

KAMILA PENA SARTORI

**PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM RELAÇÃO AOS
CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À
SAÚDE**

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Universidade Federal de São Carlos

2022

KAMILA PENA SARTORI

**PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM RELAÇÃO AOS
CUIDADOS PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À
SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal de São Carlos, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador(a): Profa. Dra. Márcia Niituma Ogata

Centro de Ciências Biológicas e da Saúde

Universidade Federal de São Carlos

2022

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AFC - Análise Fatorial por Correspondência
AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AMB - Associação Médica Brasileira
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS - Atenção Primária à Saúde
CFM - Conselho Federal de Medicina
CHD - Classificação Hierárquica Descendente
CMS - Centro Municipal de Saúde
CP - Cuidados Paliativos
E - Entrevistado
EPM - Escola Paulista de Medicina
ESF - Estratégia Saúde da Família
INCA - Instituto Nacional do Câncer
NASF - Núcleo Ampliado à Saúde da Família
SPICT-BR - Supportive and Palliative Care Indicators Tool - Brasil
STs - Segmentos de texto
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS - Unidade Básica de Saúde
UFSCar - Universidade Federal de São Carlos
UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo
USF - Unidade de Saúde da Família
USP - Universidade de São Paulo
UTI - Unidade de Terapia Intensiva
WHO - World Health Organization

Lista de Ilustrações

Figura 1.....	17
Figura 2.....	18
Figura 3.....	21
Figura 4.....	23
Figura 5.....	23
Figura 6.....	34
Figura 7.....	37
Figura 8.....	38
Figura 9.....	40
Figura 10.....	41
Figura 11.....	45
Figura 12.....	53
Figura 13.....	54
Figura 14.....	57

Lista de Quadros

Quadro 1	37
Quadro 2	38

Sumário

1. Introdução.....	11
2. Relevância Social	15
3. O Estado da Arte.....	16
3.1 Os Cuidados Paliativos: um breve percurso histórico.....	16
3.2 Os Cuidados Paliativos: um olhar ao cuidado integral.....	19
3.3 Os Cuidados Paliativos: o papel da equipe interprofissional	22
3.4 Os Cuidados Paliativos nos Sistemas de Saúde: equipes consultivas no cenário internacional.....	27
3.5 Os Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: cenário nacional.	30
4. Objetivos.....	32
4.1 Objetivo geral.	32
4.2 Objetivos específicos.....	32
5. Materiais e Métodos	32
5.1 Tipo de estudo	32
5.2 Desenho do município e recrutamento dos participantes	33
5.3 Desafios e possibilidades na pandemia do Covid-19.	33
5.4 Participantes do estudo	34
5.5 Análise crítica de riscos e benefícios.....	35
5.6 Aspectos éticos da pesquisa.....	35
5.7 Coleta dos dados.....	35
5.8 Análise dos dados.....	36
6. Resultados e Discussão.....	39
7. Considerações finais.....	62
8. Referências.....	63
Apêndice I - Dados de identificação do participante da pesquisa	75
Apêndice II - Instrumento para a coleta de dados.	76

Resumo

Objetivo: Analisar as percepções dos profissionais que atuam na Atenção Primária à Saúde em relação aos Cuidados Paliativos. **Materiais e Métodos:** é um estudo de caráter exploratório e qualitativo, realizado com trabalhadores/as da Atenção Primária à Saúde, de um município do interior do estado de São Paulo (nível de ensino médio, técnico e superior) que aceitaram participar da pesquisa. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, seguindo roteiro com questões norteadoras. Essa etapa teve início após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos. As gravações foram ouvidas repetidas vezes, para que não houvesse dúvida em relação ao conteúdo e para que a fala fosse transcrita de forma integral. Após essa etapa, as narrativas transcritas foram validadas individualmente com cada participante. Para análise dos dados, foi utilizado o software Iramuteq, desenvolvido para análise de corpus textual, para posterior análise temática. **Resultados e Discussão:** Pela sistematização dos dados realizada pelo software foram construídas 04 classes temáticas: Cuidados Paliativos: enfoque ao ambiente hospitalar; Cuidados Paliativos na Atenção Primária: desafios e possibilidades para a prática em saúde; Indicações de Cuidados Paliativos: o olhar da equipe interprofissional; O básico não é o necessário: por uma formação com mais informação. A associação entre Cuidados Paliativos e ambiente hospitalar ainda é muito presente nos discursos dos participantes, devido a aproximação dessa temática com pacientes em situação terminal. Aliado a isso, o conhecimento superficial no tema, devido também a uma baixa abordagem deste nos cursos de graduação e pós-graduação na área da saúde, faz com que a identificação precoce de pacientes com indicação aos Cuidados Paliativos fique prejudicada. Facilitadores e barreiras foram encontrados para a prática dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. A própria constituição desse cenário, com suas características como um cuidar em equipe, proximidade com o território, vínculo, atendimento humanizado, integralidade do cuidado são pontos fundamentais para enxergar o paliativo onde ele certamente já existe. **Considerações finais:** O presente estudo sugere que essa temática necessita estar presente em grades curriculares de cursos na área da saúde, não de uma forma superficial, mas sendo abordada com sua real importância. É preciso falar sobre doenças incuráveis, sobre alívio de sofrimento e sobre finitude. O estudo apresentou limitações, pois se restringiu a algumas unidades de saúde de um município. Com isso, sugere-se que mais estudos sejam desenvolvidos nessa temática, com o intuito de melhorar a qualidade da assistência a pacientes com indicação desses cuidados.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde, Cuidados Paliativos, Equipe de Assistência ao Paciente

“As muralhas existem por algum motivo. Para nos dar a chance de mostrar a força de nossas aspirações”.

» A lição final, Randy Pausch »

A Trajetória na Temática...

A motivação para o desenvolvimento desse estudo advém de um caráter profissional e pessoal também. Logo que me formei, em 2016, comecei meus atendimentos como fisioterapeuta, realizando consultas em clínicas, domicílios e asilos da minha cidade natal, Araraquara (São Paulo). Sempre tive um grande interesse nas áreas de fisioterapia neurológica e oncológica, são áreas muito gratificantes, que demonstram o que é mais verdadeiro em cada ser humano. Nesse contexto, tive contato com pacientes, os quais possuíam doenças ameaçadoras de vida e alguns em situação de terminalidade de vida. Comecei com isso, meus estudos em Cuidados Paliativos, pois tive pouco contato com esse conceito e abordagem em minha graduação e extrema necessidade na minha prática diária de trabalho. Devido a isso, iniciei em 2020 minha Especialização em Humanização e Cuidados Paliativos, concluída no ano seguinte. Ao ingressar juntamente no Mestrado em 2020, sendo membro do Grupo de Estudos Políticas e Práticas em Saúde, do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, tive contato com estudos nas áreas de Políticas de Saúde, Atenção Primária à Saúde, e senti necessidade, junto a minha orientadora, de unir meu interesse em relação ao paliativo ao âmbito do SUS, visto também que a política que normatiza esse cuidado no sistema é ainda recente.

Exposta a motivação profissional, a pessoal, posso dizer que se iniciou em 2018, quando minha avó materna faleceu após ter descoberto um câncer já em estado avançado. Viveu por um ano, mas senti que ela não foi vista de forma integral pelos profissionais de saúde que a acompanharam e não morreu com a dignidade que seria dela por direito. Minha motivação pessoal se intensificou quando em 2020 minha mãe foi diagnosticada com câncer, de caráter genético. Pois bem, não teria como não se envolver e não abraçar o paliativo por completo, pois este sim enxerga o ser humano em todas as suas dimensões, que são muitas! Senti, portanto, que eu deveria tentar disseminar o paliativo, em locais talvez que ele ainda não tivesse sido plantado. Comecei pelo meus estudos pessoais, pelo meu projeto de pesquisa, este escrito com embasamento teórico na área, com dedicação ao tema e principalmente, com muito amor! E com isso, dedico esse trabalho, a minha avó e minha mãe, duas grandes mulheres na minha vida!



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

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

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Kamila Pena Sartori, realizada em 22/02/2022.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Márcia Niituma Ogata (UFSCar)

Prof. Dr. Flávio Adriano Borges Melo (UFSCar)

Profa. Dra. Ana Cláudia Nunciato (UNIARA)

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

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me mostrar dia-a-dia o sentido de ter FÉ.

Agradeço a minha orientadora, Profa. Dra. Márcia Niituma Ogata, por ter acreditado e realizado junto comigo este estudo. E pelo apoio dado nos momentos difíceis, gratidão Márcia, por tudo!

Agradeço aos membros da banca, Profa. Dra. Ana Claudia Nunciato e Prof. Dr. Flávio Borges, pelo carinho e por todas as contribuições dadas a este trabalho.

Agradeço aos integrantes do meu grupo de pesquisa, o GEPPS, e as incríveis pessoas que conheci (ainda que no virtual) estudantes do PPGEnf, em especial, Sirlei Ricarte, Luíza Riani e Juliana Menegussi, aprendi muito com vocês.

Agradeço a todos da minha família, por terem acreditado em mim, nós sabemos a importância e a dimensão desse trabalho em nossas vidas.

Agradeço aos participantes desta pesquisa, que mesmo em uma situação pandêmica, doaram seu tempo para contribuir com a melhora da prática em saúde.

Agradeço a Capes, pelo financiamento referente a esta pesquisa.

1. Introdução

O conceito “Cuidados Paliativos” (CP) foi definido em 1990 e atualizado em 2017 pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Esta abordagem visa “melhorar a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameacem a vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais”. A assistência é realizada por uma equipe interprofissional durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto (WHO, 2017).

Os CP são baseados em 9 princípios, sendo eles: a promoção do alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis ao paciente, tendo esse alívio promovido não somente pela prescrição de medicamentos, mas também pela abordagem de estratégias não-farmacológicas e ainda, levando-se em conta aspectos psicossociais e espirituais de cada paciente; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida, ponto esse que se distorce ainda do atual ensino, na maioria das universidades brasileiras, nos cursos da área da saúde, a nível de graduação, estes voltados para uma visão mais mecanicista e pouco humanizada de como lidar com algo que deveria ser visto como natural (MATSUMOTO, 2012; COSTA; POLES; SILVA, 2016); não acelerar, nem adiar a morte, para isso é preciso um diagnóstico objetivo, conhecimento da história natural da doença e uma relação empática e acolhedora com o próprio paciente e seu familiar; integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado do paciente, pois este é um ser humano, com suas crenças e princípios próprios; oferecer um sistema de suporte que possibilite que o paciente viva o mais ativamente possível até o momento de sua partida; melhorar a qualidade de vida e influenciar de forma positiva o curso da doença; em casos oncológicos, iniciar o mais precocemente a quimioterapia e/ou radioterapia, incluindo todas as investigações necessárias para compreender e controlar situações clínicas estressantes; oferecer um sistema de suporte para a família durante a doença e o enfrentamento do luto; e enfim, a necessidade de uma abordagem multidisciplinar, com foco na necessidade do paciente e de seus familiares (MATSUMOTO, 2012).

Os CP podem e devem ser inseridos em diferentes ambientes de cuidado, sendo classificado em níveis de atenção, conforme diretrizes elaboradas pela Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde, baseadas em documento redigido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). O primeiro nível se refere a uma

Ação Paliativa, e é representado pelo cuidado dispensado em nível comunitário, por equipe vinculada à Estratégia Saúde da Família (ESF). O segundo nível ou grau I é o cuidado dispensado por equipe especializada em CP, em ambiente hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, porém sem leito próprio, também chamada de equipe consultora. O terceiro nível ou grau II possui as mesmas características do grau I, porém com leitos próprios de internação, equivalendo tanto as enfermarias em hospitais gerais, quanto às unidades hospitalares independentes. O último nível ou grau III se apresenta também como o grau II, acrescido de capacidade para formação de profissionais em CP (BRASIL, 2017).

Em termos de políticas públicas, pode-se destacar a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (Portaria n° 874/2013) (BRASIL, 2013) que associada à Resolução do Ministério da Saúde (Portaria n° 41/2018) inclui a oferta de CP em todos os níveis de atenção, como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (MENDES e VASCONCELLOS, 2015). A Portaria n° 41/2018 que institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos, ainda que bem sucinta, tem como objetivos principais integrar os CP na rede de atenção à saúde, promover a melhoria de qualidade de vida dos pacientes, ofertar educação permanente nessa área para os trabalhadores do SUS, promover a disseminação de informação na sociedade em relação a essa abordagem, dentre outros. Essa recente portaria ainda afirma a oferta de CP em qualquer ponto da rede de atenção: atenção básica, domiciliar, atenção ambulatorial, urgência e emergência e atenção hospitalar (BRASIL, 2018). Há ainda a Política Nacional de Atenção Domiciliar, que apenas no artigo 9º, também de forma breve, considera elegível, na modalidade Atendimento Domiciliar 2 e com a finalidade de abreviar ou evitar hospitalização, a necessidade de CP com acompanhamento clínico no mínimo semanal com fim de controlar a dor e o sofrimento do usuário (BRASIL, 2016).

Esse cuidado, nos diferentes níveis, tem como foco promover a qualidade de vida para indivíduos que sofrem com doenças como câncer metastático ou inoperável, patologias de ordem crônico-degenerativas ou ainda, aqueles em fase terminal, contando com uma equipe formada por profissionais de diversas áreas, os quais desenvolvem ações de caráter interdisciplinar, tendo o olhar voltado para o paciente e seus familiares (ARANTES, 2012; SAITO e ZOBOLI, 2015).

Com isso exposto, é fundamental que a equipe interdisciplinar que irá prestar atendimento a um paciente tenha conhecimento sobre o conceito paliativo, no que se

refere a quais pacientes possam ser beneficiados com esse cuidado, como eles são aplicados na prática diária de trabalho e como essas ações podem ser desenvolvidas pela equipe, de forma a oferecer suporte tanto ao paciente como ao familiar, unidade central desse cuidado (PAZ *et al.*, 2016). Os estudos relacionando os CP a nível de Atenção Primária à Saúde (APS) no Brasil, pelo ponto de vista dos profissionais de saúde, ainda estão em desenvolvimento, diferentemente do cenário internacional, no qual essa abordagem se encontra mais bem difundida e estabelecida.

Pavlic *et al.* (2019) citaram grande diversidade na extensão e tipo de cuidado paliativo ofertado em países europeus. Em Portugal, em 2012, existiam 18 equipes de apoio comunitário, composta por três médicos, três enfermeiros, um psicólogo e um assistente social. Essa equipe além da assistência prestada ao paciente e familiar em CP, oferecia aconselhamento à equipe da APS. Na Bélgica há também redes de CP em todo o país, com uma equipe prestando um papel consultivo. Na Antuérpia, por exemplo, essa rede é formada por enfermeiros especialistas nessa linha de cuidado, psicólogos, funcionários administrativos e coordenadores, esses funcionam como uma equipe de suporte, realizando dentre outras tarefas, o aconselhamento personalizado em situações de cuidados complexos. Os autores ainda destacaram facilitadores para aplicação desse cuidado, como oportunidade de educação/treinamento para toda a equipe, educação orientada para a prática, continuidade do atendimento e colaboração multidisciplinar, clima de equipe, equipes consultoras em CP, dentre outros.

Herrmann *et al.* (2019) buscaram explorar as melhores práticas em CP prestados, pela percepção de clínicos gerais, atuantes na APS. O estudo foi desenvolvido na Austrália e indicou que esses cuidados foram considerados proativos e responsivos a uma ampla gama de necessidades do paciente e seu familiar. Os participantes indicaram ainda a necessidade de uma relação mais contínua envolvendo o caminho do diagnóstico à palição e perceberam os CP como uma extensão natural dos cuidados primários, requerendo principalmente conhecimento e boas habilidades de comunicação entre profissionais/paciente/família.

Na realidade do SUS, fazendo um comparativo com o exposto acima do cenário internacional, pode-se pensar nas equipes de referência e no apoio matricial, este assegurando retaguarda especializada a equipes e profissionais, de forma personalizada e interativa. O apoio matricial e as equipes de referência objetivam ampliar possibilidades de se realizar clínica ampliada e integração dialógica entre diferentes especialidades e profissões (CUNHA e CAMPOS, 2011).

No cenário brasileiro, alguns estudos foram desenvolvidos com as equipes de referência e com profissionais pertencentes ao Núcleo Ampliado à Saúde da Família (NASF). Côbo et al. (2019) exploraram a compreensão sobre os CP, pela perspectiva de 13 profissionais da saúde, que compunham a equipe de Estratégia Saúde da Família, no período de Setembro à Dezembro de 2013. Dentre os profissionais entrevistados (apenas nível superior de formação) estavam seis enfermeiros, seis médicos e um odontólogo. Todos os profissionais já haviam tido contato com o conceito de CP por meio de palestras, eventos ou estudos individuais, devido à necessidade de aplicação encontrada na prática clínica, mas nenhum deles possuía formação específica na área. Quando questionados sobre a prática dos CP, 77% dos profissionais da equipe relataram ter prestado cuidado desse tipo na sua experiência profissional e perceberam esse cuidado mesmo, sem muitas vezes, denominá-lo de paliativo. Eles destacaram ainda que para os CP serem realizados de forma plena, deve ocorrer uma estruturação da APS, englobando um apoio mais significativo da gestão e um foco maior em capacitação para os envolvidos, como a família, paciente, cuidadores, profissionais e gestores.

Poles e Ribeiro (2019) buscaram compreender a percepção dos médicos que compunham a ESF acerca dos CP, no município de Lavras em Minas Gerais. Pelas entrevistas, percebeu-se que o contato desses profissionais com a temática foi mínima durante a graduação. Destacaram que o paliativo foi abordado em conjunto com outras disciplinas, ou por meio de palestras. O estudo concluiu que esse cuidado ainda é visto, por muitos profissionais médicos, como uma modalidade de assistência voltada exclusivamente para fase final de vida, mostrando uma visão um pouco distorcida do real conceito dos CP.

Carvalho et al. (2018) entrevistaram 25 profissionais de saúde, que compunham o NASF, os quais possuíam também formação em nível superior e tempo de exercício de trabalho na APS superior a um ano. A coleta foi realizada entre Julho e Setembro de 2015, no município de Natal e foi investigado quais significados os profissionais de saúde atribuíam aos CP nesse nível de atenção. Pelos achados, os autores sugerem barreiras encontradas para prática desse cuidado, não somente no paliativo, mas no “cuidar”, destacando-se a desarticulação da rede de atenção, ações fragmentadas e escassez de insumos nas unidades, gerando uma dificuldade na continuidade da assistência tanto paliativa, como em outros contextos de saúde/doença.

Como já citado, a literatura se apresenta em produção ao abordar perspectivas dos profissionais de saúde em relação aos CP na APS. Sendo assim, o presente estudo

objetivou analisar as percepções desses profissionais, sobre esse “cuidar paliativo”, nesse nível de atenção tão fundamental, que funciona como porta de entrada no sistema de saúde, para os usuários do SUS.

2. Relevância Social

Nas últimas décadas tem-se percebido um envelhecimento progressivo da população e como consequência disso, um aumento na incidência de doenças como câncer e patologias de ordem crônica e progressiva. Esse cenário demonstra a necessidade de inclusão dos CP em diferentes níveis de atenção, em especial, na APS. Esta, assim como o “cuidar paliativo” focam no desenvolvimento de uma atenção integral, que tem por objetivo a promoção da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, enxergando o indivíduo cuidado em toda sua complexidade, respeitando e validando suas dimensões físicas, psicológicas, sociais, espirituais e culturais. Com isso, a necessidade de uma equipe interprofissional, que acompanhe todos os envolvidos, enxergando o cuidado na sua integralidade, se faz fundamental também no contexto do paliativo. A resolução criada que dispõe sobre a organização dos CP no SUS é recente (2018) e a literatura acerca desses cuidados na APS, no Brasil, levando em conta a visão da equipe que atua nesse nível de atenção ainda está em produção. Exposto isso, o presente estudo tem por objetivo analisar as percepções dos profissionais de saúde, atuantes na APS, em relação aos CP, abordando seu conhecimento, aplicabilidade e possíveis facilitadores e barreiras encontrados pela equipe para prática desses cuidados nesse cenário de trabalho, em especial, após a criação da resolução supracitada. E com os achados do estudo, em outro momento, seria possível propor formas de intervenção focadas nesse cuidado na APS.

3. O Estado da Arte

3.1 Os Cuidados Paliativos: um breve percurso histórico

No período da Pré-História à Era Romana, as civilizações antigas tratavam as doenças ameaçadoras de vida de uma forma comunitária, pois a morte era vista como uma ameaça direta a todo grupo. O papel de “curandeiros” era desempenhado por homens ou mulheres que eram especialmente designados e considerados indivíduos com poderes divinos (AZEVEDO *et al.*, 2015).

Em meados do século IV a.C. pela visão da medicina não era ético tratar doentes que estavam em situação de terminalidade de vida, pois pela ótica dessa categoria de profissionais, ir contra o ciclo natural do nascer-viver-morrer poderia representar um castigo divino, uma vez que estariam desafiando as leis da natureza. Com a propagação do Cristianismo, e a disseminação da ideia de ajudar ao próximo, nos séculos seguintes, surge a primeira instituição para auxiliar os desprotegidos e enfermos em Roma, como forma de um compromisso cristão (CAPELAS *et al.*, 2014). Esta é datada do século IV, com a matrona romana chamada Fabíola, que colocou sua casa à disposição dos necessitados, oferecendo-lhes alimentos, vestimentas e abrigando viajantes que ali passavam. Esse tipo de instituição foi base para o surgimento dos futuros *hospices* (COSTA, 2011). No período conhecido como Idade Média (séculos V-XV) na Europa, o número de instituições com caráter religioso que cuidavam de enfermos aumentou exponencialmente, valendo ressaltar que em alguns momentos verificou-se uma redução, devido à perda de influência das ordens religiosas no contexto da Reforma Religiosa. No século XIV tem-se registro da Ordem dos Cavaleiros Hospitaleiros, primeira casa para doentes incuráveis, criada por membros das Cruzadas, expedições medievais de cunho militar e cristão (CAPELAS *et al.*, 2014).

Os “*hospices*” da era medieval não privilegiavam o atendimento a pessoas doentes e/ou que estavam em finitude de vida, mas tinham como essência servirem de hospedarias para estrangeiros viajantes e peregrinos. Essas instituições carregavam em si uma ideia de passagem, abrigo, acolhimento e cuidados oferecidos aos abrigados (FLORIANI e SCHRAMM, 2010).



Figura 1: Cuidados na Idade Média. Avicenna, *Canon Medicinae*, c. 1450. Biblioteca Medicea Laurenziana, Firenze.

Nos séculos XVII-XIX várias instituições de caridade surgiram na Europa, com o intuito de abrigar pobres, órfãos e doentes. Tal prática se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, que posteriormente passaram a ter características de hospitais. O termo *hospice* é utilizado pela primeira vez para indicar um lugar que se dedica a cuidar de pessoas que estavam morrendo, e foi associado à fundação do Dames de Calvaire, em Lyon, França. A Irish Sisters of Charity foi uma das primeiras organizações, com o intuito de cuidar de pessoas com doença em fase terminal (AZEVEDO *et al.*, 2015).

Os chamados *hospices* modernos apareceram na sociedade inglesa durante o século XIX, período em que também houve uma efervescência científica no ramo da medicina, no Reino Unido, com destaque para o surgimento de hospitais especializados e instituições de caráter filantrópico. Neste contexto, pacientes com doenças agudas, que tinham possibilidade de cura e de transmitirem conhecimento aos estudantes de medicina, permaneciam nos hospitais especializados, já indivíduos que estavam no processo “do morrer” e também que pertenciam a classes sociais menos favorecidas eram deslocados aos *hospices*, para o fim de vida. Estas instituições foram o embrião do que anos depois ficou conhecido como movimento *hospice*, o qual possuía um caráter de assistência global e de certa forma holística ao paciente, e foi impulsionado por Cicely Saunders,

com a fundação do St. Christopher's Hospice em 1967 (FLORIANI e SCHRAMM, 2010; FLORIANI, 2013).

O moderno movimento *hospice* iniciado na Inglaterra, na década de 50, do século XX se disseminou anos mais tarde para os Estados Unidos da América, Canadá e outros continentes, possuindo como objetivos os cuidados do paciente com doença terminal e o apoio à família no processo de adoecimento e luto. Esse movimento contempla quatro programas distintos: CP hospitalares ou em centros anexados a hospitais, CP em domicílio, CP como atividade de interconsulta hospitalar e cuidados *hospice*, tendo a interdisciplinaridade característica comum e essencial desses quatro programas (FLORIANI, 2009).

Ao se pensar o histórico dos CP no Brasil, os registros são bem mais recentes. Abaixo, construiu-se uma linha do tempo com a descrição de alguns dos principais marcos, com início aproximadamente no ano de 1990 até à atualidade. O percurso histórico é detalhado na sequência.

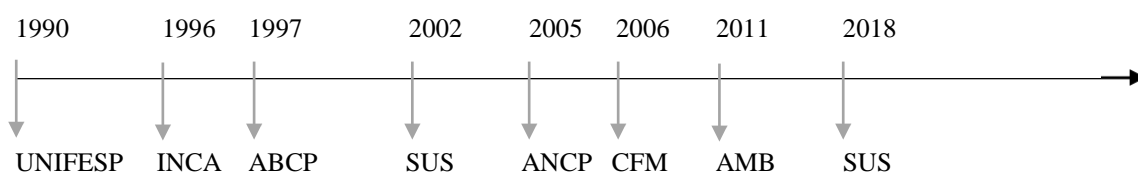


Figura 2: Cronologia dos CP no Brasil.

No Brasil, os anos 90 tiveram como marco a abertura dos primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina, da Universidade Federal de São Paulo (EPM/UNIFESP), liderada pelo professor Marco Túlio de Assis Figueiredo. Em 1996, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugurou o Centro Terapêutico de Suporte Oncológico, que posteriormente se transformou em uma unidade de CP no Rio de Janeiro, sendo atualmente um dos mais completos do país. No ano de 1997, foi criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), a qual teve papel fundamental na divulgação desses cuidados pelo país. Juntamente a isso, criado o primeiro curso nessa temática na Universidade de São Paulo (USP). Em 1998, a ABCP realizou o primeiro congresso e o Fórum Nacional de Cuidados Paliativos e no ano seguinte, o INCA realizou o primeiro evento de Dor e Cuidados Oncológicos, com participação de influentes internacionais da área. No ano de 2000, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo iniciou o serviço de CP em modalidade de atendimento domiciliar e após dois anos inaugurou uma enfermaria para a continuidade desse cuidado.

Em 2002, o SUS incluiu a prática de CP em serviços de Oncologia, com a publicação da Portaria 859 do Ministério da Saúde em relação à disponibilidade de opioides. No ano de 2004, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia instituiu a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos, e a partir de então, várias iniciativas de serviços ou de grupos de interesse começaram a se desenvolver pelo país. No ano seguinte, foi fundada a ANCP, possuindo como sócio fundadores trinta médicos com especialidades clínico-cirúrgicas diferentes. No ano de 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) instituiu a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, e a consequente publicação da resolução nº 1.805/2006, que reconheceu a prática dos CP. Nesse mesmo ano, o Ministério da Saúde criou a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. Em 2009, o CFM incluiu os CP como princípio fundamental no novo Código de Ética Médica. Em 2011, a Associação Médica Brasileira (AMB) reconheceu a Medicina Paliativa como área de atuação de seis especialidades médicas: Pediatria, Medicina de Família e Comunidade, Clínica Médica, Anestesiologia, Oncologia e Geriatria. Em 2012, houve a certificação dos primeiros médicos brasileiros em Medicina Paliativa como área de atuação (quarenta e cinco no total, sendo oito deles geriatras). Nesse mesmo ano, o CFM lançou a Resolução nº 1995/2012 sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. Em 2014, a Medicina Paliativa é reconhecida pela AMB como área de atuação de outras duas especialidades médicas: Medicina Intensiva e Cirurgia de Cabeça e Pescoço (AZEVEDO *et al.*, 2015). E em 2018, o SUS criou a Portaria nº 41/2018, a qual instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos (BRASIL, 2018).

3.2 Os Cuidados Paliativos: um olhar ao cuidado integral

Com o avanço da ciência e o consequente desenvolvimento tecnológico, com enfoque curativo, na área da saúde, o ser humano enquanto paciente, usuário passa a ser visto de uma forma mais fragmentada, característico de uma visão biologicista, focada em especialidades. Essa visão advém de um modelo biomédico, o qual enxerga o indivíduo e o processo saúde-doença por um ponto de vista físico, biológico, deixando de lado, por muitas vezes, todas as outras dimensões que o constituem como ser humano. Os atendimentos na saúde ficaram cada vez mais baseados em protocolos, dificultando a individualização de cada caso e o próprio paciente passa a não se compreender em sua biografia, pois não é acolhido em sua totalidade. Muitas limitações advindas desse modelo biomédico e os avanços na compreensão desse processo saúde-doença, os quais

envolvia determinantes sociais, serviram como pontes para construir novos modelos mais próximos dos princípios do SUS (MACIEL, 2012; ESMERALDO *et al.*, 2017).

Como princípio do SUS, tem-se a integralidade, palavra de origem grega que traz em si a ideia do “ser saudável”, “ser completo”. A doença e a consciência sobre ela estão associadas a condições ambientais, relações culturais, sociais e também às subjetividades. Esse princípio permite a prática de uma assistência de forma ampliada, transformadora, centrada no indivíduo, voltando-se para a ideia de totalidade do sujeito. Proporciona um atendimento ao usuário, levando em conta seus aspectos orgânicos, emocionais, sociais e espirituais envolvidos no processo de adoecimento (TEIXEIRA *et al.*, 2013). A integralidade faz parte de um dos pilares da APS, e baseia-se em ações de promoção, prevenção de agravos e recuperação da saúde, em uma perspectiva tanto individual como coletiva (de SOUZA *et al.*, 2012).

Nessa perspectiva, Mattos (2001) traz a integralidade vista em alguns de seus diferentes sentidos, se apresentando como polissêmica. Em um primeiro sentido, a integralidade se relaciona com um movimento conhecido como medicina integral. A crítica da medicina integral se voltava para currículos de base flexneriana, nos quais havia um ciclo chamado de básico, ligado ao aprendizado das ciências básicas e um ciclo profissional, voltado para o aprendizado da clínica. Um outro sentido do termo está ligado à organização dos serviços e das práticas de saúde. A integralidade pode ser vista como um princípio de organização contínua do processo de trabalho nos serviços de saúde, caracterizada por apreender as necessidades de saúde de um grupo populacional (MATTOS, 2001).

Ao se expandir a compreensão do ser humano no contexto do cuidar, de uma forma integral, outras dimensões veem à tona: a dimensão física ϕ , a qual representa nossa biologia, nosso corpo e os sofrimentos a ele relacionados, como por exemplo, a dor, a dispneia, náuseas, vômitos, astenia, caquexia, confusão mental, depressão, ansiedade; a dimensão psíquica Ψ , a qual abrange a esfera em que se encontram os medos, raivas, mágoas, alegrias e tristezas da particularidade de cada indivíduo; a dimensão social e cultural δ , representada pela etnia, nacionalidade, religião, escolaridade, classe social e os sofrimentos peculiares relacionados a essas categorias; a dimensão familiar Υ , a qual também se relaciona com questões financeiras e suas atribuições; a dimensão espiritual ζ , que alicerça a relação do indivíduo com o transcendente ω (tudo o que representa significado na vida do indivíduo); a dimensão existencial ϵ , que engloba todas as outras, gerando significados e questionamentos a cada uma delas (SAPORETTI e SILVA, 2012).

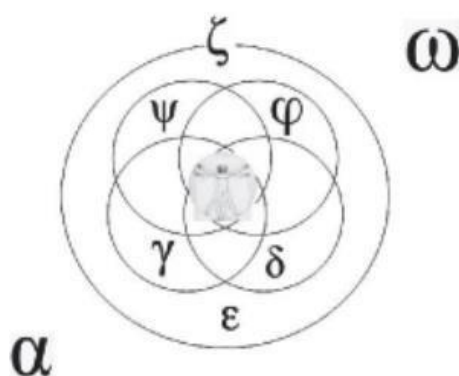


Figura 3: Dimensões do ser humano.

Os CP, nesse contexto, são considerados cuidados intensivos de conforto e gestão, que devem ser iniciados no diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida e intensificados na medida da necessidade até a finitude do indivíduo. Representam um direito deste, de ser apoiado e assistido no processo de doença até a fase terminal. Os CP afirmam a vida e tratam a morte como um processo natural, defendendo a ideia de kalotanásia, palavra de origem grega, que traz em seu significado a “morte bela”, nobre e exemplar, relacionada à dignidade no momento da morte (FLORIANI, 2013). Neste conceito não há um prolongamento da vida (distanásia), decorrente muitas vezes de obstinação terapêutica (procedimentos desnecessários, que não trariam um caráter curativo, mas somente causariam mais sofrimento) e nem uma antecipação da morte (eutanásia). Esta considerada ilegal no Brasil, mas aceita em alguns países como Holanda e Bélgica. O Código de Ética Médica do Brasil de 1988 possui artigos contrários à participação do médico nesse tipo de procedimento e também no suicídio assistido (FELIX *et al.*, 2013).

Os CP na perspectiva da integralidade se referem às múltiplas dimensões e especificidades, no tratamento tanto do paciente, como do familiar. As diversas dimensões humanas supracitadas estão diretamente relacionadas ao cuidar de forma integral do paciente, por parte dos profissionais de saúde e/ou das equipes. Na dimensão física, os cuidados de forma ativa e integral, devem estar centrados no indivíduo e na família, respeitando desejos e vontades. Na esfera psicológica é fundamental se avaliar o impacto da doença ameaçadora de vida. Na dimensão social é importante a avaliação das necessidades sociais, por meio de uma abordagem individualizada e integrada, com apresentação e discussão junto à comunidade sobre a importância dos CP. Do ponto de

vista espiritual, devem ser praticados o respeito e consideração referentes aos dogmas e crenças, reconhecendo-as e validando-as, como uma forma de suporte espiritual e religioso. Na dimensão cultural, ressalta-se o atendimento às necessidades culturais dos indivíduos e familiares, reflexo da diversidade cultural da comunidade. Na esfera estrutural é fundamental a formação de equipes interdisciplinares e a incorporação de atividades na melhoria da qualidade dos serviços, de pesquisa clínica e processos gerenciais. Para que se tenha uma assistência integral em CP, essas dimensões precisam estar em perfeita sintonia (MENDES e VASCONCELLOS, 2015).

Nessa perspectiva holística de enxergar o cuidado, Pessini (2004) destaca:

O paradigma do cuidar (care) nos permite enfrentar realisticamente os limites de nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade. A medicina orientada para o alívio do sofrimento estará mais preocupada com a pessoa doente do que com a doença da pessoa. Nesta perspectiva, o cuidado não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas parte integral do estilo e do projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral [...].

3.3 Os Cuidados Paliativos: o papel da equipe interprofissional

Os CP tiveram sua origem oficialmente como prática distinta na área de atenção em saúde, na década de 1960, no Reino Unido. Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e também médica foi a pioneira nessa temática. A criação do St. Christopher's Hospice em Londres é um marco nesse percurso. Na década de 1970, Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça, trouxe para a América o movimento dos CP, disseminando-o e passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura (GOMES e OTHERO, 2016).

Saunders apresenta o conceito de “dor total” vinculado aos CP. Essa abordagem expõe a dor como pertencente a várias dimensões, sendo elas: fisiológica, psicológica, social e espiritual. Cicely verificou que grande parte do sofrimento dos doentes com câncer era resultado de uma relação de dor aguda, do tipo fisiológica e questões do próprio doente consigo e com outros (familiares, especialmente e entidades consideradas transcendentais). Essa definição foi inovadora e essencial, pois permitiu abertura para esse cuidado (OLIVEIRA, 2016).

Os CP originalmente centravam-se em pacientes na fase final de vida. Atualmente, o olhar para esse cuidado vai além dessa prática, tendo como foco o paciente e familiares, abrangendo todo o processo de doença ameaçadora à continuidade da vida e também no transcurso do luto. A figura 4 é um exemplo da necessidade variável de CP durante o percurso de uma doença e a experiência do luto. Neste gráfico, percebe-se a necessidade maior desse cuidado em períodos de agudização, exacerbação da doença, em momentos em que a debilidade se torna aumentada, nos últimos dias de vida e no enlutamento. A figura 5 ilustra a mudança no foco e objetivos de cuidado ao longo do tempo, na qual a terapia modificadora da doença já não é mais tão eficaz, necessitando então de maior enfoque nos CP (AZEVEDO *et al.*, 2015).

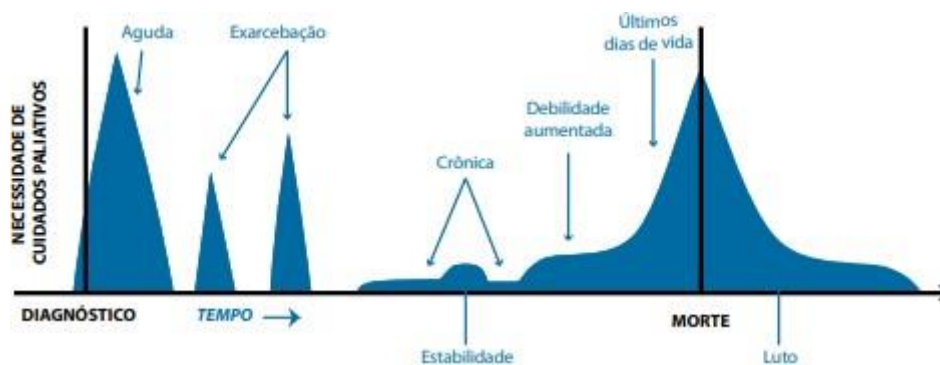


Figura 4: A variação na necessidade de CP. Azevedo *et al* (2015).



Figura 5: O papel dos CP durante doença e luto. Azevedo *et al* (2015).

Existem alguns critérios estabelecidos para a indicação de CP. Um primeiro critério, ainda discutido, é em relação ao prognóstico do tempo de vida do paciente. O limite designado, levando-se em conta a expectativa de vida no tempo de seis meses poderia ser utilizado para a indicação exclusiva de CP, critério esse importado do MEDICARE americano. Um outro ponto é a avaliação do prognóstico do paciente. Os profissionais de saúde podem fazer uso de algumas ferramentas, para isso, com o intuito de se avaliar a capacidade funcional, como por exemplo a escala de performance status de Karnofsky (documenta o declínio clínico, avaliando a capacidade de realizar determinadas atividades básicas). Outro instrumento também utilizado é a Escala de Performance Paliativa, a qual também mede a condição clínica do paciente (ARANTES, 2012).

Há indicação de CP segundo algumas condições dos pacientes, como: não ser candidato à terapia curativa, possuir uma doença grave e preferir não ser submetido à tratamento de prolongamento de vida, nível inaceitável de dor por mais de 24 horas, sintomas não controlados (náusea, dispneia, vômitos, etc), sofrimento psicossocial e/ou espiritual não controlado, visitas frequentes ao atendimento de emergência (mais de uma vez por mês pelo mesmo diagnóstico), internação prolongada sem evidência de melhora, internação prolongada em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), prognóstico reservado documentado pela equipe médica. A consulta sobre CP deve ser considerada para pacientes com critérios de terminalidade de suas doenças de base, descritos no Manual de Cuidados Paliativos da ANCP, o qual inclui diagnósticos como: câncer, doenças cardíacas, doenças pulmonares, doenças hepáticas, doenças renais, síndrome da fragilidade, doenças neurológicas de longa duração (Deficiência Mental, Acidente Vascular Encefálico, Demência, Esclerose Lateral Amiotrófica), Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) (ARANTES, 2012).

Ao se pensar nas indicações de CP é fundamental que se tenha uma equipe formada por profissionais de diferentes áreas, prestando um cuidado interdisciplinar. Esses profissionais têm como foco controlar sintomas e aliviar sofrimentos, integrando as diferentes dimensões humanas. Cada membro da equipe, ao fazer a sua intervenção de forma específica, de acordo com a sua área de atuação, demonstra que nenhuma especialidade pode realizar o cuidado integral de forma isolada, pois é necessária a união de diversas habilidades para contribuir efetivamente para a promoção da qualidade de vida (VIANNA e SILVA, 2016).

A equipe básica na atuação dos CP é formada geralmente pelos seguintes profissionais: médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo. A equipe, conhecida como complementar, pode ser constituída por farmacêutico, fisioterapeuta, nutricionista, dentista, assistente espiritual, fonoaudiólogo e terapeuta ocupacional. O médico paliativista tem por função fazer o diagnóstico clínico, conhecer sobre os tratamentos e a evolução esperada da doença, incluindo a intervenção proposta em cada situação. Quando necessário, este profissional deve contatar outras especialidades médicas, com a intenção de se discutir condutas e abordagens. É responsabilidade do médico, em qualquer fase da doença, promover o alívio de sintomas e sofrimentos, garantir dignidade no processo de fim de vida e evitar a obstinação terapêutica (CONSOLIM, 2012). A equipe de enfermagem atua de forma direta no cuidado ao paciente e está comprometida com a saúde e qualidade de vida das pessoas. O enfermeiro deve se atentar aos sofrimentos nas múltiplas dimensões humanas, auxiliar na prevenção e manejo das possíveis complicações e acompanhar lesões e limitações. O grande desafio da enfermagem em CP é “ser maleável, entender que é desejável atender às necessidades do paciente em detrimento, às vezes, de algumas normas e protocolos de serviço e até de algumas vaidades pessoais” (SILVA; ARAÚJO; FIRMINO, 2008, p. 62).

O assistente social tem a função de conhecer o paciente, os familiares e cuidadores, para se conseguir traçar um perfil socioeconômico com informações relevantes para a condução futura do caso. É o profissional que oferece informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, com o intuito de garantir cuidado e morte digna. Deve também conhecer a rede de apoio social para acioná-la quando necessário, e quando preciso, mobilizar a equipe institucional para facilitar a interação com a unidade de cuidado (ANDRADE, 2012). O psicólogo assume o papel de compreender as subjetividades, adequar a forma de comunicar, propiciando a adesão aos cuidados propostos e oportunizando que paciente e familiar se reorganizem e ressignifiquem o momento de doença e sofrimento. Este profissional atuante em CP pode trabalhar com grupos e famílias, para uma compreensão sistêmica, com o intuito de facilitar as relações interpessoais, por meio da comunicação (FRANCO, 2008; NUNES, 2012).

Ao se pensar a equipe complementar, o farmacêutico na equipe de CP pode informar a respeito de medicamentos a outros membros da equipe, monitorar a terapêutica farmacológica e implementar a farmacoterapia, por meio de preparações magistrais, viabilizando assim, a utilização de alguns medicamentos (BRICOLA, 2012). O fisioterapeuta trabalha no alívio de sintomas e sofrimentos, melhorando a qualidade de

vida do paciente, mantendo-lhe a dignidade e o conforto, além de ofertar suporte aos familiares no decorrer de uma determinada doença. Este profissional, no cenário dos CP, deve atuar de acordo com a funcionalidade do paciente. Para aqueles que são totalmente dependentes, os objetivos se centram no posicionamento adequado, mudanças de decúbito, transferências e mobilização global, auxiliando na prevenção de possíveis contraturas, deformidades e outras complicações, como as respiratórias, por exemplo. Nos pacientes com um grau maior de independência, os objetivos são a manutenção e a melhora da capacidade funcional, estimulando o autocuidado, as atividades de vida diária e a realização de orientações para adequar o ambiente conforme a necessidade. Este profissional deve atentar-se principalmente para o controle da dor, dentro de sua área de conhecimento, e alívio de desconfortos respiratórios (ANDRADE; SERA; YASUKAWA, 2012; SERA; IZZO, 2008).

A terapia nutricional é também indicada em CP. A sua prescrição pelo nutricionista deve levar em conta o quadro clínico, o prognóstico, os riscos/benefícios da terapia proposta e a vontade do paciente e seus familiares. É importante que este profissional observe as solicitações do paciente, para que a conduta atenda tanto às necessidades nutricionais, como o desejo do indivíduo. Pacientes em CP comumente apresentam desnutrição severa, o que demonstra a extrema importância desse profissional dentro da equipe de cuidados, acompanhando o sujeito até sua finitude (FERNANDES, 2012; MELO, 2008). O cirurgião dentista, no contexto dos CP, atua no comprometimento bucal decorrente de doenças ou do tratamento das doenças. Controlar infecções é fundamental para a prevenção de complicações locais e sistêmicas. O tratamento odontológico baseia-se em: orientação da higiene oral, limpeza e proteção de feridas bucais e extrabuciais, orientação dietética, infecções oportunistas, xerostomia, dor, focos infecciosos, traumatismo mucoso e prótese desadaptada, com foco contínuo na melhora da qualidade de vida, proporcionando ao paciente o máximo de conforto (JALES; SIQUEIRA, 2012; JORGE; RAMOS; JORGE, 2008).

O assistente espiritual, profissional ligado a diferentes crenças e religiões, oferece o apoio espiritual como parte do atendimento em saúde, permitindo que o beneficiado expresse seus sentimentos e emoções, dialogando de forma aberta sobre questões como a morte e o morrer, auxiliando-o a ter autonomia frente às decisões referentes ao seu tratamento e aos desejos no fim de vida (AITKEN, 2008; 2012).

O fonoaudiólogo avalia a qualidade no processo de deglutição de alimentos, líquidos, saliva e medicações. Atua na tentativa de manter este processo de forma segura

e possível por via oral, adequando posturas e manobras, garantindo a consistência adequada dos alimentos e prezando pela qualidade da ingestão. É um dos profissionais que também avalia a necessidade de uma via alternativa, dependendo do caso. Quando possível, é o fonoaudiólogo o responsável para auxiliar nas alternativas de comunicação, promover a autonomia e facilitar a interação paciente/familiar/equipe (PINTO, 2012; TAQUEMORI, 2008). O terapeuta ocupacional nos CP também é um profissional de grande importância, tendo como principais objetivos a serem alcançados com o paciente: manutenção das atividades significativas para o doente e sua família; promoção de estímulos sensoriais e cognitivos para o enriquecimento do cotidiano; orientação e realização de medidas de conforto e controle de outros sintomas; adaptação e treino das atividades de vida diária, para a autonomia e independência; criação da possibilidade de comunicação, expressão e exercício da criatividade; criação de espaços de convivência e interação, pautados nas potencialidades dos sujeitos; apoio, escuta e orientação ao familiar e/ou cuidador. Nos pacientes em terminalidade de vida, o terapeuta ocupacional auxilia na organização da rotina, podendo também facilitar a expressão de sentimentos e a comunicação com os familiares (OTHERO, 2012; QUEIROZ, 2008).

3.4 Os Cuidados Paliativos nos Sistemas de Saúde: equipes consultivas no cenário internacional

A população em países europeus está envelhecendo, demandando cada vez mais atenção aos serviços de CP, devido a doenças crônicas incuráveis ou estágios avançados de doenças terminais. Em 2013, o Atlas Europeu de Cuidados Paliativos reportou que o uso desse serviço na Europa estava aumentando, embora houvesse variação entre os países. Neste cenário, vem sendo difundidas equipes multidisciplinares de CP, tanto em hospitais, como na APS, as quais fornecem apoio às equipes bases (LLOBERA *et al.*, 2018).

O nível especializado em CP fica a cargo de uma equipe multidisciplinar, que pode ser composta por médicos, profissionais da enfermagem, capelães, assistentes sociais, podendo incluir ainda, médicos de outras especialidades, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, farmacêutico, nutricionista, voluntários, conselheiros de luto, entre outros profissionais, os quais trabalham de forma interdisciplinar, com um olhar voltado à unidade de cuidado (MCCORMICK *et al.*, 2012).

Em Portugal, no ano de 2012, havia dezoito equipes de apoio comunitário. Eram compostas por três médicos, três enfermeiros, um psicólogo, um assistente social e um assistente operacional. O principal objetivo dessa equipe era servir de suporte para pacientes acamados, realizar consulta paliativa e aconselhamento à equipe da APS. A equipe de suporte em CP cuidava anualmente de uma média de 52 pacientes e realizava 41 consultas nesse mesmo período (PAVILIC *et al.*, 2019).

Na Bélgica, redes de CP estão disponíveis em todo o país, com a existência de uma equipe especializada nessa prática, a qual realiza um papel consultivo. Na Antuérpia, uma cidade localizada na Bélgica, com uma população de 750.000 habitantes, a rede é composta por enfermeiros, que prestam o cuidado em tempo integral, clínicos gerais com experiência em CP, psicólogos, funcionários administrativos e um coordenador. As principais tarefas realizadas pela equipe de suporte são: fornecimento de bombas de medicação, aconselhamento personalizado em situações de cuidados complexos, alívio da dor, tratamentos específicos de CP, como instalação de bombas de infusão, paracentese, sedação paliativa e princípios de tratamento de cuidados em relação a pedidos de eutanásia (PAVILIC *et al.*, 2019).

Nota-se que em países europeus os CP estão mais difundidos na prática de cuidado da equipe, tal dado torna-se visível pelas próprias pesquisas desenvolvidas na área. Johansen e Ervik (2018) exploraram como clínicos gerais e enfermeiros especializados em oncologia experienciavam o trabalho paliativo colaborativo na APS. O estudo foi desenvolvido em uma área rural, na cidade de Norway, Noruega, envolvendo cinquenta e dois profissionais de saúde. Foi constatado que havia uma cooperação ideal de trabalho entre clínicos gerais e enfermeiros na prestação do cuidar paliativo, e quando esta equipe necessitava de um suporte maior, especialistas paliativos eram chamados a prestar assistência complementar a esses profissionais (JOHANSEN e ERVIK, 2018).

Esse suporte paliativo fornecido por equipes especializadas também ocorre em países da América do Norte, como nos Estados Unidos. Yu *et al.* (2019) avaliaram o porquê e como os CP devem ser integrados ao cuidado domiciliar, centrado no paciente e familiares. O estudo se deu em Pitsburgo, estado da Pensilvânia, voltado ao cuidado da criança com doença crônica severa. Neste estudo também houve uma equipe especializada em CP que forneceu suporte à equipe domiciliar, por meio de várias ações, como aconselhamento da equipe domiciliar antes das consultas, realização de consultas com um compartilhamento bidirecional de informações clínicas e recomendações, formalização de planos de cogestão e a descrição de aspectos fundamentais da pediatria

paliativa, que os profissionais de saúde que atendem essa população, à domicílio, devem ser capazes de fornecer, conhecidos como “cuidados paliativos pediátricos primários” (YU *et al.*, 2019).

Manson *et al.* (2015) procurou desenvolver e testar uma busca informatizada de registros na APS, dentro da rotina da prática clínica, como uma ferramenta para melhorar a identificação de pacientes elegíveis aos CP. O estudo foi desenvolvido com clínicos gerais, no Reino Unido, local este onde também há uma equipe especializada em CP, que pode ser acionada quando for necessário.

O estudo desenvolvido identificou que 0,6 a 1,7% dos pacientes (12.000) seriam elegíveis para esse cuidado, porém ainda não o estavam recebendo. Os clínicos gerais julgaram que 30-60% desses pacientes estavam em risco de morte ou de piora no quadro funcional no período de 6-12 meses seguintes. Como solução foi iniciado um plano de cuidados antecipatórios e o encaminhamento desses pacientes aos CP especializados. O estudo constatou que é possível melhorar de forma significativa a identificação de pacientes elegíveis a esse cuidado, por meio da busca informatizada desenvolvida, podendo ter a questão da aceitabilidade, por parte dos clínicos gerais, como uma barreira (MAISON *et al.*, 2015).

Foram apresentados, inicialmente nesse tópico, alguns estudos internacionais, com o intuito de demonstrar que nesse cenário os CP se encontram mais consolidados na prática clínica dos profissionais de saúde, sendo clara a existência de equipes especializadas nesse cuidado, as quais desempenham um trabalho de suporte junto à equipe base.

3.5 Os Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: cenário nacional

A ANCP recentemente fez um levantamento sobre os serviços de CP disponíveis no país. Até Agosto de 2018 foram mapeados 177 serviços desse cuidado no Brasil, onde 58% encontram-se na região Sudeste, seguido pelo Nordeste (20%), Sul (14%), Centro-Oeste (5%), com a menor taxa desses serviços na região Norte (3%). Sessenta e seis por cento desses serviços (n = 117) cadastrados atendem pacientes do SUS. Cronologicamente, mais de 50% dos serviços de CP iniciaram suas atividades na década de 2010, o que demonstra ainda ser um serviço recente no país. E embora saiba-se que a APS possa ser a estratégia de menor custo e maior impacto na saúde de uma população, 74% (n = 131) desses serviços são centrados ainda em hospitais (ANCP, 2018).

A incipiência dessa prática a nível de Brasil, talvez possa ser demonstrada pela ausência de uma política pública de saúde que estructure ou oriente de forma mais específica o desenvolvimento dessas ações (JUSTINO *et al.*, 2020).

Seria desejável que, a exemplo do que ocorre no cenário internacional, onde a rede de CP está bem estabelecida, por meio das equipes consultivas, a APS estivesse apta a ofertar esses serviços de qualidade e de acordo com o que este nível permite realizar. Em uma consulta de CP em nível ambulatorial, tanto aspectos físicos, como outras questões podem e devem ser abordadas, como: más notícias, atualmente conhecida como “comunicação de notícias difíceis”, discussão sobre a morte, o explorar emoções profundas e a explicação das opções complexas de manejo (RODRIGUES, 2012). O papel das unidades de saúde, no âmbito dos CP, deve ser entendido dentro de um modelo de atenção à saúde, que pode ser descrito como um modelo de atenção compartilhada - em redes e linhas de cuidado. Dessa maneira, as unidades de CP devem compartilhar a responsabilização pelo cuidado aos pacientes, incluindo a etapa final de enfermidade, com equipe especializada em resolução de problemas difíceis. Neste modelo, a comunicação, bem como a presença de protocolos terapêuticos, diretrizes clínicas e procedimentos padrões são essenciais para o bom funcionamento e oferta de assistência adequada para a unidade de cuidado (RODRIGUES, 2012).

O atendimento domiciliar a pacientes em CP é uma modalidade também, destinado a pacientes portadores de doença avançada, em progressão, e com necessidade contínua de monitoramento de sintomas e aplicação de um plano de cuidados previamente estabelecido. O ideal seria que o atendimento fosse realizado pela equipe da APS mais próxima à residência, em consonância e contínua troca de informações com uma equipe especializada em CP. No Brasil, há a equipe do Programa de Internação Domiciliar Interdisciplinar da cidade de Pelotas, estado do Rio Grande do Sul, que é um exemplo de gestão dessa modalidade de serviço no âmbito do SUS. Para isso, torna-se imprescindível a compreensão por parte dos gestores de saúde, no sentido de prover uma equipe exclusiva para os CP no domicílio, o que leva à facilitação do trabalho e possibilita a boa palição no nível da APS (MACIEL, 2012).

A respeito de questões éticas envolvendo o paciente fora de possibilidades terapêuticas, é importante destacar a dificuldade em se manter princípios como justiça e equidade estabelecidas pelo SUS quando envolve o acesso aos CP na APS. Esses conceitos defendem que se deve dar a cada um segundo suas necessidades, sendo fundamental estudos voltados para as experiências de acesso aos CP na APS, pois cada

indivíduo em sua singularidade, necessita de cuidados que sejam apropriados e de forma equitativa (RATES, 2015).

Rates (2015) buscou listar questões éticas relacionadas ao acesso desse cuidado na APS, a partir da experiência de gestores, enfermeiros e usuários elegíveis para CP. O estudo foi realizado na cidade de Divinópolis, estado de Minas Gerais. O principal ponto elencado como dificuldade nesse acesso, na visão dos gestores e enfermeiros, foi a precária estrutura física das unidades, não havendo muitas vezes, o número adequado de salas para o atendimento aos usuários, e até a presença de escadas dentro da unidade, o que é uma barreira pensando-se em acessibilidade. Em contrapartida, como um facilitador do acesso aos CP, o acolhimento e o relacionamento interpessoal com o paciente e familiares, por parte da equipe, foi destacado pelos usuários.

Junior et al. (2016) apresentaram alguns desafios relacionados aos CP na APS. Dentre eles, os autores destacaram como barreiras para esse cuidado, a desarticulação com outros pontos da rede de atenção à saúde, principalmente com os serviços de emergência, sendo importante uma gestão mais articulada, com estabelecimento de fluxos e melhora da comunicação entre os serviços de saúde. A atuação do NASF, por outro lado, foi destacada como um ponto positivo para o acompanhamento dos CP na APS, por exercer o papel de suporte multidisciplinar. Outro desafio destacado foi a necessidade de se oferecer esse cuidado a outras patologias além dos casos oncológicos. No Brasil, a oferta de CP aos pacientes com câncer é uma diretriz prevista pela própria política nacional, para prevenção e controle da doença, na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no SUS. Porém, sabe-se que esses cuidados podem e devem ser aplicados a outras enfermidades, conforme abordado anteriormente neste estudo.

Outros estudos são apresentados no tópico Resultados parciais e Discussão para expor pesquisas desenvolvidas sobre a visão dos profissionais de saúde da APS em relação aos CP, assim como, possíveis barreiras e facilitadores para essa prática nesse cenário, pontos que vão de encontro aos objetivos do presente trabalho.

4. Objetivos

4.1 Objetivo geral

Analisar as percepções dos profissionais de saúde que atuam na Atenção Primária à Saúde sobre os Cuidados Paliativos.

4.2 Objetivos específicos

- Identificar o conhecimento dos profissionais de saúde sobre os Cuidados Paliativos;
- Identificar a aplicabilidade desse conceito na Atenção Primária à Saúde;
- Analisar facilitadores e barreiras encontrados na prática dos Cuidados Paliativos, no contexto da Atenção Primária à Saúde.

5. Materiais e Métodos

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório, com uma abordagem qualitativa, que compreende a produção de significados, percepções e saberes para os profissionais de saúde em relação aos CP. A pesquisa qualitativa se apropria de métodos e teorias, buscando muitas vezes as perspectivas dos participantes, contemplando suas diversidades e a reflexividade do pesquisador e da própria pesquisa. Esta procura entender a totalidade do objeto de estudo, mais do que focalizar conceitos específicos, enfatizando o subjetivo como meio de compreender e interpretar experiências. Seu caráter exploratório proporciona uma aproximação maior com o objeto de estudo, tornando-o mais explícito ou ainda possibilitando a formação de hipóteses, visando à descoberta (FLICK, 2004; GEHARDT e SILVEIRA, 2009).

Dentro da abordagem qualitativa, o fazer ciência está relacionado ao trabalho com teoria, método e técnicas em uma perspectiva interligada: o modo de fazer depende do que o objeto demanda, a resposta ao objeto tem uma relação de dependência com as questões, instrumentos e estratégias utilizadas na coleta de dados. A qualidade de uma análise depende também da arte, experiência e capacidade de aprofundamento do pesquisador, o qual dá vida ao trabalho que elabora (MINAYO, 2012).

5.2 Desenho do município e recrutamento dos participantes

A pesquisa foi realizada a nível de APS, em Unidades de Saúde da Família (USF), com equipes de ESF e em um Centro Municipal de Saúde (CMS), com profissionais de saúde, de um município do interior paulista.

O contato inicial com esses locais se deu por intermédio da Secretaria Municipal de Saúde do referido município, via e-mail, pelo setor de Educação Permanente em Saúde, para informá-los sobre a pesquisa. O contato posterior referente ao convite à pesquisa aos participantes foi feito de forma presencial pela pesquisadora.

O município dispõe de 24 USF e 10 CMS. Para selecionar as USF, foram utilizados 3 critérios: possuir apoio matricial - NASF, bairros com índice maior de envelhecimento da população, e aceite da unidade em participar da pesquisa. O primeiro critério foi pensado para que se conseguisse voluntários de diferentes profissões na área da saúde; o segundo critério, devido a maior probabilidade de existir doenças crônicas nessa faixa etária da população. Levando-se em conta esses 3 critérios, 4 unidades (de um total de 10) foram selecionadas. O convite também foi feito a um CMS, de um bairro do município com maior índice de população idosa. Neste estabelecimento o aceite à pesquisa foi bem satisfatório.

5.3 Desafios e possibilidades na pandemia do Covid-19

Vários foram os desafios no percurso, dentre eles, a dificuldade em encontrar voluntários, nas USF, que aceitassem participar da pesquisa em meio a uma pandemia, devido à sobrecarga de trabalho a eles já imposta; muitos profissionais afastados do trabalho por conta da situação pandêmica (alguns devido a comorbidades); defasagem do NASF (o município conta com 1 equipe - 4 profissionais, dado atualizado e disponibilizado pela Secretaria Municipal de Saúde. Esses profissionais durante o 1º semestre de 2021 não estavam autorizados a realizar o agendamento de consultas, exceto o médico psiquiatra, isso levou à dificuldade inicial do contato); profissionais das unidades realocados para outras funções (vacinação); não aceite em participar. Outro desafio encontrado foi a questão da segurança da própria pesquisadora e dos voluntários, pois era fundamental o contato presencial com os locais de saúde, para explicar sobre a pesquisa e o consequente recrutamento. Esse contato foi realizado, utilizando-se todos os protocolos de segurança (distanciamento exigido, equipamentos de proteção individual - EPI's e utilização de álcool em gel).

Como possibilidades, para o auxílio no recrutamento, alguns profissionais tanto das unidades como do centro conversaram com outros profissionais, colegas de trabalho para que mais voluntários fossem recrutados. A pesquisa também foi divulgada em grupo

do aplicativo *Whatsapp*, por meio de um *post* (figura 6), por questões de segurança e redução de riscos.



Figura 6: *Post* para o recrutamento da pesquisa.

5.4 Participantes do estudo

Como critérios de inclusão, participaram do estudo profissionais de saúde, que compunham as equipes de ESF, NASF e profissionais de saúde do CMS do município que aceitaram participar de forma voluntária da pesquisa. Foram incluídos os profissionais de nível médio, técnico e superior. Estes foram convidados a participar e as entrevistas realizadas com data, horário e local previamente agendados pela pesquisadora, sem prejuízo ao horário de trabalho do profissional. Foram excluídos aqueles profissionais que não aceitaram participar de forma voluntária da pesquisa.

O número final de participantes se deu pelos seguintes critérios: convite aleatório e aceite em participar da pesquisa e saturação teórica, expressa quando é atingido o adensamento teórico possível, com base nos dados empíricos disponíveis e nos atributos analíticos e interpretativos do pesquisador. A coleta de novos dados acrescentaria supostamente poucos elementos para se discutir em relação aos dados já obtidos (FONTANELLA *et al.*, 2011).

5.5 Análise crítica de riscos e benefícios

A pesquisa ofereceu riscos, uma vez que o estudo envolve seres humanos. Os participantes poderiam sentir algum tipo de constrangimento, desconforto, estresse e cansaço, devido a alguma lembrança e/ou experiência ao responderem as perguntas da entrevista (RATES; COSTA; PESSALACIA, 2014). Como benefícios, os participantes podem obter ganhos de conhecimento, percepção e entendimento do tema abordado, além de contribuir no benefício da comunidade local, uma vez que, por meio das respostas obtidas, poderão em outro momento, ser propostas formas de intervenção, trazendo positiva contribuição tanto ao profissional de saúde, como ao serviço de saúde da comunidade local (AARONS, 2017).

5.6 Aspectos éticos da pesquisa

A pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Teve seu início mediante aprovação realizada pelo mesmo (CAAE: 39365520.0.0000.5504). Aos participantes do estudo, foi explicado previamente como esta ocorreria, entregando-lhes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A participação foi voluntária, podendo o profissional se desligar do estudo caso desejasse, mantendo sigilo de sua identidade e garantido o acesso aos resultados caso fosse de seu interesse.

5.7 Coleta dos dados

A coleta de dados se deu por meio de entrevistas semiestruturadas. A entrevista é uma forma de diálogo entre o pesquisador e o informante, é um espaço relacional, baseado nos interesses do pesquisador e que de certa maneira pode se apresentar como algo inesperado para o participante, dentro de seu cotidiano. A entrevista em profundidade ou semiestruturada se dá quando o pesquisador frente a uma temática norteadora, e tendo a narrativa como referência principal, questiona o informante com o objetivo de compreender o que está sendo narrado (MOREÍ, 2015). No presente estudo, questões norteadoras foram formuladas, constituindo um roteiro (Apêndice II), com intuito de se atingir o objetivo da pesquisa. Tais questões foram previamente testadas no estudo piloto (formato presencial e online).

Junto ao roteiro estão um caso clínico, necessário para se responder a questão de nº 4, e um texto introdutório referente aos CP. Este texto somente era mostrado, caso o

entrevistado não soubesse responder as questões de nº 1 e 2 ou se o pesquisador percebesse que o que estava sendo respondido fugia muito do que foi perguntado.

As entrevistas foram gravadas, pois dessa forma a documentação de dados se torna independente das perspectivas, tanto do pesquisador como dos sujeitos em estudo, além do que, se têm registros naturais de eventos e/ou fatos narrados (FLICK, 2004).

A coleta de dados foi realizada de forma presencial ou no formato online, pela ferramenta *Google Meet*. As duas formas de coleta de dados foram previamente aprovadas pelo Comitê de Ética da UFSCar. No presencial, também adotaram-se todos os protocolos de segurança frente à Covid-19. Neste formato, foi utilizado um gravador de voz e no online, as gravações foram salvas no *Google Drive* e em dispositivo *pen-drive*, para posterior transcrição. Após as transcrições, foram produzidas narrativas, e estas validadas individualmente com os participantes da pesquisa.

5.8 Análise dos dados

No processo de transcrição, as gravações foram ouvidas repetidas vezes, para que não houvesse dúvida em relação ao seu conteúdo, e também para que toda fala pudesse ser transcrita de forma integral. A partir disso, narrativas foram escritas e organizadas por sujeito, levando-se em conta as questões norteadoras, para apreensão do significado individual, em formato Word (ZEFERINO; CARRARO, 2013).

Para a análise desses dados foi utilizado o software IRAMUTEQ (figura 7), uma ferramenta gratuita e com fonte aberta, desenvolvido por Pierre Ratinaud. Este software permite realizar análises estatísticas sobre corpus textuais e sobre tabelas indivíduos/palavras. O corpus (conjunto de entrevistas) foi transposto de um arquivo Word inicial para o software OpenOffice.org para estar adequado ao formato aceito no IRAMUTEQ. O corpus foi anteriormente revisado, seguindo as orientações do Tutorial IRAMUTEQ, versão 2013. Para a adequação também foi produzido um dicionário e um quadro de siglas, dentro das exigências de leitura e análise do software (quadro 1 e 2). O software utiliza o Método de Classificação Hierárquica Descendente (CHD), que permite a formação de classes de segmentos de texto, e com base nas classes escolhidas, o programa calcula e fornece segmentos de texto mais característicos de cada classe, permitindo então a contextualização do vocabulário típico de cada classe (CAMARGO e JUSTO, 2013).



Figura 7: Interface inicial do software IRAMUTEQ.

Palavra (Word)	Palavra (OpenOffice)
Atenção Primária; Atenção Básica; na primária	Atenção_Primária
Cuidados Paliativos; o paliativo; esses cuidados; esse tipo de cuidado	Cuidados_Paliativos
Saúde da Família	ESF
AVC, AVE	AVE

Quadro 1: Dicionário criado para a leitura e análise no IRAMUTEQ.

Siglas	Termo Correspondente
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
NASF	Núcleo Ampliado de Saúde da Família
ESF	Estratégia Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

CTI	Centro de Terapia Intensiva
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos

Quadro 2: Resumo de siglas do corpus.

Na sequência, buscou-se representar uma linha de comando, na linguagem exigida pelo software para leitura e análise do dados. Cada entrevista foi separada no corpus por uma linha de comando, formada geralmente por quatro asteriscos (sem espaço em branco antes deles), um espaço branco depois, um asterisco e o nome da variável (sem espaço branco entre eles), um traço em baixo da linha (underline) e o código da modalidade da variável (também sem espaço branco entre eles), um espaço em branco e depois o asterisco da segunda variável, e assim por diante (figura 8) (CAMARGO e JUSTO, 2013). No presente estudo, usou-se para a configuração da linha de comando alguns caracteres como - **ind**: indivíduo (01, 02, 03, etc); **ida**: idade; **sex**: sexo (01 feminino, 02 masculino); **pro**: profissão (01 médico(a), 02 enfermeiro(a), 03 técnico(a) de enfermagem).

**** *ind_01 *ida_32 *sex_01 *pro_02

Figura 8: Exemplo de uma linha de comando, extraída de uma entrevista.

A utilização do IRAMUTEQ, junto ao olhar do pesquisador permitiram a análise de conteúdo (BARDIN, 2006) por meio da classificação e agregação dos dados, com a seleção de categorias teóricas ou empíricas. Desse ponto, pôde-se propor inferências e interpretações, inter-relacionando-as com a teoria, ou apresentando novas dimensões de interpretação (CAVALCANTI; CALIXTO; PINHEIRO, 2014).

6 Resultados e Discussão

Participaram deste estudo 14 trabalhadores da APS. Os participantes possuem entre 24 a 65 anos, com média de idade de 42 anos e pertencem às seguintes áreas: Agente Comunitário de Saúde, Tecnólogo em Enfermagem, Enfermagem, Medicina (Medicina de Família e Comunidade; Psiquiatria), Terapia Ocupacional e Nutrição. Todos os profissionais de nível superior possuíam pós-graduação (nível lato sensu) em diversas áreas - UTI, Oncologia, Nefrologia, Saúde Pública, Obstetrícia, Dor, Docência, Infecção

Hospitalar, Gestão Hospitalar e Clínica, Urgência e Emergência e em Programa de Saúde da Família. Nenhum profissional possui formação específica em CP. Em relação ao roteiro, apenas 1 voluntária necessitou que fosse apresentado o texto introdutório sobre os CP.

Por meio da CHD, os segmentos de textos (excertos de textos - de entrevistas) e seus vocabulários foram correlacionados, formando um esquema hierárquico de classes de vocabulários, e por meio dessa classificação, pôde-se inferir o conteúdo do corpus, nomear as classes e compreender grupos de discursos/ideias (CAMARGO e JUSTO, 2013). O corpus geral foi constituído por 14 entrevistas, separados em 175 segmentos de texto (STs), com aproveitamento de 109 STs (62,29%). Emergiram 6.037 ocorrências (palavras, formas ou vocabulários), sendo 1.159 palavras distintas e 643 (55,48% das formas; 10,65% das ocorrências) com uma única ocorrência (hapax). O conteúdo analisado foi categorizado em 4 classes: Classe 1 (25,7% de STs); Classe 2 (31,2% de STs); Classe 3 (18,4% de STs); Classe 4 (24,8% de STs).

Abaixo foi representada a classificação gerada pelo Iramuteq, com alguns vocábulos presentes (figura 9). Estes, junto aos STs e ao corpus permitiram, pela visão do pesquisador(a), a inferência das seguintes Classes:

Classe 1 - Cuidados Paliativos: enfoque ao ambiente hospitalar

Classe 2 - Cuidados Paliativos na Atenção Primária: desafios e possibilidades para a prática em saúde

Classe 3 - Indicações de Cuidados Paliativos: o olhar da equipe interprofissional na identificação desses pacientes

Classe 4 - *O básico não é o necessário*: por uma formação com mais informação

Observa-se uma relação entre as classes 1 e 2 e entre a 3 e 4. Essa relação, gerada pelo próprio software, será melhor compreendida no decorrer da apresentação e discussão dos dados.

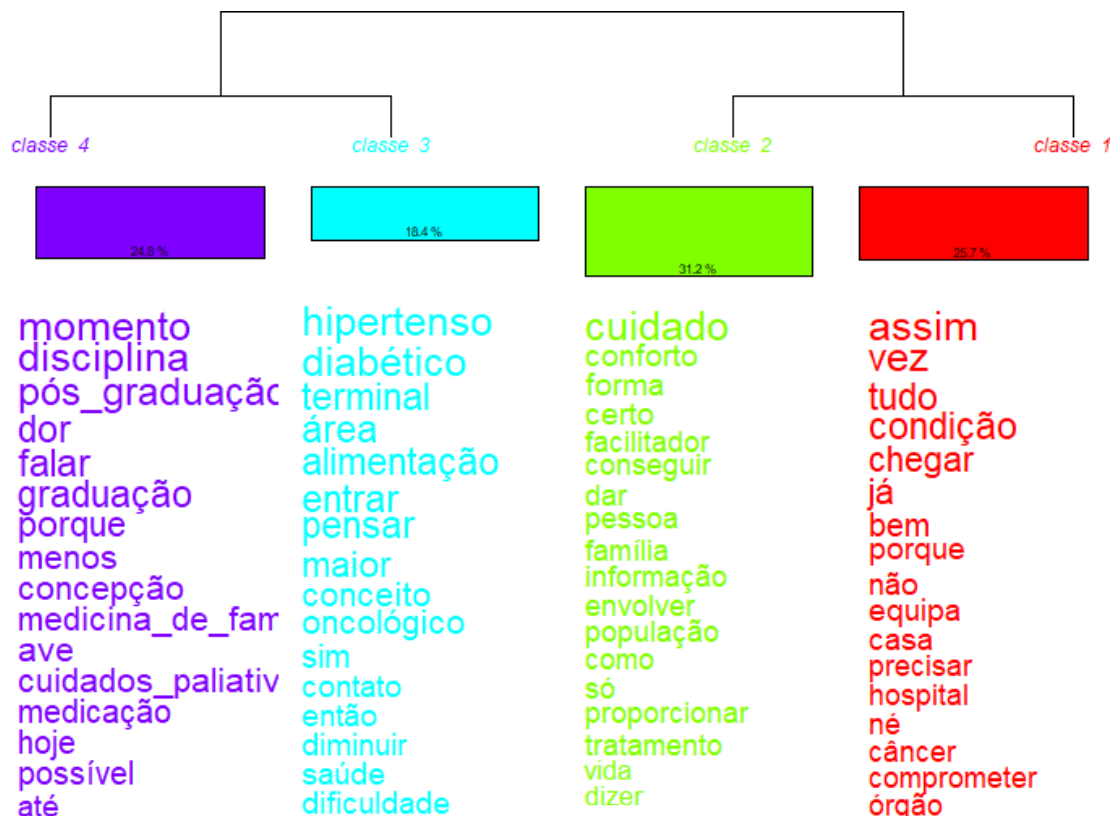


Figura 9: CHD do software Iramuteq.

Abaixo buscou-se representar a Análise Fatorial por Correspondência (AFC). É por meio dessa análise realizada pelo Iramuteq, que ocorre a associação do texto entre as palavras, considerando a frequência de incidência de palavras e as classes, representando-as em um plano cartesiano. Tais palavras se apresentam em um segmento centralizado, que se expande para pontos periféricos, havendo poucas palavras que ultrapassam os outros quadrantes, apresentando separação significativa das classes. As palavras das classes 1 e 2 estão mais próximas, tais como “cuidados_paliativos” e “paciente”. A figura 10 representa essa análise, assim como, mostra outros vocábulos importantes para a compreensão das classes.

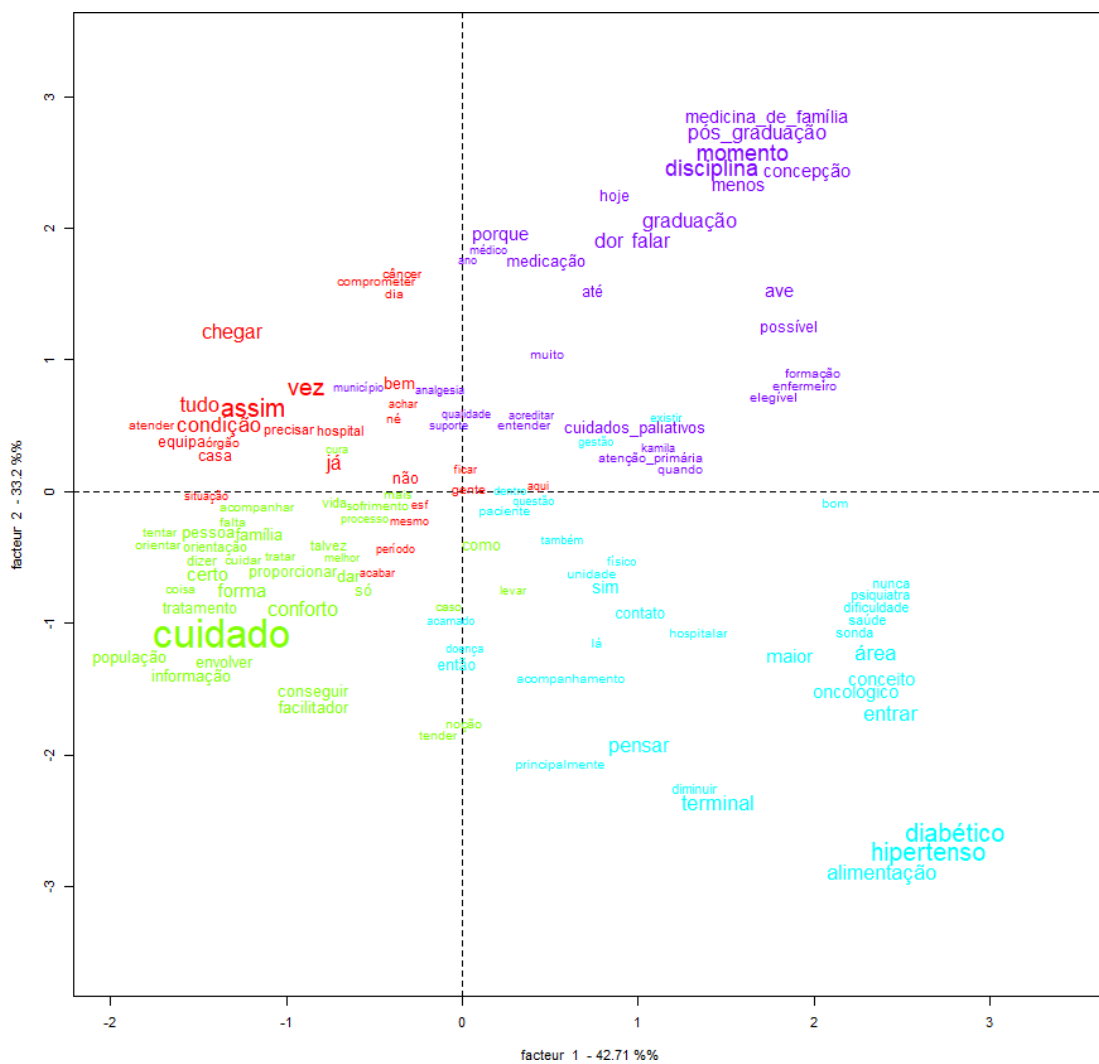


Figura 10: AFC gerada pelo software Iramuteq.

- **CUIDADOS PALIATIVOS: ENFOQUE AO AMBIENTE HOSPITALAR**

Os profissionais de saúde, assim como os familiares de um paciente em CP, têm muitas vezes dificuldade em compreender o enfrentamento desses cuidados em nível ambulatorial e/ou em domicílio, tal fato se deve ao contexto histórico e cultural da sociedade, que afastou as pessoas de conviverem com seus entes queridos no processo de finitude, com o foco para uma assistência complexa e realizada por uma equipe específica em ambiente hospitalar (CARVALHO *et al.*, 2018).

Um filme produzido em 1993, com direção de Bruce Joel Rubin (*Minha Vida*), narra a história de um publicitário que descobre um câncer em estado avançado e já não responde mais aos quimioterápicos indicados. O filme mostra, entre outros aspectos, a importância de um cuidado em ambiente domiciliar, quando possível, junto aos familiares, até o momento de finitude do indivíduo. Essa questão também é vista, em um filme mais recente de 2021, dirigido por David Oyelowo (*O Homem Água*), que trata sobre a esperança dos familiares frente a uma doença ameaçadora de vida, em ambiente de cuidados domiciliares.

No presente estudo, os entrevistados ao serem questionados sobre a prática dos CP na sua rotina de trabalho, a associação ao ambiente hospitalar era muito evidente (a maioria dos voluntários trabalha também em hospital), cabendo à pesquisadora trazer o voluntário ao ambiente da APS para explorar respostas nesse cenário. O enfoque ao cuidado prestado em hospital fica revelado pelas falas:

Acredito sim que eu pratiquei e pratico os Cuidados Paliativos, não só como rotina de prescrição, rotina hospitalar, mas no cuidado humanizado com esses pacientes, proporcionando pra eles o mínimo conforto necessário, mas atendendo a desejos, pedidos especiais, acho que isso possibilita uma melhora pelo menos psíquica para esses pacientes. É...em relação a minha equipe, que eu trabalho em hospital, a minha equipe pratica Cuidados Paliativos, porém eu vejo que é muito atrelado à conduta médica [...] (E1).

[...] dentro de hospital ou paciente hospitalizado que eles mandam pra casa, dizem não tem mais jeito, essa pessoa...ela é fim, fim dela, então no hospital vai tirar a medicação, ou vai continuar com a medicação, que aí eles vão trabalhar [...] (E3).

Sim...todos os dias, eu trabalho também em hospital...aqui no posto de saúde, ainda não (E4).

[...] no hospital, a gente tem contato com aqueles pacientes, tipo assim, um câncer...interna e às vezes vai fazer uma analgesia, ou né, e aí acaba evoluindo, mas têm pacientes que acabam indo pra casa e falecendo com a família né (E5).

Sim, eu trabalho também no Hospital [...]. Então, nós temos um protocolo e um manejo do paciente em Cuidados Paliativos. E tanto no meu trabalho como psiquiatra e na Atenção Terciária, eu entrei em contato com os Cuidados Paliativos (E8).

Do ponto de vista histórico, quando fala-se em cuidado de saúde e principalmente em etapa de finitude, imediatamente ocorre a associação ao ambiente hospitalar, uma vez que culturalmente, quem está muito doente deve procurar o hospital. E é nesse ambiente que se desenvolveram alguns dos principais serviços de CP do país (RODRIGUES, 2012).

Um estudo recente, realizado na cidade de Belo Horizonte, examinou a preferência das pessoas idosas para o local de morte. Quatrocentos idosos, com idade igual ou superior a 60 anos foram entrevistados. Os dados indicaram a casa como local preferido de morte. No entanto, a maioria dos residentes dessa cidade acabam vivendo o processo do morrer nos hospitais, realidade que se repete no restante do Brasil. Devido a essa real situação, a tendência de se criar equipes de CP ainda se concentra nos hospitais, como resposta à crescente pressão por demandas de cuidados (RODRIGUES, 2012; JORGE *et al.*, 2019).

Ao trazer o voluntário para o cenário de prática dos CP na APS, alguns acabam citando novamente o ambiente hospitalar, o que pode representar um não-reconhecimento dessa prática na APS, possivelmente também por um saber mais superficial da área. Alguns entrevistados ainda demonstraram dúvida em relação à prática dos CP na APS, como visto pelos relatos abaixo:

[...] apesar de ter o conceito, eu nunca apliquei por exemplo num paciente que não tá num estado terminal, mas sim ele é possível aplicar, eu só não sei como...que eu tenho um conceito muito teórico, nunca me aprofundi nessa parte né, mas sim é possível (E2).

Hum...eu acho que talvez sim, eu já possa ter praticado, ou seja com alguns conceitos, acho que sim...alguma vez no período de experiência de trabalho (E2).

[...] e começa a ver que aquele paciente só foi pra aquela internação, porque muitas vezes no caso de idoso tá, mora sozinho, tinha perdido esposo, esposa...e aí entra a saúde, a equipe de ESF, nós vamos lá pra visitar, no município [...] nós acionamos o SAD, então acho que a gente acaba sim fazendo esse cuidado, não talvez como dentro dessa ANCP, mas acho que a gente acaba fazendo isso sim (E7).

Vale ressaltar dentro desse cenário de prática dos CP, a fala de dois entrevistados:

É, na Atenção Primária, o médico de família já tem uma formação um pouco maior para Cuidados Paliativos, e ele aciona o psiquiatra quando existe uma dificuldade no manejo da

agitação, da insônia, ou da psicose social no paciente terminal, mesmo assim são raras as situações em que eu atuo na Atenção Primária (E8).

Não, sou Agente Comunitário de Saúde há 10 meses e até o momento não me deparei com nenhum paciente em estado paliativo (E12).

Interessante refletir nessas duas falas anteriores, se realmente são raras as situações de atuação, o que levaria a entender que a demanda por CP na APS é baixa (o que contrapõe a literatura) (SILVA, 2014; SAITO e ZOBOLI, 2015) ou se há uma falta de identificação de pacientes com indicação para esses cuidados? A mesma hipótese pode ser pensada quando o voluntário 12 diz não ter se deparado com nenhum paciente “paliativo”.

Um estudo publicado em 2014 na Espanha buscou avaliar a percepção dos conhecimentos em CP ao entrevistar profissionais da APS. Este estudo associou os conhecimentos à aplicabilidade, à prática dos CP neste ambiente de trabalho. Algumas questões foram avaliadas, como: reconhecimento de uma úlcera por pressão, tratamento não-farmacológico de dispneia e insônia, uso de testes cognitivos e reconhecimento de problemas psicoemocionais nos pacientes. Participaram 65 profissionais de saúde, dentre eles médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. O estudo concluiu que praticamente todos os profissionais demonstraram grande interesse em receber treinamento sobre CP e a necessidade de aquisição em termos de manuseio, principalmente em relação à prática de sintomas não-farmacológicos (HOLGADO, GONZALEZ-GONZALEZ, TORIJANO-CASALENGUA, 2014). O estudo demonstrou que nesse cenário de trabalho, a prática dos CP ainda precisa ser aperfeiçoada.

Queiroz et al. (2013) também destaca que a formação técnica permanece baseada no paradigma da cura, e que o profissional de saúde da APS, mesmo que considere atuar na perspectiva de qualidade de vida ainda se sente vulnerável em relação aos CP. O trabalho também ressalta a falta de conhecimento e habilidades na realização de ações paliativas, fora de espaços institucionais onde normalmente atuam (hospitais).

Portela e Galheigo (2015) ao abordarem os CP na atenção domiciliar pela perspectiva de terapeutas ocupacionais descreveram que das oito entrevistadas, apenas duas relataram prática nesse cuidado. Uma das profissionais expos a vivência do paliativo em ambiente hospitalar e a outra em atividades de consultoria e supervisão. Os autores ainda destacaram que os serviços especializados apresentam um número mais elevado de casos em CP, com prejuízo para os serviços de menor complexidade tecnológica, como

as UBS e hospitais gerais. Entretanto, o número reduzido de casos atendidos na APS não significa que não há demanda para esse cuidado. Dados em relação a essa demanda precisam ainda ser mais explorados e documentados.

Nesta primeira categoria apresentada, buscou-se discutir os CP com enfoque em ambiente hospitalar. Isso fica evidenciado pelas falas e vivências dos sujeitos. E a necessidade de se identificar a prática em outros cenários, como na APS. Essa identificação, com o olhar para além do ambiente hospitalar, está envolta por facilitadores e barreiras, os quais serão abordados e discutidos na categoria a seguir.

- **CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA: DESAFIOS E POSSIBILIDADES PARA A PRÁTICA EM SAÚDE**

Nesta categoria, buscou-se abordar alguns facilitadores e barreiras encontrados para a prática dos CP no cenário da APS, pelo relato de vivências dos participantes. Optou-se por representar em formato de gráfico, as respostas referentes ao seguinte questionamento - *No seu trabalho, o que acredita ser facilitador para prática dos CP?*. A representação abaixo demonstra características que facilitam essa prática, na perspectiva dos entrevistados:

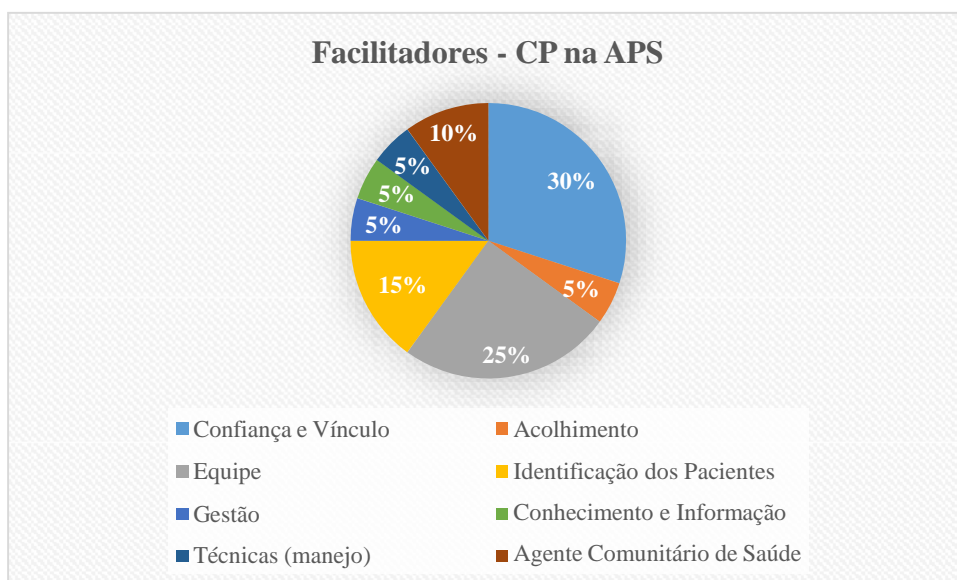


Figura 11: Facilitadores para a prática dos CP na APS.

Os participantes da pesquisa destacaram que características como confiança, empatia, formação de vínculo da equipe com o paciente e familiar e acolhimento são pontos que favorecem a prática desse cuidado tão humanizado na APS. Destacam que o trabalho exercido por uma equipe interprofissional facilita também tal prática. Possuir mais conhecimento e informação sobre essa temática, assim como identificar com mais clareza os pacientes com indicação para CP são vistos, pelos voluntários, como pontos favoráveis. Uma voluntária destacou a gestão atual do município como um facilitador, como pode ser visto no relato abaixo:

A gente tá com uma gestão bem legal agora na parte...a coordenadora executiva da Atenção Básica, ela é médica de família, então ela tem um olhar mais abrangente, então sabe nesse ponto facilita bastante [...] (E2).

O adequado manejo de técnicas em casos paliativos, assim como a presença e o trabalho do Agente Comunitário de Saúde, este sendo um elo entre paciente/família e unidade foram destacados também como facilitadores nesse processo:

Sim, em relação à alimentação, que é mais a minha área aqui [...] hum...facilitador, dentro da minha área de conhecimento, têm várias técnicas que eu posso abrir mão para auxiliar esse paciente na qualidade de vida nesse processo [...] a gente pode pensar em alimentos que tragam bem-estar pra ele, alterando a consistência dessa alimentação...dieta branda, por prazer, pensando na qualidade de vida (E11).

[...] o facilitador é isso, tendo o Agente Comunitário de Saúde como um elo entre o posto e a casa dele (E13).

Da Silva et al. (2018) buscaram relatar a experiência vivenciada por residentes a respeito de uma intervenção (Encontro de Aprimoramento em CP Oncológicos) realizada junto à rede de APS de um município do sul do Brasil, com o intuito de identificar demandas dos profissionais de saúde frente a pacientes oncológicos em CP. O estudo incluía também Agentes Comunitários de Saúde. Os profissionais mostraram satisfação e responderam de forma positiva à intervenção, demonstrando interesse por mais qualificação na área, sendo esta vista como um facilitador para a prática dos CP.

Dado semelhante em relação ao vínculo foi encontrado em outro estudo, ao analisar o processo de trabalho de profissionais de saúde que atuam na APS e que já cuidaram de pessoas em processo de morte. O vínculo implica conhecimento e afeto, aspectos subjetivos os quais compõem o modo de fazer o trabalho em saúde. Se traduz como uma condição para o trabalho e ao se pensar no paliativo, o qual não existe uma

possibilidade de cura, sendo necessária a convivência, muitas vezes, com a angústia da proximidade da morte, provavelmente o modo de fazer seja tão ou mais importante que o próprio fazer. O modo de fazer em saúde também deve considerar o sujeito muito além da sua doença, como um indivíduo singular, conjunto de várias dimensões humanas, sendo então de extrema importância a presença de uma equipe no percurso do cuidar paliativo (COMBINATO e MARTINS, 2011).

Baliza et al. (2012), ao avaliar a percepção de enfermeiras da ESF em relação aos CP prestados em domicílio, também observaram que a criação de vínculo é fundamental para essa prática. Sentimentos como atenção, respeito e carinho são extremamente necessários para o cuidado desse paciente e familiar, principalmente quando se trata de finitude de vida. Um trabalho realizado por uma equipe interprofissional foi ressaltado. A importância de se manter uma integralização das ações dos diversos profissionais é visto como um facilitador para os CP em domicílio.

Ao se pensar nas barreiras para a prática dos CP na APS, os voluntários apresentaram alguns apontamentos, vistos nos relatos abaixo:

[...] mas como barreira eu vejo eles muito centrados no atendimento médico, então se eles sabem que não tem médico na unidade, eles não procuram a unidade, eles são super, super centrados no atendimento médico [...] e aqui por ser uma unidade pequena, sem espaço físico, a gente não consegue fazer os grupos de saúde [...] a gente não consegue fazer um acompanhamento adequado, eu só consigo ter contato com eles, quando eles procuram a unidade mesmo ou quando eu faço em visita domiciliar, mas é isso [...] como barreira, eles serem muito médico-centrados (E1).

[...] como barreira, o medo, não só dos profissionais, mas principalmente da pessoa que precisa desse cuidado...e pra família que pra ela é novidade, é desconhecido, ela com medo, acaba mais atrapalhando do que ajudando, eu imagino que se a família tivesse as instruções adequadas, as informações, orientações, esse paciente não teria chegado nesse ponto de desnutrição, acredito que severa aqui, então falta isso. O medo acho que é a pior barreira nossa...eu também me vejo no lugar do paciente, então a gente fica com medo de se aproximar, eu penso isso (E4).

Assim, eu acho que a comunicação com a família, e com a parte da enfermagem, a parte médica, porque normalmente, um paciente paliativo já tem uma doença pré-estabelecida, já sabe que não vai ter prognóstico e às vezes vai, procura uma unidade hospitalar, tá sentido dor...tô dando uma suposição, às vezes um paciente de 90 e poucos anos chega num serviço de urgência, aí às vezes o médico pega e quer investir no paciente...às vezes nem conversa com a família, vai e faz os procedimentos que seriam desnecessários, às vezes ele tava procurando só um alívio pra dor, tentar prolongar uma vida que não vai ter prognóstico, só leva a mais sofrimento do paciente (E5).

[...] os profissionais da Atenção Primária muitas vezes não tiveram contato com hospital, então como que eu peço pra um técnico de enfermagem, ou mesmo um enfermeiro, que nunca trabalhou na área hospitalar fazer a troca de uma sonda nasoesférica ou pensar num curativo mais elaborado, quando ele não teve essa vivência...como dificultador, eu penso como a não coesão,

o distanciamento entre os profissionais da Atenção Terciária pra Primária...eu penso que nos Cuidados Paliativos a distância é bem maior (E7).

O dificultador, acho que é essa falta de capacitação, a gente não aborda esse assunto com frequência...acho que é essa questão de capacitação mesmo, estar preparado com o que vai ver, tá preparado com a frustração de tudo isso, de acolher essa família, acho que é basicamente isso (E9).

Uma barreira, acredito que é a ausência de profissionais, a ausência de profissionais qualificados, o que acaba barrando, se não atrapalhando a identificação dessas pessoas. A falta de profissionais especializados como uma extensão, uma equipe de apoio, talvez falte um investimento para profissionais especializados, para cuidar desse tipo de paciente (E12).

[...] e as barreiras...a gente não tem aqui um psicólogo para dar apoio à família, seria mais fácil se a gente tivesse uma equipe completa (E10).

Pelos relatos, percebe-se como barreiras, na visão dos entrevistados, o atendimento centrado no médico, o espaço reduzido de algumas USF, o medo do desconhecido ao lidar com alguns pacientes em CP, a dificuldade de comunicação entre a equipe nesse cuidado, a falta de conhecimento técnico, que muitas vezes se restringe ao ambiente do hospital, baixa capacitação de profissionais nessa linha de cuidado e equipe reduzida em algumas unidades.

O atendimento médico-centrado é algo ainda muito presente na mentalidade dos sujeitos, mesmo que na ESF a concepção de trabalho seja focada em uma horizontalidade do cuidado. Esse ponto de certa forma, pode ser visto como um dificultador não apenas para a prática dos CP, mas para o cuidado de forma geral, pois algumas ações que poderiam ser desenvolvidas por outros profissionais da equipe, acabam ficando em segundo plano ou até mesmo não sendo concretizadas. O medo também é um aspecto importante a ser pensado - Por que o profissional sente isso?. O medo é um dos sentimentos mais antigos da humanidade e está ligado ao desconhecido (CICERI, 2004). A partir do momento que algo se torna mais difundido, tanto na teoria como na prática, esse sentimento tende a diminuir. Isso reforça mais ainda a necessidade de uma formação voltada aos CP.

O medo quando se relaciona aos CP também pode representar nossa consciência da finitude da vida humana. Quando li pela primeira vez em um documento de um familiar “paciente em cuidado oncológico paliativo por tempo indeterminado” - o paliativo não me gerou medo (não mais...), mas me trouxe a consciência de finitude, que pouco pensamos sobre no estilo de vida agitado que temos. O paliativo hoje para mim, representa vida, a vida que devemos VIVER (bem, com qualidade) no tempo que temos, porque afinal todos nós somos finitos, pelo menos nessa dimensão na qual vivemos. Ou

seja, essas representações da finitude humana podem ser resignificadas ao longo da vida de acordo com nossas experiências e vivências.

Poles e Ribeiro (2019) buscaram compreender a percepção de médicos da ESF em relação aos CP. No estudo, algumas limitações para essa prática nesse cenário foram identificadas. Os autores destacaram como limitação pessoal, na perspectiva dos entrevistados, a dificuldade de comunicação da equipe com o paciente e família. Esse dificultador tende a ser maior em situações que envolvam doença e morte, pois o profissional pode pensar na sua própria finitude, ao se colocar no lugar do enfermo, ou ainda se sentir despreparado em como abordar tais questões com o paciente e familiar. Pelo relato do voluntário E5, o desafio não está apenas na comunicação, mas também na identificação deste paciente como indicativo para CP, ponto discutido na categoria a seguir.

Seow et al. (2017) ao identificar práticas comuns entre equipes de especialistas em CP, em Ontario, Canadá, perceberam que a comunicação intra equipe (*intrateam communication*) e com o próprio paciente/família é uma estratégia comum entre esses profissionais e de extrema importância, pois ela, realizada de forma adequada e associada ao vínculo faz com que o paciente não precise repetir sua história inúmeras vezes. Vale salientar que algo que foi visto no presente estudo como uma barreira, em outros países como no Canadá é identificado como um facilitador.

Landers et al. (2018) também destacaram que a comunicação da equipe com o paciente deveria ser melhorada por meio de treinamentos destinados aos profissionais de saúde. Ressaltaram ainda, que os familiares precisam ser mais bem orientados em relação à comunicação com o doente nos momentos de finitude. Esse estudo foi desenvolvido em uma área rural da Nova Zelândia, com o intuito de identificar potenciais lacunas em equipes de especialistas em CP (*specialist palliative care team*).

Nesta categoria buscou-se apresentar e discutir alguns desafios, vistos como barreiras a serem enfrentadas e também possibilidades, traduzidas como facilitadores para a prática dos CP na APS. Promover formação a partir da reflexão da prática dos profissionais da APS para esse cuidado, e proporcionar uma maior proximidade/integração dos níveis de atenção, trarão certamente mais conhecimento sobre a prática e muitas das barreiras destacadas por eles poderão ser transpostas com mais leveza.

- **INDICAÇÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS: O OLHAR DA EQUIPE INTERPROFISSIONAL NA IDENTIFICAÇÃO DESSES PACIENTES**

A identificação de pacientes com indicação de CP está diretamente associada ao conhecimento e prática que os profissionais de saúde possuem frente a este cuidado. Alguns estudos discutidos nessa categoria sugerem essa identificação no ambiente da APS por meio da utilização de escalas voltadas aos CP.

Marcucci et al. (2016) buscou explorar um método de triagem para identificar pacientes com indicação de CP, na ESF, assim como quantificar o número desses pacientes no território de uma UBS e descrever características clínicas e sociodemográficas. Para a triagem foi utilizado o instrumento Palliative Care Screening Tool e aplicado um questionário para a obtenção de informações. O Center Advance Palliative Care recomenda a utilização desta escala, pois além de utilizar um componente de avaliação funcional, inclui a presença de doenças primárias, secundárias e outras condições pessoais do paciente. O trabalho resultou em um total de 24 indivíduos incluídos, sendo a frequência de pacientes com indicação de CP, na área de abrangência, de 7,3 casos para 1.000 indivíduos (ou 0,73%). Os autores concluíram que há indivíduos com necessidade de CP na ESF, principalmente pacientes com doenças crônicas não transmissíveis, como aqueles com sequelas de AVE, câncer, síndromes demenciais, dentre outras. O método de triagem também demonstrou ser viável para a identificação desses pacientes, porém os autores destacam que outros trabalhos são necessários para explorar como tais condições impactam nas demandas da APS.

No presente estudo, optou-se por descrever um caso clínico, baseado em diretrizes do manual da ANCP. Posteriormente a leitura do caso, o voluntário foi questionado com a seguinte pergunta - *Após a 2º leitura (caso clínico), você acredita que este paciente seria elegível (indicação) para os CP? Sim/Não, Por que?*. Nesse caso, a identificação da necessidade dos CP se deu pela percepção dos entrevistados por meio da reflexão da condição clínica descrita do suposto paciente.

Alguns voluntários indicaram ser um paciente elegível para esses cuidados. Isso pode ser visto nos relatos abaixo:

Acredito que ele se encaixa sim em Cuidados Paliativos, devido à gravidade do quadro, porém com possibilidade de cura. Não cura total, mas acho que uma melhora na gravidade do quadro dele, com algumas intervenções poderia melhorar o quadro dele atualmente [...] (E1).

Hum...eu acredito que sim, né, que sim, é um paciente elegível né, cê vê que ele tá bem comprometido por conta do AVE né de...tá inapetente, não teve uma boa resposta com a fono, mas eu acho que sim né, porque existem medicações...medicação né que você pode dar um alívio, melhorar essa situação, esse controle de sintomas dele né, e também um suporte também pra família né, às vezes uma orientação melhor né pra saber lidar, acompanhar o tratamento né, ou seja, diretamente. É um paciente que sim, se enquadraria (E2).

Sim, pelo diagnóstico né...já tem comprometimento de alguns órgãos, mas eu entendo que a família também faltou nos cuidados aí [...] mas sim, acredito que sim (E4).

Sim, sim...eu acredito que ele é um paciente elegível pra Cuidados Paliativos...até agora eu estendo a definição da concepção dos Cuidados Paliativos, na questão aí...que esse tipo de cuidado, ele não fica só no contexto, não olha só o paciente, ele leva também os cuidados pra família [...] (E7).

[...] pera aí, ah, vamos reformular...eu consideraria ele em uma situação paliativa, segundo minha definição lá do início, eu acredito que sim, embora não seja totalmente reversível, há como ter um acompanhamento para que ele viva, acredito que o conceito de Cuidados Paliativos não esteja associado a alguém que vai morrer daqui duas semanas...então, sim (E12).

Sim, sim...porque ele está com um quadro da doença bem comprometido, está começando a ter insuficiência renal, decaindo o quadro dele, levando provavelmente próximo à morte (E13).

Uma voluntária respondeu que não enxerga o paciente do caso clínico como um indivíduo para indicação de CP. Essa não-identificação pode ser entendida como a associação feita, por alguns profissionais de saúde, dos CP remeterem somente a pacientes terminais:

Olha, porque eu acho assim, que a condição que ele tá e a forma que a família cuida dele né, eu acho que não acredito que seria um paciente que você taria enquadrando no Cuidado Paliativo [...] eu não enquadraria ainda, eu acho que têm coisas a ser feitas...é o que eu acho e vejo (E3).

Na fala descrita anteriormente, percebe-se pelo trecho “eu acho que têm coisas a serem feitas” a voluntária não associa os cuidados que podem e devem ser oferecidos dentro do contexto do paliativo.

Interessante destacar a fala do voluntário a seguir, na qual defende que o paciente do caso clínico deveria ser inserido nos CP para que tivesse uma rede de suporte, e também quando fala sobre uma reavaliação. Pacientes em CP podem ter “melhora” clínica e mesmo assim continuarem nesses cuidados. Afinal, estes têm o intuito de aliviar o sofrimento.

Nesse momento, inserir o paciente nos Cuidados Paliativos seria interessante para que se pudesse montar uma rede de suporte e depois pode reavaliar caso esse paciente apresente uma melhora. Mas eu acredito que sim, ele se insere nos Cuidados Paliativos (E8).

Outros participantes demonstraram dúvida quando questionados sobre o caso clínico:

Eu acho que no momento teria que investigar um pouquinho mais né, porque não é porque teve o acidente, ficou acamado que vai paliativar né [...] mas eu acho que precisaria avaliar um pouco mais e aí ver certinho...se realmente não tem condições, tipo assim, piorou o rim mesmo, ah não vai ter condições de fazer uma hemodiálise, não tem condições de fazer nada, aí tudo bem, porque falhou um órgão, vai deteriorando todo o resto né (E5).

Olha, ele não teve uma melhora, é uma doença em progressão...eu fico aí na dúvida, mas acredito que sim, ai, mas fico na dúvida, mesmo ele não tendo essa melhora aí (E10).

Nessas falas, os entrevistados mesmo tendo respondido em questões anteriores que os CP poderiam, na sua concepção, ser aplicados precocemente, ao serem colocados frente a este caso clínico, a ligação entre esse cuidado voltado apenas a pacientes terminais ainda fica muito presente nos discursos dos sujeitos.

Isso pode ser visto nas vivências da pesquisadora. Em uma consulta clínica, perguntei ao cirurgião oncológico de um familiar, o que ele achava de procurarmos um médico paliativista (eu já sabia que deveria, mas gostaria de ouvir a opinião dele). Não muito surpresa com a resposta, ouvi - “Não, não...acredito que vocês deveriam tentar tudo antes, iniciar este tratamento com o medicamento oral já pensando em desistir, nem adianta”. Quis expor essa fala, pois fiquei refletindo por algum tempo. Qual a visão do paliativo pela resposta do cirurgião? O paliativo nessa fala está como uma “desistência” do paciente frente ao tratamento, quase uma sentença de óbito. O que o cirurgião talvez não enxergasse é que este medicamento já era parte de um tratamento paliativo, no sentido de não ser mais curativo pela medicina, e sim para proporcionar qualidade de vida. Saímos da consulta e agendamos um horário com um paliativista da cidade. Vi, muito claramente, uma dificuldade de identificação de um paciente com indicação para CP, mesmo sabendo do estágio avançado da doença de sua paciente.

Um recente estudo buscou identificar pacientes com indicação de CP no Brasil. O projeto intitulado “Estar ao seu lado” foi realizado em uma equipe de ESF, pela Universidade Federal do Rio Grande. Para a identificação desses pacientes foram utilizados os seguintes critérios: o conhecimento local dos agentes comunitários de saúde, por meio de visitas profissionais mensais às casas; possuir diagnóstico de doença e seu potencial limitador de vida; paciente e/ou membro da família em contato com o centro comunitário; diagnóstico realizado por um especialista, por exemplo, um oncologista; quando o paciente começa a receber visita mensal do agente comunitário ou busca

equipamentos diretamente no centro. Os pacientes foram selecionados, utilizando-se a ferramenta Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™), ilustrada abaixo e traduzida para a língua portuguesa (CORRÊIA *et al.*, 2017).

Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR™)

O SPICT é um guia para identificação de pessoas sob o risco de deterioração e morrendo. Avaliar esse grupo de pessoas para necessidade de suporte e cuidado paliativos.

Procure por indicadores gerais de piora da saúde.

- Internações hospitalares não programadas.
- Capacidade funcional ruim ou em declínio com limitada reversibilidade. (a pessoa passa na cama ou cadeira mais de 50% do dia).
- Dependente de outros para cuidados pessoais devido a problemas físicos e/ou de saúde mental. É necessário maior suporte para o cuidador.
- Perda de peso significativa nos últimos 3-6 meses e/ ou um baixo índice de massa corporal.
- Sintomas persistentes apesar do tratamento otimizado das condições de base.
- A pessoa ou sua família solicita cuidados paliativos, interrupção ou limitação do tratamento ou um foco na qualidade de vida.

Procure por quaisquer indicadores clínicos de uma ou mais das condições avançadas.

Câncer	Doença cardiovascular	Doença renal
Capacidade funcional em declínio devido a progressão do câncer. Estado físico muito debilitado para tratamento do câncer ou tratamento para controle dos sintomas.	Classe funcional III/IV de NYHA- insuficiência cardíaca ou doença coronariana extensa e intratável com: - falta de ar ou dor precordial em repouso ou aos mínimos esforços. Doença vascular periférica grave e inoperável.	Estágios 4 e 5 de doença renal crônica (TFG < 30ml/min) com piora clínica. Insuficiência renal complicando outras condições limitantes ou tratamentos. Decisão de suspender a diálise devido à piora clínica ou intolerância ao tratamento.
Demência/ fragilidade Incapaz de vestir-se, caminhar ou comer sem ajuda. Redução da ingestão de alimentos e líquidos e dificuldades na deglutição. Incontinência urinária e fecal. Incapaz de manter contato verbal; pouca interação social. Fratura de fêmur, múltiplas quedas. Episódios frequentes de febre ou infecções; pneumonia aspirativa.	Doença respiratória Doença respiratória crônica grave com: - falta de ar em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações. Necessidade de oxigenoterapia por longo prazo. Já precisou de ventilação para insuficiência respiratória ou ventilação é contraindicada.	Doença hepática Cirrose avançada com uma ou mais complicações no último ano: - Ascite resistente a diuréticos - Encefalopatia hepática - Síndrome hepatorenal - Peritonite bacteriana - Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas. Transplante hepático é contraindicado.
Doença neurológica Deterioração progressiva da capacidade física e/ou da função cognitiva mesmo com terapia otimizada. Problemas de fala com dificuldade progressiva de comunicação e/ou deglutição. Pneumonia aspirativa recorrente; falta de ar ou insuficiência respiratória.	Deterioração e sob o risco de morrer de qualquer outra condição ou complicação que não seja reversível.	

Revisar o cuidado atual e planejar o cuidado para o futuro.

- Reavaliar o tratamento atual e medicação para que o paciente receba o cuidado otimizado.
- Considere o encaminhamento para avaliação de um especialista se os sintomas ou necessidades forem complexos e difíceis de manejar.
- Acordar sobre objetivos do cuidado atual e futuro e planejar o cuidado com a pessoa e sua família.
- Planejar com antecedência caso a pessoa esteja em risco de perda cognitiva.
- Registre em prontuário, comunique e coordene o plano geral de cuidados.

Para mais informações e atualizações, cadastre-se no SPICT website (www.spict.org.uk)

SPICT™, abril 2016

Figura 12: SPICT-BR. Disponível em: <http://www.spict.org.uk/the-spict/spict-br/>

Como resultados, ao final de um período de 12 meses, 38 pacientes foram identificados com necessidades paliativas, em uma população total de 3.000 (1,2%). Dentre os diagnósticos estão câncer (39,5%), doença psiquiátrica (18,4%), doença cardiovascular (15,8%), fraqueza/fragilidade (10,5%), demência (10,5%), doença respiratória (10,9%). O trabalho concluiu que para a ESF esta aplicação se mostrou prática

e viável e seu aperfeiçoamento, implementação e avaliação é indicado nesses centros comunitários, levando-se em conta fatores sociais e econômicos específicos do país (CORRÊA et al., 2017).

Souza et al. (2015) buscaram avaliar questões éticas vivenciadas por profissionais da ESF na assistência a pacientes em CP. Neste trabalho, a identificação dos pacientes se deu pela seguinte pergunta aos profissionais - *Como membro da equipe de saúde, você já viveu a experiência de assistir um paciente fora de possibilidades terapêuticas?*. Com as respostas e consulta aos prontuários, dois casos foram identificados pela equipe (um caso oncológico de carcinoma de sigmoide não responsivo à quimioterapia e um caso de encefalopatia cerebral acompanhada de lesões isquêmicas decorrentes de parada cardiorrespiratória). Nesse estudo, a identificação desses pacientes se deu pela visão e vivência na percepção do profissional, sem a utilização de escalas, porém os dois casos mencionados, pela descrição dos autores, se referiam a pacientes apenas em fase terminal, associação ainda encontrada nos profissionais de saúde, assim como, em algumas falas transcritas acima.

Azevedo et al. (2016) buscaram, no contexto da APS, identificar pacientes elegíveis para CP. O estudo descritivo contou com 19 unidades de saúde de um município de Minas Gerais. Para a metodologia do estudo, a escala de Performance de Karnofsky foi aplicada nos prontuários dos pacientes do setor sanitário:

Escala de performance de Karnofsky	
100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realizar suas atividades com esforço
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar
60%	Necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40%	Necessita de cuidados médicos especiais
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte
20%	Muito doente, necessita de suporte
10%	Moribundo, morte iminente

Figura 13: Escala de Performance de Karnofsky. Hospital Universitário da UNIFESP.

A ferramenta mostrou-se interessante, pois um grande número de pacientes foi identificado como elegível para os CP (total = 2.715). Vale salientar que este estudo se

voltou apenas para a análise dos prontuários desses indivíduos. Dentre as patologias encontradas, estão: Alzheimer e demências, Parkinson, Anomalia Congênita, seqüela de Meningite, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, cirrose hepática, artrite reumatoide, dentre outras (AZEVEDO *et al.*, 2016).

Nesta categoria buscou-se abordar algumas estratégias de identificação de pacientes elegíveis para CP. Como anotações de campo, do presente estudo, essa foi a pergunta (n° 4 do roteiro) que mais gerou reflexão antes da resposta, mesmo alguns entrevistados respondendo que sim ao questionamento. Identificar um paciente para esse cuidado tem total relação com o conhecimento e prática do conceito paliativo, temática que necessita urgentemente ser mais abordada na graduação e pós-graduação. As escalas anteriormente apresentadas são mais utilizadas em ambiente hospitalar (de MEDEIROS, 2014). Com isso, pode-se inferir que quando questionados sobre a prática, a associação ao ambiente hospitalar foi muito visível. Mais estudos são necessários para que tais ferramentas de identificação também sejam difundidas e aplicadas em outros cenários, como na APS.

- ***O BÁSICO NÃO É O NECESSÁRIO: POR UMA FORMAÇÃO COM MAIS INFORMAÇÃO***

O processo do cuidar frente a uma doença ameaçadora de vida, assim como a finitude desta é muitas vezes encarada, por profissionais da saúde, como um sinônimo de falha ou fracasso no ato do cuidar. Tal sentimento é advindo de um processo formativo de valorização dos fundamentos técnicos, em detrimento da concepção holística do ser humano e centrado, quase que de forma exclusiva, no combate à doença. Aliado a isso, dialogar sobre questões de morte ainda é um tabu em nosso país. Esses fatores resultam na desvalorização de ações que propõem dignidade na terminalidade e acarretam desafios emocionais e sensação de despreparo para os CP. No Brasil, grades curriculares dos cursos na área da saúde, em especial, enfermagem e medicina apresentam alguns avanços pontuais, como a existência de disciplinas eletivas, obrigatórias e projetos de extensão voltados ao tema. Entretanto, é fato que conteúdos relacionados aos CP muitas vezes são abordados de forma superficial e insuficiente no processo formativo desses profissionais, cenário este que pode acarretar em dificuldades emocionais e sentimento de despreparo no cuidado (DOMINGUEZ *et al.*, 2021).

Alguns currículos de cursos superiores na área da saúde abordam tecnologias e medicamentos destinados à cura ou ao tratamento de enfermidades, o que reforça uma formação voltada à defesa da vida e a batalha contra a morte. O ensino sobre o processo do morrer é desafiador. A morte vista por um aspecto exclusivamente biologicista, representando um evento contrário à vida, é uma limitação para a abordagem da temática nas grades curriculares. A graduação em medicina, regulamentada pelas Diretrizes Curriculares Nacionais, em 2014 incluíram a questão dos CP e discussões sobre a morte nos conteúdos curriculares. A finitude da vida é uma constante no cotidiano dos profissionais de saúde, fato este que demonstra a necessidade de compreender o fenômeno não somente pelo aspecto biológico, mas também social e emocional, sendo assim uma das competências e habilidades específicas que devem estar presentes em todos os envolvidos que compõem a equipe interprofissional (CORREIA *et al.*, 2020).

Ao se avaliar o ensino dos cuidados em fim de vida, em 179 cursos de medicina no Brasil, uma pesquisa demonstrou que apenas 35% abordavam essa temática nos currículos de graduação, em disciplinas não específicas ou que não tinham como foco primário essa temática. A prioridade conferida ao ensino dos cuidados em fim de vida foi dada como baixa e 73% dos cursos consideravam o tempo disponível para ensino como insuficiente; 65,6% dos cursos apontaram a falta de corpo docente especializado como uma das grandes barreiras para o ensino dos cuidados na finitude da vida (de FREITAS, 2017).

Ribeiro *et al.* (2019) buscaram identificar a oferta de disciplinas que abordam a temática dos CP nos cursos de graduação em enfermagem das universidades federais no Brasil. A pesquisa com caráter documental foi realizada nos meses de agosto e setembro de 2018, tendo como base os Projetos Políticos Pedagógicos e matrizes curriculares dos cursos de enfermagem, disponibilizados de forma online nos sites das universidades federais. Como resultados, foi identificado que apenas 11 cursos ofertavam alguma disciplina voltada à discussão dos CP e desses somente a Universidade Federal de Pernambuco, campus de Recife, incluía a disciplina como obrigatória, em todas as outras a temática era abordada como disciplina optativa. Ao se analisar as regiões do país, o Nordeste oferece 6 cursos (54,5%), o Sudeste 2 (18,2%) e as outras regiões apenas 1 curso em cada (9%). Abaixo destaca-se um mapa com as universidades federais no país que apresentam alguma disciplina na temática dos CP.

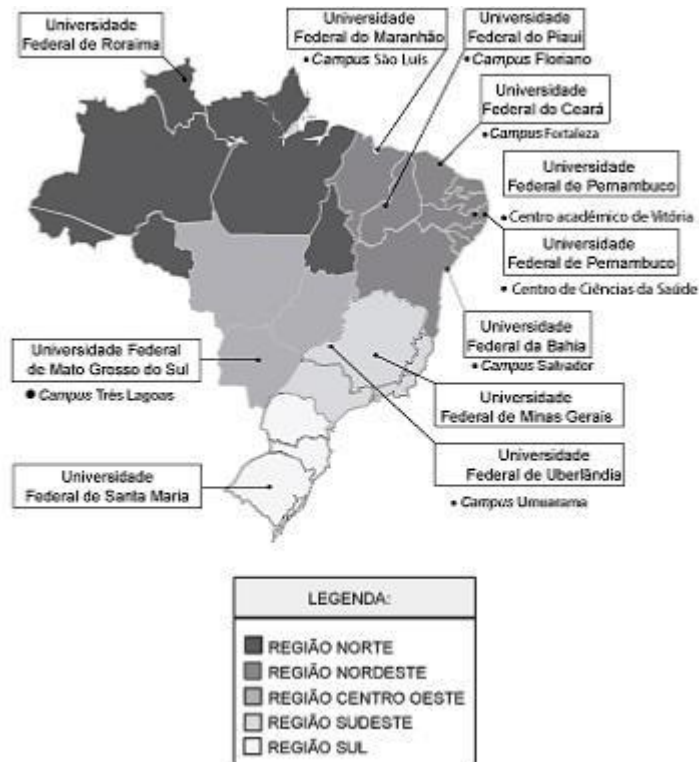


Figura 14: Universidades Federais no Brasil que disponibilizam disciplinas para a discussão sobre CP. Ribeiro et al. (2019).

A temática sobre CP e morte é pouquíssimo abordada em nível de graduação, sobretudo de forma obrigatória. Tais temas muitas vezes são vistos em palestras, eventos ou até mesmo em nível apenas de pós-graduação, a depender da área estudada.

Com base nesse entendimento, fica evidenciada a importância de se abordar a temática dos CP durante a formação desses profissionais. A escassez dessa abordagem, principalmente na graduação, fica visível na fala dos entrevistados:

[...] porque como eu fiz a pós em dor em 2017, eu tive um módulo em Cuidados Paliativos, na verdade acho que foi o último módulo da formação né foi em paliativos, assim no modo geral, e é...também em congressos né, eu lembro que eu participei de uma...uma oficina, do congresso em Curitiba acho que foi de medicina de família, em 2017, não lembro quando que foi, que também teve a questão dos Cuidados Paliativos né (E2).

Falta mais informação, não só pra equipe né, mas pra população de forma geral, a gente vê a defasagem, tanto no ensino técnico, como no de graduação, a falta dessas informações, eles passam assim de certa forma o básico, mas o básico não é o necessário, então falta muita complementação, orientação [...] e os profissionais, é que a maioria também não se interessa, às vezes eles preferem cuidar da pessoa que de certa forma conseguem se expressar, do que aquelas que precisam totalmente dos seus cuidados, é isso! (E4).

Hoje em dia...tipo assim, os Cuidados Paliativos é uma parte nova, não é uma parte que vem de um longo de tempo...às vezes têm pessoas que sabem lidar, às vezes tem pessoas que não (E5).

Bom, vamos lá, Kamila...quando eu me formei há 19 anos atrás, eu confesso pra você que eu não tive essa disciplina na graduação. A gente ouvia muito de longe Cuidados Paliativos...mas uma dessas pós que eu fiz, me recordo de ter tido essa disciplina (E7).

O contato acho que foi na pós de urgência e emergência, foi abordado o cuidado paliativista e eu até me interessei, porque como te falei, não tive enquanto disciplina da graduação e fui estudar a respeito (E7).

Dos entrevistados, dois mencionaram contato com CP no período da graduação, como pode ser observado nas falas a seguir:

[...] na minha graduação, a gente tinha uma disciplina que se chamava Tanatologia, que é a preparação para o luto, para a perda, e nessa disciplina, a gente falou um pouco sobre Cuidados Paliativos, mas não muito profundamente (E1).

Sim né, no período da faculdade né, que não faz muito tempo que fiz, e nesse período a gente tratou desse assunto [...] (E3).

Ter tido um contato prévio com essa temática, ainda mais de uma forma aprofundada, reflete diretamente na melhor compreensão que os profissionais de saúde têm a respeito do conceito dos CP.

Esses cuidados, como já discorrido, são aplicáveis a pacientes oncológicos sem prognóstico de cura e também em portadores de doenças crônico-degenerativas (doenças cardíacas, respiratórias, neurológicas, renais, infectocontagiosas), não somente em casos terminais, mas muito antes, por meio da identificação precoce, frente a um diagnóstico ameaçador da continuidade da vida (COSTA, 2011).

Costa (2011) buscou investigar o entendimento de profissionais que atuam na ESF, no que tange aos CP e suas modalidades terapêuticas. Pelas falas coletadas, os profissionais ainda relacionam muito CP somente a pacientes terminais. Apesar dessa relação, características importantes foram mencionadas pelos entrevistados como “alívio de dor e sofrimento”, “esgotamento de possibilidade de cura”, “melhoria de qualidade de vida” e “um olhar ao físico e espiritual”.

No presente estudo, a maioria dos profissionais entrevistados, demonstrou um entendimento em relação ao atual conceito:

Diante da minha vivência, o que eu compreendo por Cuidados Paliativos, é promover conforto ao paciente, minimizar suas dores, transformar aquele momento de sofrimento em algo menos doloroso, amenizar todos os sofrimentos possíveis, tanto as dores físicas, como psicológicas, proporcionar momentos de alegria, é...acalantar a família, a família também faz parte do processo, mesmo num processo de cura, a família tá presente, inserida nele, no processo de perda também [...]então os Cuidados Paliativos não é só pra paciente em fase terminal, eu entendo que é pra todo paciente que tem uma doença irreversível, mesmo que ela não lhe cause a morte

imediatamente, mas todo paciente que tem uma doença irreversível, ele se encaixa no Cuidado Paliativo (E1).

O que vem na minha cabeça vendo assim...é você dar conforto a uma pessoa de um, de um processo de adoecimento, que não tem cura digamos assim né, não tem como tratar mais né, independente se é um paciente terminal, como um oncológico, independente de um processo de adoecimento [...] ou seja, que seja uma doença crônica [...] Então acho que é você dá esse suporte, esse conforto pra esse paciente, já pensando assim nesse paciente mais terminal e também pra família né, ou seja, é ajudar de uma certa maneira tanto o paciente como a família a passar por esse processo, que é...muitas vezes vai terminar na morte né, ou seja incluindo até o processo de luto né ou seja, eu sei que o paliativo inclui não só a parte médica né, mas a social, legal ou seja, uma série de aspectos [...]ou seja um paciente que não tá num estado terminal, mas sim ele é possível aplicar [...] (E2).

Eu entendo que seja um cuidado contínuo, de forma a proporcionar conforto né, na assistência do paciente...é, minimizar de certa forma, os desconfortos, dores, situações de impossibilidade de ele mesmo se manter em condições, eu imagino dessa forma. Você prestar os cuidados que talvez ele ou alguém da família não consiga fazer né, mesmo que sendo em finitude de vida, dá qualidade nesse período. Ele inclui toda a família, não só o paciente [...] isso envolve o cuidado coletivo [...] Eu imagino que possa ser iniciado antes...mas pra iniciar antes, você tem que ter o diagnóstico né, mas a maioria fica sabendo o diagnóstico tardio, aí fica impossibilitado talvez de começar esses cuidados antes (E4).

Assim né, o meu entender dos Cuidados Paliativos, é tipo assim, não é que a gente vai deixar de atender o doente ou não, é que às vezes aquele doente chegou num limite do seu tratamento né, não tem mais o que fazer por ele pra cura da sua doença, então o que a gente vai fazer? Vai fazer de tudo pra que ela tenha uma melhor qualidade de vida, e medida de conforto durante a deterioração da doença [...] Depende assim né...deixa eu pensar melhor pra responder...porque tipo assim, às vezes não é uma doença que vai chegar no fim da vida rápido né, essa pessoa já vai ter um tantos anos de vida e sabe que aquela doença não tem a cura, só o tratamento né, então eu creio que pode ser feito antes, não só na terminalidade da doença, no fim da vida do paciente, eu acho que pode fazer antes, pra ter um conforto, uma melhor qualidade de vida, medicação pra dor, acho que é isso daí (E5).

[...] muito antes eu acho que estava muito ligado com pacientes terminais de câncer, então aquele paciente ele ficava isolado, que tinha alguma malignidade, um câncer e ficava pra morrer. Mas hoje, eu tenho uma outra concepção de Cuidados Paliativos, seria um cuidado mais ampliado [...] eu aposto no cuidado multidisciplinar, eu acho que você vai para uma coparticipação de responsabilidades, do acesso ao cuidado, do cuidado em diferentes olhares, não só da enfermagem, do médico, aquele negócio centrado no médico, aí você inclui fisioterapeuta, o serviço social, os psicólogos, então eu acho que é nesse contexto todo [...] Não...eu penso que essa modalidade do novo cuidar, não sei se é tão novo assim, eu vou chamar de novo [...] eu acho que ela se estende em todos os momentos (E7).

O Cuidado Paliativo para mim é um paciente que se encontra em uma situação que não há como reverter o quadro de saúde, apenas cuidados que tornem aquilo menos ruim, pode se dizer assim, na minha concepção seria isso[...] frente a um diagnóstico, acredito, se a pessoa chega em um estado paliativo, ela passou por um processo e durante todo esse processo, ela tem que ter tido uma atenção, um cuidado, acredito que para chegar nessa situação, ela já tem uma bagagem, uma história, um histórico de cuidado, não apenas de problemas (E10).

[...] reduzir o sofrimento o máximo possível e aumentar a qualidade de vida, né? [...] não só em casos terminais, mas na maioria das vezes só nesses casos mesmo (E14).

Pelas falas dos entrevistados, percebe-se que pontos fundamentais relacionados ao conhecimento do conceito paliativo foram destacados, como proporcionar **conforto**, **alívio de dores** e **sofrimento**, melhoria de **qualidade de vida**, e não apenas ao paciente, mas ao **familiar**, que também foi muito evidenciado nos relatos. Além do que, a atuação de uma **equipe interprofissional** nesses cuidados também foi ressaltada.

Um estudo realizado em 2013 e publicado em 2019, buscou identificar como são compreendidos e realizados os CP na APS. As coletas foram realizadas com 13 profissionais atuantes na ESF, em forma de escala tipo *Likert* de 5 alternativas. O trabalho publicado não forneceu acesso à escala, mas dentre os resultados, pode-se concluir que o conceito de CP foi ligado à integralidade, à qualidade de vida, ao cuidado humanizado e prestado por uma equipe interprofissional, e ainda associado à questão da morte. A maioria dos entrevistados associou CP a serviços prestados a doentes terminais (CÔBO *et al.*, 2019).

No presente estudo, alguns entrevistados relacionaram o conceito de CP com a questão da dignidade, e também com uma visão voltada mais para pacientes em finitude de vida, como observado nas falas a seguir:

Pra mim, Cuidados Paliativos são esses, dá dignidade pro paciente, que não tem um tratamento, que...não tem mais o que ser feito pra ele, né...no sentido de saber de que ele vai recuperar. Então, a gente tem o diagnóstico, que esse paciente, que esse usuário nosso né, ele é, poderia dizer que seria fim de linha pra ele né, mas os cuidados tem que permanecer, que você tem que dá dignidade pra pessoa que tá nessa condição (E3).

Eu entendo como Cuidados Paliativos um projeto terapêutico para o paciente que está em fim de vida, e promover um suporte para um desfecho de vida com qualidade [...] (E8).

Proporcionar o fim da vida da pessoa, que não tem mais, como que eu falo...proporcionar a melhor forma dela se desligar do corpo, proporcionar melhor qualidade de vida até o final da vida (E13).

Apenas uma entrevistada demonstrou uma não correlação ao tema, evidenciando certa confusão do conceito CP ao cuidado preventivo. A essa voluntária foi mostrado o texto introdutório, anteriormente citado, porém a confusão em relação aos conceitos ainda se fez presente:

Cuidados Paliativos é orientação pra gente prevenir, não é?...a gente aqui, pelo menos UBS é prevenção, o certo é a gente prevenir, pra não chegar já doente [...] procurar orientar coisas pra evitar as doenças, atividade física, distração...o paliativo que eu entendo é isso, procurar fazer

essas coisas pra evitar as doenças...e os doentes acamados a gente orienta a família...a gente teve muito tempo visita domiciliar, então curativo, a gente ia lá uma vez na semana, orientava a família e voltava, a cuidar do paciente, cuidados que têm que ter (E6).

Silva (2014) ao realizar uma revisão integrativa da literatura, buscou compreender quais os papéis dos profissionais da APS em CP. Ao submeter os textos selecionados à análise temática, oito categorias emergiram, com destaque para uma - *Buscar aprimoramento profissional em CP*. Os profissionais da APS procuram de certa forma suprir deficiências em sua formação, em alguns casos, muito voltada ao modelo hospitalocêntrico, com enfoque em tecnologias duras e busca pela cura, não em qualidade de vida. Os autores mencionam que desde a formação do profissional que atuará na APS é essencial que se tenha experiências, com palição, garantindo o aprendizado desse modelo de cuidado.

Nesta última categoria apresentada, buscou-se abordar a necessidade de uma formação na saúde na qual a temática dos CP tivesse seu real lugar de destaque. Apesar da maioria dos profissionais entrevistados demonstrar um entendimento em relação ao conceito, os mesmos relatam uma formação superficial na temática, ou até mesmo pelos achados, profissionais que apresentam uma visão antiga e/ou distorcida do tema. Proporcionar uma formação que inclua essa temática, auxilia os profissionais na identificação de pacientes com indicação para esse cuidado. Como anotações de campo, vale salientar um questionamento feito à pesquisadora antes de uma entrevista - *Por que você quis estudar o que quase ninguém estuda?* Pergunta esta que em si traz a necessidade urgente de uma formação com mais informação sobre CP.

7. Considerações finais

O presente estudo, mesmo sendo realizado durante uma situação pandêmica, o que já traz consigo muitas limitações e desafios, contou com a disponibilidade e entrega por parte dos participantes, que mesmo estando expostos a uma grande sobrecarga de trabalho, contribuíram muito para a realização desta pesquisa. Falar sobre CP em um cenário de prática em saúde, no qual o NASF, antes uma equipe de APOIO, que vem sendo dissolvida, quase extinta, aliado ao escasso incentivo de políticas públicas (em ação) voltadas aos CP, torna essa pesquisa também um desafio.

O estudo sugere que no contexto da APS, os profissionais entrevistados apresentam um conhecimento superficial sobre CP, alguns com uma visão distorcida em relação à temática. Essa questão reflete diretamente na prática profissional, na qual os profissionais possuem dificuldade em identificar pacientes com indicação para esses cuidados. O reduzido conhecimento e a associação somente a pacientes terminais, ainda muito evidente nos discursos, faz com que a identificação precoce fique também prejudicada, e que o sofrimento desse indivíduo e familiar seja aliviado tardiamente ou ainda, que este alívio infelizmente não ocorra.

Algumas barreiras e facilitadores foram também identificados. O que fica mais visível na fala dos participantes como possibilidades para a prática dos CP na APS é a própria constituição desta. Um cuidar em equipe, na qual se têm características como proximidade com o território, vínculo, atendimento humanizado, integralidade do cuidado são pontos fundamentais para enxergar o paliativo onde ele certamente já existe. O presente estudo sugere que essa temática necessita estar presente em grades curriculares de cursos na área da saúde, não de uma forma superficial, mas sendo abordada com sua real importância. É preciso falar sobre doenças incuráveis, sobre alívio de sofrimento e sobre finitude. O estudo apresentou limitações, pois se restringiu a algumas unidades de saúde de um município, e também foi realizado em um momento pandêmico. Com isso, sugere-se que mais estudos sejam desenvolvidos nessa temática, com o intuito de melhorar a qualidade da assistência a pacientes com indicação de CP.

8. Referências

AARONS, D. E. Explorando o balanceamento entre riscos e benefícios em pesquisa biomédica: algumas considerações. **Rev. Bioét**, v. 25, n. 2, p. 320-327, 2017.

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>

Acesso em: 19 jun. 2021.

AITKEN, E. V. P. Assistência espiritual. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 87-90.

AITKEN, E. V. P. O papel do assistente espiritual na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (orgs.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 364-365.

ANDRADE, B. A.; SERA, C. T. N.; YASUKAWA, S. A. O papel do fisioterapeuta na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (orgs.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 353-357.

ANDRADE, L. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, R.T.; PARSON, H. A. (org.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 341-344.

ARANTES, A. C. L. Q. Indicação de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 56-74.

AZEVEDO, C., RATES, C. M.P., PESSALACIA, J. D. R., da MATA, L. R. F. Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo. **OBJN Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 15, n. 4, p. 683-693, 2016.

AZEVEDO, D., DI TOMMAZO, A. B. G., BURLÁ, C., dos SANTOS, G., DIAS, L. M. PY, L., REBELLO, M. **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), p. 1-45, 2015.

BALIZA, M. F., BOUSSO, R. S., SPINELI, V. M. C. D., SILVA, L., POLES, K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 25, n. 2, p. 13-18, 2012.

BARDIN, L. (2006). **Análise de conteúdo** (L. de A. Rego & A. Pinheiro, Trads.). Lisboa: Edições 70. (Obra original publicada em 1977).

BRICOLA, S. A. P. C. Farmácia. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2012. p. 77-80.

CAMARGO, B. V., JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software de análise textual Iramuteq**. Laboratório de Psicologia Social da Comunicação e Cognição - LACCOS. Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil (2013).

CAPELAS, M. L., da SILVA, S. C. F. C., ALVARENGA, M. I. S. F., COELHO, S. P. Desenvolvimento Histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados Paliativos**, v. 1, n. 2, p. 1-13, 2014.

CARVALHO, G. A. F. L., MENEZES, R. M. P., ENDERS, B. C., TEIXEIRA, G. A., DANTAS, D. N. A., OLIVEIRA, D. R. C. Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 2, p. 2-9, 2018.

CAVALCANTI, R. B., CALIXTO, P., PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Inf. & Soc.**, v. 24, n. 1, p. 13-18, 2014.

CICERI, M. R. **O Medo**. 1º edição. Curitiba: Loyola, 2004.

CÔBO, V. A., DAL FABRO, A. L., PARREIRA, A. C. S. P., PARDI, F. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, v. 39, n. 97, p. 225-235, 2019.

COMBINATO, D. S., MARTINS, S. T. F. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. **O Mundo da Saúde**, v. 36, n. 3, p. 433-441, 2011.

CONSOLIM, L. O. O papel do médico na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (org.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p.333-334.

CORREIA, D. S., TAVEIRA, M. das G. M. M., MARQUES, A. M. V. F. A., CHAGAS, R. R. S., CASTRO, C. F., CAVALCANTI, S. L. Percepção e vivência da morte de estudante de medicina durante a graduação. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 44, n. 1, p. 1-8, 2020.

CORREIA, S. R., MAZUKO, C., MITCHELL, G., PASTRANA, T., de LIMA, L., MURRAY, S. A. Identifying patients for palliative care in primary care in Brazil: Project Estar ao Seu Lado's experience. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 12, n. 39, p. 1-8, 2017.

COSTA, A. P., POLES, K., SILVA, A. E. Formação em cuidados paliativos: experiências de alunos de medicina e enfermagem. **Interface**, p. 1041-1052, 2016.

COSTA, B. G. S. **Desenvolvimento e validação de instrumento direcionado a enfermeiros para avaliação dos conhecimentos e práticas acerca dos cuidados paliativos**. 2018. 117 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem e Farmácia, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2018.

COSTA, I. C. P. **Cuidados Paliativos na Atenção Básica: depoimentos de profissionais de saúde**. 2011. 120 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

CUNHA, G. T., CAMPOS, G. W. S. Apoio Matricial e Atenção Primária em Saúde. **Saúde Soc**, v. 20, n.4, p.961-970, 2011.

da SILVA, K. S., PUCCI, V. R., FLORES, T. G., GIARETTON, D. W. L., WEILLER, T. H., CONCATTO, M. E. P., DAMACENO, A. N. Construindo a linha de cuidado do paciente oncológico paliativo em um município do sul do brasil: relato de experiência. **Rev. APS**, v. 21, n. 3, p. 470 - 477, 2018.

de FREITAS, E. D. Manifesto pelos cuidados paliativos na graduação em medicina: estudo dirigido da Carta de Praga. **Revista Bioética**, v. 25, n. 3, p. 527-535, 2017.

de MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R. de A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001, p. 39-64.

de MEDEIROS, R. B. **Aplicação sequencial da escala de Performance Paliativa em pacientes paliativos internados em um hospital geral**. 2014. 50 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

de SOUZA, H. L., ZOBOLI, E. L. C. P., PAZ, C. R. de P., SCHVEITZER, M. C., HOHL, K. G., PESSALACIA, J. D. R. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015.

de SOUZA, M. C., de ARAÚJO, T. M., JUNIOR, W. M. R., SOUZA, J. N., VILELA, A. B. A., FRANCO, T. B. Integralidade na atenção à saúde: um olhar da Equipe de Saúde da Família sobre a fisioterapia. **O Mundo da Saúde**, v. 36, n. 3, p. 452-460, 2012.

DOMINGUEZ, R. G. S., FREIRE, A. S. V., LIMA, C. F. da M., CAMPOS, N. A. S. Cuidados Paliativos: Desafios para o ensino na percepção de acadêmicos de enfermagem e medicina. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 35, p. 1-10, 2021.

ESMERALDO, G. R. de O. V., de OLIVEIRA, L. C., FILHO, C. E. E., de QUEIROS, D. M. Tensão entre o modelo biomédico e a Estratégia Saúde da Família: a visão dos trabalhadores de saúde. **Rev. APS**, v. 20, n. 1, p. 98-106, 2017.

FELIX, Z. C. da COSTA, S. F. G., ALVES, A. M. P. de M., de ANDRADE, C. G., DUARTE, M. C. S., de BRITO, F. M. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2733-2742, 2013.

FERNANDES, E. A. O papel do nutricionista na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (orgs.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 345-352.

FLICK, U. **Uma introdução à Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2 ed., 2004, p. 17-29 e 179-187.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. 194 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento *hospice*: *kalotanásia* e o revivalismo estético da boa morte. **Rev. Bioét**, p. 397-404, 2013.

FLORIANI, C. A., SCHARAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde**, v. 17, n. 1, p. 165-180, 2010.

FONTANELLA, B. J. B., LUCHESI, B. M., SAIDEL, M. G. B., RICAS, J., TURATO, E. R., MELO, D. G. Amostragem em pesquisas qualitativas: propostas de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 389-394, 2011.

FRANCO, M. H. P. Psicologia. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 74-76.

GEHARDT, T. E., SILVEIRA, D. T. **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009, p. 31-35.

GOMES, A. L. Z., OTHERO, M. B. Cuidados Paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

HERRMANN, A., CAREY, M., ZUCCA, A., BOYD, L., ROBERTS, B. General practitioners' perceptions of best practice care at the end of life: a qualitative study. **BJGP Open**, p. 1-11, 2019.

HOLGADO, J. S., GONZALEZ, J. G., CASALENGUA, M. L.T. Percepción sobre conocimientos em cuidados paliativos de los trabajadores de los centros sociosanitarios de personas mayores de una zona básica de salud. **Medicina de Família SEMERGEN**, v. 42, n. 1, p. 19-24, 2014.

JALES, S. M. C. P.; SIQUEIRA, J. T. T. O papel do dentista na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (orgs.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 366-372.

JOHANSEN, M., ERVICK, B. Teamwork in primary palliative care: general practitioners' and specialised oncology nurses' complementary competencies. **Health Services Research**, v. 18, n. 159, p. 1-8, 2018.

JORGE, M. D.; RAMOS, D. L. P.; JORGE, W. A. Odontologia. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 83-86.

JORGE, R., CALANZANI, N., FREITAS, A., NUNES, R., SOUSA, L. Preference for death at home and associated factors among older people in the city of Belo Horizonte, Brazil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 8, p. 3001-3012, 2019.

JUNIOR, A. G. dos S., dos SANTOS, F. R., PESSALACIA, J. D. R. DESAFIOS PARA Os Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Revisão Integrativa de Literatura. **Rev enferm UFPE on line**, v. 10, n. 7, p. 2708-2719, 2016.

JUSTINO, E. T., KASPER, M., SANTOS, K. da S., QUAGLIO, R. de C., FORTUNA, C. M. Os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: scoping review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2020;28:e3324.

LANDERS, A., DAWSON, D., DOOLAN-NOBLE, F. Evaluating a model of delivering specialist palliative care services in rural New Zealand. **J Prim Health Care**, v. 10, n. 2, p. 125-131, 2018.

LLOBERA, J., SANSÓ, N., RUIZ, A., LLAGOSTERA, M., SERRATUSELL, E., SERRANO, C., ROSELLÓ, M. L. M., BENITO, E., CASTAÑO, E. J., LEIVA, A. Strengthening primary health care teams with palliative care leaders: protocol for a cluster randomized clinical trial. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 4, p. 1-8, 2018.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 94-112.

MANSON, B., BOYD, K., MURRAY, S. A., STEYN, J., CORMIE, P., KENDALL, M., MUNDAY, D., WELLER, D., FIFE, S., MURCHIE, P., CAMPBELL, C. Developing a computerised search to help UK General Practices identify more patients for palliative care planning: a feasibility study. **BMC Family Practice**, p. 1-6, 2015.

MARCUCCI, F. C. I., PERILLA, A. B., BRUN, M. M., CABRERA, M. A. S. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, n. 2, p. 145-152, 2016.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T., PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 23-30.

MCCORMICK, E., CHAI, E., MEIER, D. E., Integrating Palliative Care Into Primary Care. **Mount Sinai Journal Of Medicine**, v. 79, p. 579-585, 2012.

MELO, D.A. Nutrição. In: **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 81-82.

MENDES, E. C., VASCONCELLOS, L. C. F. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde Debate**, v. 39, n. 106, p. 881-892, 2015.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

MINHA Vida. Direção de Bruce Joel Rubin. Estados Unidos, 1993 (116 min.).

Ministério da Saúde normatiza Cuidados Paliativos no SUS. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44723-ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus>>

Acesso em: 20 jul. 2020.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Domiciliar (PNAD). Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html>

Acesso em: 20 jul. 2020.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>

Acesso em: 20 jul. 2020.

Ministério da Saúde. Câmara Técnica em Controle de Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <

<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/13107.html>>

Acesso em: 10 ago 2021.

MORÉ, C. L. O. O. A entrevista em profundidade ou semiestruturada no contexto da saúde. **Investigação Qualitativa em Ciências Sociais**, v. 3, p. 126-131, 2015.

NUNES, L. V. O papel do psicólogo na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (org.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 337-340.

O Homem Água. Direção de David Oyelowo. Estados Unidos: RLJE Films, 2021 (92 min.).

OLIVEIRA, C. C. Para compreender o sofrimento humano. **Rev. bioét.** (Impr.), v. 24, n. 2, p. 225-234, 2016.

OTHERO, M.B. O papel do terapeuta ocupacional na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (orgs.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 361-363.

PAVLIC, D. R., AARENDONK, D., WENS, J., SIMÕES, J. A. R., LYNCH, M., MURRAY, S. Palliative care in primary care: European Forum for Primary Care Position Paper. **Primary Health Care Research & Development**, p. 1-6, 2019.

PAZ, C. R. P., PASSALACIA, J. D. R., ZOBOLI, E. L. C. P., SOUZA, H. L., GRANJA, G. F., SCHVEITZER, M. C. New demands for primary health care in Brazil: palliative care. **Invest Educ Enferm**, v. 34, n. 1, p. 46-57, 2016.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 181-208.

PINTO, A. C. O papel do fonoaudiólogo na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSON, H. A. (orgs.) **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 358-360.

POLES, K., RIBEIRO, J. Z. Cuidados Paliativos: Práticas dos Médicos da Estratégia de Saúde da Família. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, n. 3, p. 62-72, 2019.

PORTELA, F. G., GALHEIGO, S. M. Cuidados paliativos na atenção domiciliar: a perspectiva de terapeutas ocupacionais. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 23, n. 1, p. 15-29, 2015.

QUEIROZ, A. H. A. B., PONTES, R. J. S., SOUZA, A. M. A., RODRIGUES, T. B. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013.

QUEIROZ, M. E. G. Terapia Ocupacional. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 67-68.

RATES, C. M. P. **Bioética e Acesso aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde**. 2015. 88 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de São João Del Rei, Divinópolis, 2015.

RATES, C. M. P., COSTA, M. R., PESSALACIA, J. D. R. Caracterização de riscos em protocolos submetidos a um comitê de ética em pesquisa: análise bioética. **Rev. Bioét**, v. 22, n. 3, p. 493-499, 2014.

RIBEIRO, B. S., COELHO, T. O., BOERY, R. N. S. de O., VILELA, A. B. A., YARID, S. D., da SILVA, R. S. Ensino dos cuidados paliativos na graduação em enfermagem no Brasil. **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 6, 131-136, 2019.

RODRIGUES, L. F. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R.T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 86-93.

SAITO, D. Y. T., ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Rev. Bioét**, v. 23, n. 3, p. 593-607, 2015.

SAPORETTI, L. A., SILVA, A. M. O. P. Aspectos de passagem e ritos particulares em diferentes religiões. In: CARVALHO, R. T., PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012, p. 556-568.

SEOW, H., BAINBRIDGE, D., BROUWERS, M., BRYANT, D., TOYOFUKU, S. T., KELLEY, M. L. Common care practices among effective community-based specialist palliative care teams: a qualitative study. **BMJ Support Palliat Care**, 2017.

SERA, C. T. N.; IZZO, H. Fisioterapia. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 58-60.

SILVA, M. L. dos S. R. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 9, n. 30, p. 45-53, 2014.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. T.; FIRMINO, F. Enfermagem. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 61-63.

TAQUEMORI, L.Y. Fonoaudiologia. In: OLIVEIRA, A. de. (coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do estado de São Paulo, 2008. p. 64-66.

TEIXEIRA, G. B., da SILVA, C. A., TEIXEIRA, L. B., MONTEIRO, A. I. Compreendendo o princípio de integralidade na visão de discentes da graduação em enfermagem. **Esc Anna Nery (impr.)**, v. 17, n. 4, p. 764-771, 2013.

World Health Organization (WHO). 10 facts on palliative care, 2017. Disponível em:<
<https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/em>>

Acesso em: 03 dez. 2021.

VIANNA, M. L. G. S.; SILVA, D. S. N. Existem Cuidados paliativos sem Interdisciplinaridade? In: CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M. R. G.; SOUZA, W. **Bioética e cuidados paliativos**. Curitiba: Prismas, 2016. p. 63-80.

ZEFERINO, M. T., CARRARO, T. E. Alfred Schütz: do referencial teórico-filosófico aos princípios metodológicos de pesquisa fenomenológica. **Texto Contexto Enferm**, p. 826-234, 2013.

YU, J. A., SCHENKER, Y., MAURER, S. H., COOK, S. C., KAVLIERATOS, D., HOUTROW, A. J., Pediatric Palliative Care in the Medical Neighborhood for Children with Medical Complexity. **Fam Syst Health**, v. 37, n. 2, p. 107-119, 2019.

Apêndice I

Dados de identificação do participante da pesquisa

Nome:

Idade:

Gênero:

Telefone: DDD ()

Possui alguma pós-graduação? Se sim, em qual área?

Instrumento para coleta de dados - Roteiro de entrevista

(1º) Leitura do trecho a seguir (realizada pelo participante do estudo):

Cuidados Paliativos (CP) consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2002). Esses cuidados podem ser iniciados desde o diagnóstico de doenças que ameacem a continuidade da vida, e podem ainda, ser inseridos concomitantemente ao tratamento modificador da doença. Como objetivos do cuidado, estão quando possível, proporcionar a independência e autonomia do paciente. Os CP também permitem auxiliar o paciente e o familiar a enfrentarem o luto (COSTA, 2018).

Obs.: o texto a cima somente era apresentado, caso o entrevistado não tivesse tido nenhum contato com CP, ou não soubesse nada a respeito da temática.

(2º) Leitura do caso clínico descrito a seguir (realizada pelo participante do estudo):

Sr. F., 63 anos, aposentado, antigo funcionário de uma fábrica de gêneros alimentícios, sofreu um AVE (Acidente Vascular Encefálico) há 4 meses. Sr. F. pelos relatos da filha, gostava muito das reuniões em família e adorava escutar moda de viola, dizia que isto o acalmava. Atualmente, esposa e filha auxiliam com os cuidados em casa, mas se sentem sobrecarregadas e com medo devido à situação. Ele foi acompanhado um período por profissionais da fisioterapia e fonoaudiologia.

Sr. F. permanece principalmente na cama, devido à extensa área e local da lesão, é incapaz de realizar sozinho suas Atividades de Vida Diária (AVD's), e se encontra sonolento e confuso. A ingestão alimentar e hídrica estão diminuídas, houve também uma perda de peso significativa (> 7,5%) nos últimos 3 meses. Sr. F. tem história atual de aspiração pulmonar, e não obteve respostas efetivas de intervenções fonoaudiológicas. Associado a

esse quadro, Sr. F. possui insuficiência renal (doença em progressão), com anterior ocorrência de internação prolongada sem evidência de melhora. Visitas frequentes ao atendimento de emergência (mais de 1 vez no mês) estão também presentes no relato do caso (ARANTES, 2012).

- Questões norteadoras

- 1) Você já teve algum contato com o conceito de CP? Se sim, quando e onde se deu?
- 2) Com as suas palavras, você saberia me dizer o que entende por CP?
- 3) Você acha que esses cuidados se aplicariam somente em casos terminais?
- 4) Após a 2º leitura (caso clínico), você acredita que este paciente seria elegível (indicação) para os CP? Sim/Não, Por que?
- 5) Você acredita praticar ou ter praticado no seu trabalho CP? E como os enxerga na sua equipe, rede de saúde em que trabalha?
- 6) Você acredita existir uma relação entre os CP e a APS, levando em conta a promoção da saúde, prevenção de agravos?
- 7) No seu trabalho, o que acredita ser facilitador e barreira para prática dos CP?

“A morte do corpo humano é um processo idêntico ao que ocorre quando uma borboleta deixa o casulo. O casulo pode ser comparado ao corpo humano, mas não é idêntico ao seu eu real, pois é apenas uma morada temporária. Tão logo o casulo esteja numa condição irreparável, ele libertará a borboleta, sua alma por assim dizer”.

E. Kübler-Ross » Enquanto eu respirar, Ana Michelle Soares »

