciados pela equipe multiprofissional da saúde referentes à prática dos cuidados paliativos na Atenção Básica realizada nas Unidades Básicas de Saúde – UBS, na cidade de Campina Grande – PB.
- Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- Minha participação é voluntária, tendo eu a liberdade de desistir a qualquer momento sem risco de penalização;
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados com a pesquisadora;
- A pesquisa não apresenta nenhum risco para o participante, mas beneficiará no sentido de promover o conhecimento sobre a temática abordada.
- Será garantido meu anonimato e guardado sigilo de dados confidenciais;
- Autorizo a pesquisadora gravar a entrevista e apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica.
- Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimento, o participante poderá contatar a equipe científica através da mestrandia Myriam de Oliveira Melo no número (83) 999808587 ou pelo e-mail myriamoliveiramelo@hotmail.com

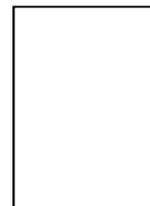
Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

Campina Grande, ____ de _____ 2016.

Assinatura do Participante

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura Dactiloscópica
Participante da pesquisa



Anexo C – Termo de Autorização Institucional



**PREFEITURA MUNICIPAL DE CAMPINA GRANDE
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
DIRETORIA DE GESTÃO DO TRABALHO E EDUCAÇÃO NA SAÚDE**

Autorização de pesquisa

Declaro para os devidos fins que a pesquisa **Equipe Multiprofissional e Cuidados Paliativos: Interfaces para Promoção da Saúde na Atenção Básica**, projeto de mestrado, sob a responsabilidade da pesquisadora mestranda **Myriam de Oliveira Melo**, matrícula nº 2015.2511.05 está devidamente autorizada a adentrar os Centros de Saúde componentes da Rede de Saúde Básica do município de Campina Grande – PB, para realizar a coleta de dados da referida pesquisa.

Campina Grande, 38 de Abril de 2016

Daniello da Silva Alves
DIRETOR GESTÃO DO TRABALHO
E EDUCAÇÃO NA SAÚDE

Assinatura e carimbo do responsável institucional

ANEXO D – ARTIGO ENTREGUE AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Cadernos de Saúde Pública

On-line version ISSN 1678-4464

Cad. Saúde Pública vol.23 no.9 Rio de Janeiro Sept. 2007

<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900015>

Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica

Moral and operational challenges for the inclusion of palliative care in primary health care

Ciro Augusto Floriani^I; Fermin Roland Schramm^{II}

^IFaculdade de Medicina, Fundação Educacional Serra dos Órgãos, Teresópolis, Brasil

^{II}Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil

RESUMO

Os cuidados paliativos, um modelo de assistência no fim da vida, estão em expansão em nosso país. Este artigo enfatiza a necessidade da incorporação dos cuidados paliativos na rede de atenção básica, a qual pode desempenhar um papel relevante nos cuidados no fim da vida, especialmente em áreas onde não há centros de referência em cuidados paliativos. Para tanto, descrevem-se alguns aspectos relevantes para a organização desse tipo de assistência e analisa-se de que modo os cuidados paliativos poderiam e deveriam ser integrados à rede brasileira de atenção básica. Nesse sentido, descrevem-se algumas situações desafiadoras às ações da equipe de atenção básica na provisão desses cuidados, aspectos relacionados ao cuidador familiar, alguns conflitos de natureza ética inerentes a esta atividade e relativos à alocação dos recursos humanos disponíveis.

Cuidados Paliativos; Equipe de Assistência ao Paciente; Bioética; Equidade na Alocação de Recursos; Cuidados Domiciliares de Saúde

ABSTRACT

Palliative care, a model in end-of-life care, is currently undergoing expansion in Brazil. This article emphasizes the need to implement palliative care in primary health care, with an important role in end-of-life care, especially in areas without specialized palliative-care teams. The article discusses key aspects in the organization of this treatment modality and analyzes how palliative care could and should be implemented within primary health care in Brazil. The article describes several challenges for health teams to provide such care, related to the primary caregiver, inherent ethical conflicts, and human resource allocation.

Hospice Care; Patient Care Team; Bioethics; Equity in the Resource Allocation; Home Nursing

Introdução

O impacto provocado pelo aumento da população mundial tem trazido importantes questões ao setor saúde, especialmente com relação à crescente população de idosos, fato, este, também observado em nosso meio, onde se verifica um envelhecimento populacional, com um aumento proporcional de idosos ¹. Concomitantemente, verifica-se uma maior prevalência das doenças crônicas não-transmissíveis, sendo especialmente essa população de idosos suscetível à ocorrência de várias morbidades associadas, como, por exemplo, câncer, diabetes e doenças cardiovasculares, muitas delas em estágio muito avançado de evolução ².

Este binômio, representado pelo aumento proporcional de idosos e uma maior prevalência de doenças crônicas não-transmissíveis, considerado em um contexto de alta tecnologia disponível no mercado, por um lado, e de escassez dos recursos efetivamente aplicáveis para a organização dos serviços de saúde necessários para atender as demandas deste crescente contingente populacional, por outro, configura um desafio tanto às políticas de saúde, como à bioética em saúde pública. Isso vale seja para o setor público, seja para o setor privado, na medida em que modelos assistenciais adequados e com alta resolubilidade tornam-se cada vez mais necessários e, ao mesmo tempo, fora do alcance da maioria da população necessitada ³. De um modo geral, a demanda de modelos altamente resolutivos implica recursos orçamentários em princípio maiores, mas sabe-se, também, que modelos bem estruturados para assistência no fim da vida podem fazer parte da resposta à urgência, de caráter pragmático, de uma maior otimização destes recursos, com redução do tempo de hospitalização e do uso mais racional da tecnologia hospitalar ⁴.

Nessas condições, o que seria um modelo assistencial adequado e com alta resolubilidade, em se tratando de pacientes com doenças avançadas? Que tipo de rede de assistência seria mais adequado implantar, uma vez que os relatos são de situações cotidianas de abandono e de sofrimento, tanto para os pacientes quanto para seus familiares ⁵? Em termos mais específicos, como inserir e efetivar um modelo protetor e resolutivo de cuidados no fim da vida, tendo em conta as dimensões continentais de nosso país e a complexidade inerente ao nosso sistema de saúde? Estas são, entre outras, questões que delineiam o campo da moralidade referente à inclusão dos cuidados paliativos no sistema da atenção básica em saúde.

Entretanto, deve-se registrar que, a despeito desse cenário desafiador, algumas iniciativas governamentais recentes trazem um alento para a possibilidade de se construir uma rede de cuidados no fim da vida, visto que estes são considerados, cada vez mais, como um campo requerido por autênticas necessidades de saúde. Um indício desta sensibilidade emergente no campo dos cuidados no fim da vida é a implementação dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON)⁶, que prevêem a organização de equipes de cuidados paliativos, inclusive com suporte domiciliar; e a instituição do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos do Sistema Único de Saúde (SUS)⁷.

Em particular, o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF), com ampla difusão nacional, prevê visitas de uma equipe de profissionais de saúde ao domicílio⁸. Argumentaremos, aqui, que esse programa, e a rede ambulatorial da atenção básica, mesmo não sendo originalmente desenvolvidos para ações em cuidados paliativos, podem ser estruturados para incorporar este modelo, assumindo importantes atribuições. Nesse sentido, acreditamos que os agentes comunitários, pelo estreito conhecimento que têm de suas comunidades, constituir-se-iam em importante elo entre estes pacientes e o restante da equipe da atenção básica, na medida em que detectariam a existência destes pacientes, identificando suas necessidades e as de seus familiares. Vale ressaltar que em locais onde não há um CACON estruturado, nem serviços específicos de Atendimento Domiciliar com enfoque paliativo, a atuação da equipe de atenção básica pode ser determinante para auxiliar esse tipo de paciente e sua família. Mas, tendemos também a acreditar que a atenção básica pode desempenhar ações substantivas para com esses pacientes, mesmo onde aqueles serviços mostram-se disponíveis e atuantes, estabelecendo uma interface com esses serviços, na condução dos casos mais avançados no domicílio.

Assim, com ênfase na importância de articular os cuidados paliativos à rede de atenção básica, vamos conceituar os cuidados paliativos, situá-los em nosso meio e descrever de que modo acreditamos que os profissionais desta rede podem auxiliar na construção de um sistema integrado de ações que viabilize acolher esses pacientes, especialmente em áreas onde não há centros de cuidados paliativos e o suporte hospitalar é deficitário. Pretendemos, portanto, contribuir para uma reflexão ainda incipiente sobre a possibilidade de articular atribuições e competências para os profissionais da atenção básica, que venham a atuar de acordo com o modelo de cuidados no fim da vida.

Cuidados paliativos

Os cuidados paliativos constituem um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças avançadas e em fase terminal⁹. Centrados no direito do paciente de viver seus dias que lhe restam e de morrer com dignidade, começaram a ser organizados no final dos anos 60 do século passado, tendo em seu arcabouço teórico _ conhecido como filosofia do moderno movimento *hospice* _ o cuidar de um ser humano que está morrendo, e de sua família, com compaixão e empatia¹⁰. Inicialmente conhecido como "assistência *hospice*", o termo "cuidados paliativos" foi sendo absorvido pela

comunidade científica, dentro de uma perspectiva que inclui, além dos cuidados administrados, o ensino e a pesquisa ¹¹.

Paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manto, dando uma excelente imagem para os cuidados paliativos: um manto protetor e acolhedor, que ocultaria o que está subjacente; no caso, os sintomas decorrentes da progressão da doença ¹².

A Organização Mundial da Saúde (OMS) ¹³ recentemente redefiniu os cuidados paliativos como "*abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, em face de uma doença terminal, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais*".

Formas de assistência aos pacientes com doenças avançadas e terminais

Entende-se por "cuidados totais", em cuidados paliativos, os tratamentos prestados no âmbito físico, emocional, social e espiritual ⁹. Este conceito surgiu a partir daquele de "dor total", partindo das premissas de que "*cada morte era tão individual quanto a vida que a precedia e que toda experiência daquela vida estava refletida no modo de morrer do paciente*" ¹⁴ (p. 1600). Portanto, "dor total" seria composta, num primeiro momento, de "*um conjunto complexo de elementos físico, emocional, social e espiritual*" ¹⁴ (p. 1600). Mais tarde, esse conceito de dor total foi expandido à dimensão financeira, interpessoal, familiar e à equipe provedora de cuidados paliativos ¹⁵. Já o significado de "cuidado terminal" refere-se à parte dos cuidados paliativos destinada ao suporte do paciente em seus últimos dias ou horas de vida, à fase terminal da doença, com a finalidade de oferecer-lhe uma morte digna ¹⁶.

Os cuidados paliativos visam a oferecer um modo de morrer que acolha o paciente, seu cuidador e sua família, dando-lhes amparo para enfrentar este momento difícil de suas vidas, amparo, este, estendido à fase de luto. Ações terapêuticas que priorizem o alívio de sintomas estressores como, por exemplo, a dor, criando-se, com estas medidas, uma atmosfera de cuidado que facilite o reconhecimento do momento extremamente frágil em que vive o paciente, estabelecendo-se uma rede de suporte que o acolha e o proteja ¹⁷.

Por "proteção" entendemos a capacidade da equipe de cuidados paliativos de se organizar continuamente, de tal modo que as ações realizadas levem em conta as necessidades do paciente – fundamentadas em suas preferências –, de seu cuidador e de sua família, e que sejam acolhidas estas necessidades pelo agente individual e coletivo que as realizam ¹⁸.

Os cuidados paliativos desenvolveram-se, inicialmente, em torno dos pacientes com câncer, mas há um movimento de inclusão de outras doenças crônicas, como, por exemplo, AIDS ¹⁹, insuficiência cardíaca ²⁰ e doenças neurológicas ²¹, o que vem ao encontro da crescente tentativa de inseri-los no sistema de saúde, em âmbito mundial ²².

É importante salientar que "cuidados paliativos" não é sinônimo de Atendimento Domiciliar do tipo "internação domiciliar", mas este é um importante recurso de assistência utilizado pelos cuidados paliativos ²³.

Em síntese, os cuidados paliativos buscam, por meio de medidas vigorosas, combater os sintomas mais estressores que acometem o paciente com doença avançada e em fase terminal para, a partir deste controle, tentar melhorar a qualidade de seu cotidiano, ou minimizar sofrimento, e oferecer os meios cabíveis para que o processo possa ser considerado mais digno, acordando com o paciente os passos a serem seguidos²⁴. Visam, portanto, a ajudá-lo a participar ativamente do processo decisório acerca de sua vida, se assim o desejar ou estiver em condições de fazê-lo, preservando, desta maneira, sua competência ou capacidade autônoma e auxiliando-o, ativamente e de um modo abrangente, na fase final de sua doença, a ter o que tem sido designado como uma "boa morte"²⁵. Devemos aqui ressaltar que questões como "qualidade de vida" e "boa morte" não são consensuais em cuidados paliativos, nem do ponto de vista conceitual, nem do ponto de vista operativo, mas foge dos objetivos deste artigo um aprofundamento em torno destes aspectos.

Porém, a despeito do crescimento mundial da oferta dos cuidados paliativos nos últimos anos, e de a medicina paliativa ser reconhecida como especialidade médica no Reino Unido desde 1987, a inserção dos cuidados paliativos no sistema de saúde dos países em desenvolvimento tem sido um grande desafio, devido à dificuldade de priorizá-los por parte dos governos²⁶. Além do mais, em países onde os cuidados paliativos estão bem organizados existe pouca procura por *hospices* – locais organizados para acolher pessoas com doenças avançadas e que têm suas vidas ameaçadas por estas doenças, podendo vir a morrer em um tempo não muito distante²⁷ –, há poucos cursos e insuficiente formação nesta área na graduação e na pós-graduação médicas, mesmo em oncologia – a especialidade onde mais se desenvolveram os cuidados paliativos –, formando-se um cenário desafiador, onde há muito para ser realizado em termos de pesquisa, ensino, organização de serviços e formação de recursos humanos, cenário também verificado em nosso meio^{28,29}.

O papel da rede de atenção básica nos cuidados no fim da vida

Podemos nos perguntar de que modo, e em que momento, os profissionais da atenção básica podem participar das ações integradas de um sistema de saúde que incorpore os cuidados paliativos em sua prática assistencial. Um dos pontos nevrálgicos no acompanhamento dos pacientes com doenças avançadas e em fase terminal consiste na ruptura da continuidade de acompanhamento e tratamento destes pacientes, a partir do momento em que não pode mais ser ofertado tratamento curativo; em especial, nas regiões de difícil acesso a centros de excelência. Estamos nos referindo àqueles pacientes que devem "retornar para suas casas", pois "não há mais nada para ser feito". Iremos, nos parágrafos seguintes, abordar algumas das condições que julgamos necessárias para que esse contingente populacional seja protegido, e é especialmente nesta transição de necessidades específicas do tratamento curativo para o paliativo que a atenção básica pode ter destacado papel.

Os desafios no atendimento ao paciente no domicílio

Uma questão a ser considerada é a de que o domicílio costuma ser o local de preferência, em algum momento, de tratamento por parte significativa dos pacientes ou familiares, e que pacientes costumam preferir ir para suas casas na fase terminal da doença, ainda que esta

decisão não costuma ser definitiva e possa mudar rapidamente, particularmente nos últimos dias ou nas horas finais de vida ³⁰.

Este suporte domiciliar em cuidados paliativos exige uma rede de assistência disponível e flexível, que possa oferecer – nesta fase derradeira e dentro do possível – um controle efetivo dos sintomas mais estressores e uma morte digna ao paciente, em um ambiente onde, dentro do possível, suas preferências sejam priorizadas – visto que nem sempre há concordância entre os desejos do paciente e os de seus familiares, o que costuma inviabilizar este tipo de assistência –, fazendo parte desta organização a oferta, em tempo integral, e o acesso fácil e rápido a medicamentos, em especial aos opióides. Além disso, facilidade de interconsultas com os serviços de cuidados paliativos, mesmo à distância, e hospital de retaguarda, para suprir eventual necessidade de internação ou para realização de determinados procedimentos técnicos de diagnóstico ou de tratamento, são fundamentais.

É preciso lembrar que a presença do paciente com pouco tempo de vida no domicílio traz, em geral, intenso estresse à sua família e ao cuidador deste paciente – geralmente um membro da família –, o que demanda, por parte da equipe que os assistem, habilidades no sentido de ajudá-los a lidar melhor com as situações surgidas. Além disso, a permanência do paciente no domicílio não segue um curso linear, necessitando de freqüentes reavaliações, com a possibilidade de repetidas internações hospitalares e de idas e vindas freqüentes ao domicílio, o que aumenta ainda mais o estresse de todos os envolvidos. Este período do tratamento paliativo, expandido para o domicílio, pode transferir para o núcleo familiar e para o cuidador significativas responsabilidades, nem sempre bem administradas, o que torna o tratamento domiciliar particularmente propício a situações conflituosas, especialmente se não houve possibilidade de criar um bom vínculo da equipe, e, em especial, do médico com a família, com o cuidador ou com o paciente ³¹.

Os membros da equipe, em especial o médico, precisam saber ouvir o paciente e saber transmitir notícias ruins, numa linguagem acessível a todos, principalmente porque, nesta fase do tratamento, as ações não terão mais um caráter curativo. É praticamente um consenso, para os profissionais que transitam no campo dos cuidados paliativos, que não é possível desenvolver bons cuidados paliativos sem que o paciente saiba sua verdadeira condição; verdade, esta, que pode ser apreendida de várias maneiras, verbais ou não-verbais, cabendo sempre ao profissional manter a esperança do paciente, mas dentro de metas realistas, com uma postura ativa de não-abandono e com sensibilidade, não com falsas esperanças ³². Esta é uma questão crucial, pois é sabido que o médico tem dificuldades para comunicar-se com os pacientes que estão falecendo ³³. No intuito de aproximar-se do paciente e pautar-se em procedimentos claros é muito importante, se as condições do paciente o permitirem, que o médico lhe explique o que está acontecendo, esclareça seus sintomas e as intervenções propostas, bem como os potenciais riscos de efeitos indesejáveis com estas intervenções.

Para que esta interação possa ocorrer é necessário tempo disponível por parte da equipe, com uma agenda que facilite sua incursão domiciliar. A disponibilidade de tempo no domicílio é um aspecto de grande relevância, uma vez que, pela própria natureza do tipo de paciente atendido, as visitas da equipe consomem um tempo considerável. Ademais, a equipe que vai ao domicílio precisa ser alcançável a qualquer momento, ajudando e transmitindo confiança

aos familiares. Sabe-se que quanto mais próximo da morte estiver o paciente, maiores serão as necessidades deste e dos familiares, exigindo consultas mais freqüentes³⁴. Paradoxalmente, há uma tendência por parte da equipe, de um modo especial do médico, a diminuir o número e o tempo das visitas quando os últimos dias de vida do paciente estão se aproximando, justamente o período em que estas visitas deveriam ser intensificadas, já que, com freqüência, os sintomas do paciente se agravam¹². Paciente e cuidador precisam sentir que os membros da equipe estão presentes e interessados, o que pode facilitar o fortalecimento do vínculo. Para otimizar o tempo de visita domiciliar, tem sido sugerido que sejam enfocados os sintomas mais estressores, que poderão ser relevantes para propiciar uma melhor qualidade no atendimento ao paciente³⁴.

Em termos de logística de funcionamento, a construção da agenda de atendimento desses pacientes é uma questão de difícil abordagem e poderá comprometer o trabalho da equipe, agregando situações potencialmente geradoras de sofrimento adicional e de abandono. Para tanto, há que se organizar um sistema onde nem o paciente, nem o cuidador, sejam vítimas da descontinuidade das condutas paliativas. Além disso, as soluções para evitar essa descontinuidade devem ser pensadas e contextualizadas na realidade onde está inserido o paciente. Também é muito importante que o profissional da atenção básica tenha facilidade de contato com centros de referência em cuidados paliativos que, mesmo à distância, podem ser muito úteis na orientação dos aspectos decisórios de natureza técnica, além de poder contar com o suporte dos hospitais gerais mais próximos para admissão dos pacientes, na vigência de sintomas e sinais de difícil manejo domiciliar como, por exemplo, dor refratária, delírio e dispnéia intensa.

O desenvolvimento de programas de educação continuada é, em nosso entendimento, crucial para que os cuidados paliativos em nosso país sejam bem organizados, ainda mais se levarmos em consideração as já citadas deficiências relacionadas ao ensino dos cuidados paliativos na graduação e pós-graduação para os profissionais de saúde. A atualização da equipe sobre as recentes descobertas em cuidados paliativos e o acesso aos especialistas nesta área são prerrogativas fundamentais para quem trabalha em cuidados paliativos, pois importantes atribuições e competências técnicas e humanas são exigidas de quem assiste a uma pessoa com doença avançada e em fase terminal. Por exemplo, o médico necessita de sólidos conhecimentos em farmacologia e em clínica médica, pois, com freqüência, depara-se com pacientes que apresentam uma multiplicidade de sintomas de difícil manejo e com falência de múltiplos órgãos. Mas igualmente fundamental é que os profissionais dos hospitais de referência também sejam incluídos em programa de educação continuada em cuidados paliativos para que as ações, já desenvolvidas na atenção básica, não sofram descontinuidade que _ como vimos _ é um problema crucial neste tipo de assistência.

Aspecto fundamental diz respeito à necessidade de canais de comunicação abertos entre os membros das diferentes disciplinas que atuam nesse tipo de intervenção, buscando-se a construção de consensos para as condutas da equipe, estabelecidos na interação entre seus membros. Com isso, pode-se evitar que ressentimentos e conflitos entre os membros da equipe sejam transferidos aos domicílios³⁵. Em outras palavras, trata-se da capacidade para trabalhar em equipe.

Cuidador familiar

Outro aspecto relevante diz respeito à família do paciente em cuidados paliativos, pois se sabe que há, na atualidade, uma tendência para que sejam transferidos os cuidados deste paciente prioritariamente a esta família, de onde, com frequência, emerge a importante figura do cuidador³⁶. Cuidadores costumam conviver com significativo aumento de sua sobrecarga física, emocional, social, material, financeira e existencial, especialmente quando a doença do paciente está com seu curso avançado apresentando, portanto, necessidades específicas, que devem ser enfocadas e encaminhadas de modo adequado³⁷. Deve-se ressaltar que a visão de um modelo familiar estável e sempre disponível é problemática, visto que a composição familiar tem sofrido, nos últimos anos, transformações significativas e, com muita frequência, as famílias estão se organizando de forma não convencional, fruto, por exemplo, de separações, novos casamentos, fluxos migratórios, várias gerações morando juntas etc.³⁸.

Em nossa concepção, o imperativo moral de que a família deva assumir os cuidados de pacientes que estão morrendo é questionável porque transfere a ela situações de sofrimento adicional, sem uma competência ou capacidade específica para o exercício desta função. Concordamos com outros autores³⁹, para os quais a chave de um bem sucedido atendimento domiciliar para pacientes com doenças crônicas avançadas consiste em uma boa parceria da equipe com o paciente, o cuidador e a família, sendo a família encarada como aliada, o paciente respeitado e informado de seu estado e, sempre que for possível, participando das tomadas de decisão. Já com relação aos cuidadores formais e aos demais membros da equipe, um dos pontos importantes diz respeito à necessidade destes profissionais saberem lidar com pacientes que estão morrendo, saberem reconhecer os sintomas da fase que antecede o óbito e conseguirem transmitir segurança e conforto ao paciente e a seu cuidador.

Aspectos éticos e educativos

Sabe-se que os cuidados no fim da vida encerram um campo de grandes conflitos morais para a equipe que assiste o paciente como, por exemplo, aqueles relativos ao planejamento de investimento no tratamento; à retirada de suporte de vida, como alimentos e líquidos; à eutanásia. Aqui se inserem também problemas relativos à comunicação do diagnóstico e prognóstico ao paciente; ao local do falecimento do paciente, uma vez que esta é uma questão que costuma estressar bastante o cuidador e a família; à confidencialidade das informações, dentre outros, sendo fundamental que a equipe busque uma uniformidade em seu discurso e dialogue abertamente com o paciente, seu cuidador e a família⁴⁰.

A organização de um sistema de saúde que absorva na integralidade os pacientes com doença avançada e em fase terminal, e seus familiares, só será possível se este sistema se fundamentar em princípios que incluam o cuidado, o não-abandono e a proteção. Por "integralidade" queremos dizer um sistema que se comprometa completamente com a assistência do paciente em todos os níveis da rede de atenção dando, a ele e seus familiares, a certeza da acolhida, sendo esta integralidade um importante objetivo do SUS⁴¹. Sob tal prisma, é razoável pensar que a ordenação das ações desse sistema terá maior probabilidade de ser bem sucedida e trará menor sofrimento adicional agregado. Mais do que nunca, diante da evolução esmagadora de uma doença, é preciso que se busque anular as possibilidades de abandono e de omissão no

atendimento ao paciente e à sua família, e que, dentro dos limites dados pela escassez de recursos disponíveis, possa-se implementar ações efetivas para com os pacientes que necessitam de cuidados paliativos e para os quais a rede de atenção básica poderá desempenhar um papel fundamental de suporte.

Talvez um dos aspectos mais desafiadores em relação à absorção pelo sistema de saúde dos cuidados paliativos esteja na organização efetiva dos recursos humanos. Como ofertar bons cuidados paliativos se os melhores interesses do paciente competente são muitas vezes desconhecidos e desconsiderados? Um aspecto intimamente relacionado a essa questão diz respeito ao fato de que, neste período de cuidados, a equipe precisa administrar uma série de fatores que nem sempre poderão estar padronizados e institucionalizados. Esse é o caso dos conflitos de natureza moral, como respeito da confidencialidade, introdução e retirada de medicamentos, e que se apresentam quase que invariavelmente na prática dos cuidados paliativos. Diante disso, muitos profissionais poderão sentir-se desestimulados, especialmente os médicos, treinados dentro de um modelo de práticas curativas.

Mas a oferta de bons cuidados paliativos diz respeito, também, à necessidade do profissional conhecer e dominar procedimentos clássicos em cuidados paliativos, como, por exemplo, o uso da via subcutânea para infusão de medicamentos e para hidratação, assim como saber reconhecer quando o paciente está na fase terminal de sua doença. A ausência deste tipo específico de competência é propiciadora de profundos mal-entendidos, geradores de distorções entre os membros da equipe, o que gera, em última instância, insegurança ao paciente e, especialmente, ao cuidador e aos membros da família. Em nosso entendimento, os problemas aqui apontados decorrem, em parte, de uma formação técnica defeituosa, tanto de médicos quanto da equipe de enfermagem, provenientes da ausência da disciplina "cuidados paliativos" no ensino de graduação dos profissionais de saúde em nosso meio.

Igualmente, os programas de Atendimento Domiciliar do tipo internação domiciliar têm sido organizados para atender pacientes com doenças crônicas avançadas, com alta dependência, dentro de moldes intervencionistas tradicionais, estando inseridos em um modelo de Atendimento Domiciliar conhecido como "*hospital sem paredes*"⁴². Isso gera, como conseqüência, a persistência de tratamentos prolongados e invasivos, com práticas obstinadas e perpetuadoras de sofrimento, em um ambiente não organizado, originalmente, para intervenções deste tipo. Portanto, tal perfil de programa não seria o mais adequado para o acompanhamento de pacientes com esse perfil.

Entendemos que a implantação dos cuidados paliativos nos cursos de graduação na área da saúde deva ser fortemente encorajada, pois, com isto, será possível favorecer o surgimento de um número cada vez maior de profissionais que percebam que há "algo mais para ser feito" para esses pacientes, amparando-os de um modo mais adequado. Não podemos nos esquecer de que os cuidados paliativos trabalham em um terreno fronteiriço muito difícil, no limiar entre a vida e a morte, e com muita freqüência são oferecidos somente quando o tratamento curativo não está indicado – este é o modelo que tem prevalecido em nosso meio, a despeito de não ser a recomendação atual, que incentiva a oferta dos cuidados paliativos desde a fase de tratamento curativo¹³. Portanto, será preciso mostrar a existência deste amplo e importante campo, e apontar seus benefícios, para que os profissionais de saúde se sintam comprometidos

com os cuidados no fim da vida, incorporando-os em suas práticas cotidianas e agregando importantes conhecimentos para serem utilizados neste contexto.

Assim, julgamos que não basta que se tenha uma equipe que vai ao domicílio e que faça uma visita domiciliar. Assim como não serve, para esse tipo de paciente, um modelo de internação domiciliar que torne os domicílios "*meros satélites das instituições médicas*"⁴³. Ao contrário, trata-se, a nosso ver, de implantar um tipo específico de conhecimento, que consiga ser organizado e ofertado em todos os níveis de referência sem descontinuidade e que, ao ir ao domicílio, a equipe da atenção básica possa ser capaz de oferecer as ferramentas do modelo de internação domiciliar, dentro do modelo de competência dos cuidados paliativos, ainda que adaptados aos mais diversos ambientes domiciliares. Em outras palavras, uma postura pró-ativa, aliada a uma sólida fundamentação teórica em cuidados paliativos, poderá ajudar a suplantar as dificuldades estruturais de muitos domicílios, quando estas não contra-indicarem o suporte domiciliar.

Conclusão

A estruturação dos cuidados no fim da vida tem se ampliado em nosso meio nos últimos anos, especialmente pelo surgimento de centros de cuidados paliativos e por algumas iniciativas governamentais. Para fazer frente à crescente necessidade de estruturar o sistema de saúde para absorver com qualidade, dentro de um contexto orçamentário restrito, as demandas advindas do envelhecimento populacional, é fundamental que os cuidados no fim da vida sejam pensados e estruturados dentro de um modelo que priorize, tanto do ponto de vista moral, como operacional, o não-abandono e a proteção aos pacientes acometidos por doenças avançadas e terminais.

Para tanto, entre outras medidas, que, em nosso entendimento, incluem a difusão do ensino da disciplina "cuidados paliativos" na graduação para os profissionais de saúde, torna-se importante que diferentes níveis de assistência sejam articulados para acolher esses pacientes e seus familiares, articulação, esta, que deve envolver a atenção básica, especialmente em áreas onde não há uma equipe especializada em cuidados paliativos. Essa articulação representa um desafio, visto que, em nosso meio, os cuidados paliativos constituem um campo de ações interdisciplinares em construção e devido às dificuldades inerentes ao nosso sistema de saúde.

Nesse sentido, a reflexão sobre o papel da equipe da atenção básica com respeito aos cuidados paliativos poderá contribuir para o aprimoramento e para a difusão desta importante disciplina de cuidados no fim da vida. Entendemos que tal incorporação possa ajudar a diminuir o abandono e o sofrimento dos pacientes e de suas famílias. Assim, além da importância da inserção dos cuidados paliativos no sistema nacional de saúde, e de uma maior e melhor articulação da rede de atenção básica com a rede hospitalar, alguns dos pontos que devem ser considerados para organizar, de um modo adequado, a participação da atenção básica na implementação dos cuidados paliativos dizem respeito ao modo como esta rede está organizada regionalmente; à dinâmica das relações familiares – freqüentemente atingida no

decurso de uma doença de evolução inexorável –; à organização de recursos humanos qualificados para a composição das equipes, ou seja, de profissionais com competência técnica em cuidados paliativos e com preparo emocional para lidar com pacientes que estão em processo de morte e com seus familiares; à facilidade de aquisição de medicamentos essenciais para a boa prática de cuidados paliativos, especialmente de opióides; e aos conflitos de natureza moral, inerentes a este campo de cuidados, como aqueles resultantes da descontinuidade da assistência ao paciente na transição do tratamento curativo para o paliativo, ao tratamento paliativo no domicílio e à delegação de responsabilidades ao cuidador; e à elaboração de uma política de assistência nacional, integrada em uma rede, que se fundamente no acolhimento e na proteção a todos os atingidos.

Para que essas e outras questões sejam adequadamente desenvolvidas e aprofundadas, maiores estudos precisam ser realizados em nossa realidade, com relação à integração efetiva dos cuidados paliativos à rede de atenção básica.

Colaboradores

C. A. Floriani foi responsável pela concepção, levantamento bibliográfico e elaboração do artigo. F. R. Schramm participou da discussão e da revisão final.

Referências

1. Carvalho JAM, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad Saúde Pública* 2003; 19:725-33. [[Links](#)]
2. Lessa I. Epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis versus terceira idade. In: Lessa I, organizador. *O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis*. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO; 1988. p. 203-22. [[Links](#)]
3. Ribeiro CDM, Schramm FR. A necessária frugalidade dos idosos. *Cad Saúde Pública* 2004; 20:1141-59. [[Links](#)]
4. Boni-Saeenz AA, Dranove D, Emanuel L, Sasso AT. The price of palliative care: toward a complete accounting of costs and benefits. *Clin Geriatr Med* 2005; 21:147-63. [[Links](#)]
5. Schisler EL. Besieged by death – immersed in grief: death and bereavement in Brazil. In: Morgan JD, Laungani P, editors. *Death and bereavement around the world, volume 2: death and bereavement in the Americas*. Amityville: Baywood Publishing Company; 2003. p. 121-36. [[Links](#)]

6. Brasil. Portaria nº. 3.535/GM. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Diário Oficial da União 1998; 14 out. [[Links](#)]
7. Brasil. Portaria nº. 19/GM de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. <http://portal.saude.gov.br/sas> (acessado em 26/Ago/2005). [[Links](#)]
8. Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde. Cadernos de atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde; 2000. [[Links](#)]
9. Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1990. [[Links](#)]
10. Twycros R. Palliative care. In: Callahan D, Singer P, Chadwick R, editors. Encyclopedia of applied ethics, volume 3. San Diego: Academic Press; 1998. p. 419-33. [[Links](#)]
11. Lipman AG, Rajagopal MR, Mazza D. Hospice and palliative care: a universal human imperative _ lessons for the world from the innovators. In: Rajagopal MR, Mazza D, Lipman A, editors. Pain and palliative care in the developing world and marginalized populations: a global challenge. Binghamton: The Haworth Press; 2003. p. xvii-xiv. [[Links](#)]
12. Dunlop R. Cancer: palliative care. London: Springer-Verlag; 1998. [[Links](#)]
13. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. <http://www.who.int/cancer> (acessado em 13/Mar/2003). [[Links](#)]
14. Saunders C. Into the valley of the shadow of death: a personal therapeutic journey. BMJ 1996; 313:1599-601. [[Links](#)]
15. Schisler EL. O conceito de dor total no câncer. In: Nascimento-Schulze CM, organizador. Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe Editorial; 1997. p. 49-62. [[Links](#)]
16. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ 2003; 326:30-4. [[Links](#)]
17. Callahan D. What kind of life: the limits of medical progress. Washington DC: Georgetown University Press; 1990. [[Links](#)]
18. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad Saúde Pública 2001; 17:949-56. [[Links](#)]
19. Guerra MAT. Assistência ao paciente em fase terminal: alternativas para o doente com AIDS [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2001. [[Links](#)]

20. Murray SA, Boyd K, Kendall AW, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ* 2002; 325:929-33. [[Links](#)]
21. O'Gorman B, O'Brien T. Motor neurone disease. In: Saunders C, editor. *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold; 1990. p. 41-5. [[Links](#)]
22. Foley KM. How much palliative care do we need? *European Journal of Palliative Care* 2003; 10(Part 2 Suppl):5-7. [[Links](#)]
23. Marcelino SR, Radünz V, Erdmann AL. Cuidado domiciliar: escolha ou falta de opção? *Texto & Contexto Enfermagem* 2000; 9:9-21. [[Links](#)]
24. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284:2476-82. [[Links](#)]
25. Saunders Y, Ross R, Riley J. Planning for a good death: responding to unexpected events. *BMJ* 2003; 327:204-6. [[Links](#)]
26. Rajagopal MR, Mazza D, Lipman A. Pain and palliative care in the developing world and marginalized populations: a global challenge. Binghamton: The Haworth Press; 2003. [[Links](#)]
27. Verderber S, Refuerzo BJ. *Inovations in hospice architecture*. New York: Taylor & Francis; 2006. [[Links](#)]
28. Rabow MW, Hardie GE, Fair JM, McPhee SJ. End-of-Life care content in 50 textbooks from multiple specialities. *JAMA* 2000; 283:771-8. [[Links](#)]
29. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. *Mundo Saúde* 2003; 27:58-63. [[Links](#)]
30. Hinton J. Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 1994; 8:183-96. [[Links](#)]
31. Floriani CA, Schramm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cad Saúde Pública* 2004; 20:986-94. [[Links](#)]
32. Saunders C. Keeping the balance. *European Journal of Palliative Care* 2002; 9:4. [[Links](#)]
33. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA* 1995; 274:1591-8. [[Links](#)]

34. Kaye P. Decision making in palliative care. Northampton: EPL Publications; 1999. [[Links](#)]
35. Pellegrino ED. Emerging ethical issues in palliative care. JAMA 1998; 279:1521-2. [[Links](#)]
36. Stone R, Cafferata GL, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. Gerontologist 1987; 27:616-26. [[Links](#)]
37. Floriani CA, Schramm FR. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. Cad Saúde Pública 2006; 22:527-34. [[Links](#)]
38. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública 2003; 19:861-6. [[Links](#)]
39. Levine C. Home sweet hospital: the nature and limits of private responsibilities for home health care. J Aging Health 1999; 11:341-59. [[Links](#)]
40. Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. JAMA 1999; 281:937-41. [[Links](#)]
41. Pinheiro R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2001. p. 65-112. [[Links](#)]
42. Koren MJ. Home care – who cares? N Engl J Med 1986; 314:917-20. [[Links](#)]
43. Arras J, Dubler NN. Bringing the hospital home: ethical and social implications of high-tech home care. Hastings Cent Rep 1994; 24:S19-28. [[Links](#)]