



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE – UFRN**  
**REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA- RENASF**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA NO NORDESTE**  
**MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA - MPSF**

**IONE CLÉA DA COSTA MORAIS**

**CONCEPÇÕES E DESAFIOS PARA A ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS  
PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA EM UM  
MUNICÍPIO DO NORDESTE DO BRASIL**

**NATAL/RN**  
**2023**

**IONE CLÉA DA COSTA MORAIS**

**CONCEPÇÕES E DESAFIOS PARA A ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS  
PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA EM UM  
MUNICÍPIO DO NORDESTE DO BRASIL**

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca de defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Como requisito para obtenção do título de mestre em Saúde da família.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup>. Dra. Karla Patrícia Cardoso Amorim.

Área de Concentração: Saúde da Família

Linha de pesquisa: Atenção e Gestão do Cuidado em Saúde.

**NATAL/RN  
2023**

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN

Sistema de Bibliotecas - SISBI

Catálogo de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro Ciências da Saúde - CCS

Morais, Ione Cléa da Costa.

Concepções e desafios para a organização dos cuidados paliativos no contexto da estratégia saúde da família em um município do nordeste do Brasil / Ione Cléa da Costa Moraes. - 2023.

57f.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família no Nordeste. Natal, RN, 2023.

Orientadora: Karla Patrícia Cardoso Amorim.

1. Cuidados paliativos - Dissertação. 2. Atenção primária à saúde - Dissertação. 3. Estratégia saúde da família - Dissertação. 4. Integralidade em saúde - Dissertação. I. Amorim, Karla Patrícia Cardoso. II. Título.

RN/UF/BSCCS

CDU 616-083

Elaborado por Adriana Alves da Silva Alves Dias - CRB-15/474

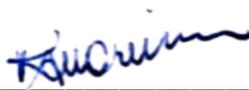
**IONE CLÉA DA COSTA MORAIS**

**CONCEPÇÕES E DESAFIOS PARA A ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS  
PALIATIVOS NO CONTEXTO DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA EM UM  
MUNICÍPIO DO NORDESTE DO BRASIL**

Trabalho de Conclusão de Mestrado apresentado à banca defesa do Mestrado Profissional em Saúde da Família da Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Como requisito para obtenção do título de mestre em Saúde da família.

Natal, 28/03/2023

**BANCA EXAMINADORA**



---

Dra. Karla Patrícia Cardoso Amorim

**Orientadora**



---

Dra. Cláudia Helena Soares de Moraes Freitas

**Membro Externo**



---

João Bosco Filho

**Membro Interno**

## AGRADECIMENTOS

Ouvi dizer que agradecer é fazer a graça descer, então espero que a graça de Deus desça sobre todos os citados aqui.

Em primeiro lugar é a ele que quero agradecer (DEUS), por ter me mostrado como em momentos de adversidade e dificuldade é que percebemos o quanto somos fortes. Por ter estado comigo em todos os momentos e batalhas realizadas durante a realização dessa trajetória.

Agradeço a minha família por sempre acreditar em mim e me apoiar em todas as decisões tomadas não só nesses últimos dois anos, mas sempre que preciso.

Agradeço em especial a minha mãe que me ama incondicionalmente e demonstra isso diariamente com palavras e atitudes.

Agradeço a minha orientadora Prof.<sup>a</sup>. Dra. Karla Patrícia Cardoso Amorim, pessoa generosa e capaz de despertar em mim a vontade de buscar melhorar minha atuação a cada conversa com ela. Sua paciência em conduzir essa orientação de forma leve, compreensiva e sem cobranças me ajudou a não desistir nos momentos de desânimo.

Agradeço ao secretário de saúde de Apodi Luiz Sabino da Costa Neto por permitir de forma compreensiva e sem cobranças a realização da pesquisa no município, bem como a minha ausência no serviço.

Agradeço aos profissionais que se disponibilizaram a ajudar na pesquisa sem vocês ela não teria sido possível de ser realizada.

E por fim agradeço aos meus colegas da turma do Mestrado Profissional em Saúde da Família por me ajudarem sempre que precisei de auxílio e por me incentivarem a persistir quando achei que já não teria mais forças, as palavras de vocês foram combustíveis para que eu continuasse.

## RESUMO

Os Cuidados Paliativos fazem parte das atividades e ações da Atenção Primária à Saúde e devem contemplar os cuidados continuados e integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde. O interesse pelo tema surgiu da vivência profissional durante atuação como enfermeira em uma unidade básica de saúde da família do segundo maior município do estado do Rio Grande do Norte no nordeste do Brasil, Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo estudo de caso, de natureza exploratória e descritiva, com o intuito de entender quais conhecimentos, práticas, apoios e dificuldade os profissionais/gestores enfrentam na prática dos cuidados paliativos no seu cotidiano de trabalho. A pesquisa foi realizada com 15 profissionais, sendo 11 profissionais que fazem a assistência e 4 profissionais da gestão. A coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada e o método de análise dos dados empíricos obtidos pelas entrevistas foi a análise de conteúdo, pautada em 3 categorias temáticas: a) Compreensão de cuidados paliativos (dividida em duas subcategorias: a.i) O que são os cuidados paliativos; e a.ii) Os Benefícios dos cuidados paliativos e a quem são destinados); 2) Os conhecimentos e a prática dos cuidados paliativos na realidade da ESF; 3) Apoios e desafios para uma prática de cuidados paliativos na ESF. Observou-se que as limitações de recursos, de apoio da gestão e de formação e conhecimento sobre o tema acabam por reduzir a oferta por esse serviço no município em questão. Essas observações configuram-se, portanto, como sensíveis indicadores de problemas de acesso aos cuidados paliativos e, conseqüentemente, de integralidade do cuidado. Para que os cuidados paliativos sejam produzidos dentro da Atenção Primária a Saúde é imprescindível que a equipe disponha de apoio, conhecimento, habilidades, atitudes e lancem mão de instrumentos que viabilizem a materialização dessa prática dentro da sua equipe de atenção básica. Neste sentido, diante dos resultados encontrados, há uma urgente necessidade de estruturação de uma política de cuidado, que contemple os cuidados paliativos no município.

Descritores: Cuidados Paliativos. Atenção Primária à Saúde. Estratégia Saúde da Família. Integralidade em Saúde.

## Abstract

Palliative Care is part of the activities and actions of Primary Health Care and must contemplate the continuous and integrated care offered in the scope of the Health Care Network. The interest for the theme arose from professional experience during performance as a nurse in a basic unit of family health in the second largest city of the state of Rio Grande do Norte in northeastern Brazil. This is a qualitative research, of the case study type, of exploratory and descriptive nature, with the intention of understanding which knowledge, practices, support and difficulties the professionals/managers face in the practice of palliative care in their daily work. The research was carried out with 15 professionals, 11 of whom are assistance professionals and 4 management professionals. The method of analysis of the empirical data obtained from the interviews was the content analysis, based on 3 thematic categories: a) Understanding of palliative care (divided into two subcategories: a.i) What is palliative care; and a.ii) The benefits of palliative care and for whom it is intended); 2) The knowledge and practice of palliative care in the reality of the ESF; 3) Supports and challenges for a palliative care practice in the ESF. It was observed that the limitations of resources, management support, training and knowledge on the theme end up reducing the offer of this service in the municipality in question. These observations are, therefore, sensitive indicators of problems of access to palliative care and, consequently, of the integrality of care. For palliative care to be produced in Primary Health Care, it is essential that the team has the support, knowledge, skills, attitudes, and makes use of instruments that enable the materialization of this practice within the primary health care team. In this sense, given the results found, there is an urgent need for the structuring of a care policy that contemplates palliative care in the municipality.

Descriptors: Palliative Care. Primary Health Care. Family Health Strategy. Integrality in Health.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos  
ABS- Atenção Básica a Saúde  
APS - Atenção Primária a Saúde  
CAPS - Centro de Atenção Psicossocial  
CEO - Centro de Especialidades Odontológicas  
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa  
CFM - Conselho Federal de Medicina  
CIT – Comissão Intergestores Tripartite  
CNCP – Comissão nacional de Cuidados paliativos  
DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis  
ESF - Estratégia Saúde da Família  
HRHMM - Hospital Regional Hélio Morais Marinho  
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
INCA - Instituto Nacional do Câncer  
MS - Ministério da Saúde  
NASF - AB - Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
SADI - Serviço de Atendimento Domiciliar ao Idoso  
PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde  
PSF - Programa saúde da Família  
RAS - Rede de Atenção à Saúde  
RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos  
SAMU - Serviço Móvel de Urgência  
SUS - Sistema Único de Saúde  
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
UBS – Unidade básica de saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>Introdução</b>	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>Objetivos</b>	<b>12</b>
2.1	Objetivo Geral	12
2.2	Objetivos Específicos	12
<b>3.</b>	<b>Revisão da Literatura</b>	<b>13</b>
3.1	Fundamentos Gerais dos Cuidados Paliativos	13
3.2	Cuidados Paliativos: Histórico e Definições	15
3.3	Cuidados Paliativos na Atenção primária em Saúde e Integralidade na Assistência	25
<b>4</b>	<b>Métodos</b>	<b>28</b>
4.1	Tipo de Estudo	28
4.2	Local de Coleta dos Dados	29
4.3	Procedimentos de Coleta de Dados e Amostragem	30
4.4	Aspectos Éticos	33
<b>5</b>	<b>Resultados e Discussão</b>	<b>33</b>
5.1	Compreensão de cuidados paliativos	34
5.1.1	O que são os cuidados paliativos	35
5.1.2	Os benefícios dos cuidados paliativos e a quem são destinados	37
5.3	Apoios e desafios para uma prática de cuidados paliativos na ESF	42
<b>6</b>	<b>Conclusão</b>	<b>45</b>
	<b>Referências</b>	<b>47</b>
	<b>APÊNDICE A</b>	<b>53</b>
	<b>ANEXO A</b>	<b>55</b>

## 1 Introdução

O envelhecimento populacional vem transformando rapidamente o perfil de morbimortalidade e o perfil epidemiológico das doenças crônicas. Essas transformações afetam também as práticas de saúde dos vários segmentos profissionais, deixando evidente as necessidades de mudanças e adaptações das tecnologias em saúde que atendam as novas demandas desse perfil epidemiológico. (ALVES, et al. 2015).

Segundo conceito proposto pela OMS em 1990 e revisado em 2002, define -se Cuidados Paliativos como “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 de prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”. (ANCP, 2012).

O avanço tecnológico e as novas técnicas médicas surgidas nas últimas décadas restringiram aos cenários hospitalares a vivência de morte na sociedade. Dessa forma, a morte passou a acontecer principalmente em ambientes hospitalares onde o paciente se encontra isolado e longe de seus familiares. Diante dessa nova tecnologia e dos avanços das técnicas médicas, caberia ao médico evitar a morte, visto que a esses profissionais de saúde foi dada a missão de salvar vidas sempre. Porém, quando esses profissionais percebem que a manutenção da vida, a qualquer custo, não é mais possível, tendiam a retirar-se dos cuidados ao paciente (BARBI, 2011).

Barbi (2011) ressalta ainda que, a partir do momento que o paciente deixou de ser um receptor de cuidados e passou a ser visto como objeto de experimentação de novas técnicas e tratamentos médicos, a humanização ficou em segundo plano e por esse motivo a falta de cura de um paciente significava o fim da disponibilização de atenção, ficando assim, o paciente e sua família sozinhos para enfrentar essa dura realidade.

Na contramão desse pensamento da morte isolada, surge a filosofia dos cuidados paliativos. Essa pratica ganhou forças na década de 1960, na Inglaterra, em estabelecimentos chamados Hospices. Esses locais tem a intenção de ser centros de

tratamento a saúde, e se propõem a oferecer, aos doentes, cuidados humanizados que tem o objetivo de garantir a qualidade de vida até o falecimento da pessoa doente, e não o aumento dos dias de vida do paciente com o prolongamento do seu sofrimento (BARBI, 2011).

No Brasil, o movimento dos cuidados paliativos deu-se início na década de 1980 com a instituição dos primeiros serviços em hospitais de alguns estados. Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988, que era embasado na concepção de saúde como direito de todos, rompendo com os princípios que ordenavam as políticas de saúde vigentes e dando espaço a princípios universalistas e igualitários. Dentro dessa concepção de saúde igualitária e para todos, os cuidados paliativos passaram a ser um direito conquistado no âmbito da atenção integral. (FONSECA e GIOVANINI, 2013).

No contexto do crescimento da expectativa de vida, as desigualdades loco-regionais no acesso aos serviços de saúde, o aumento da prevalência das condições crônicas, entre outros, geram importantes desafios para ordenar o processo de cuidado. Diante das novas necessidades em saúde e das mudanças na forma de adoecer e morrer da população é necessário aliar o conhecimento científico com o cuidado, para proporcionar qualidade de vida as populações que assim necessitarem desses cuidados, uma vez que a cura deixa de ser prioridade em alguns casos dessa nova demanda em saúde. (ALCANTARA, et al, 2018).

É objetivo dos cuidados paliativos promover uma assistência voltada para o conforto e melhoria da qualidade de vida dos pacientes crônico-degenerativos e em finitude da vida, sendo necessário elaborar projetos terapêuticos que objetivem esses cuidados por meio de uma equipe multiprofissional. “A demanda por cuidados paliativos é um problema atual de saúde pública, haja vista o progressivo envelhecimento da população mundial [...]” (SOUZA, et al. 2015).

Os Cuidados paliativos se originam historicamente do termo hospice, O termo foi primariamente usado para definir espécies de abrigos destinados ao conforto e a cuidados com peregrinos e viajantes. O relato mais antigo é do Hospício do Porto de Roma, século V (ANCP, 2012).

O modelo de Atenção Primária a Saúde (APS) centrado na Estratégia Saúde da Família (ESF), estratégia de reorganização das práticas da APS que reorienta o sistema de saúde brasileiro, propõe a atenção integral no indivíduo nas suas várias dimensões, individual, familiar e coletiva. (MARCUCCI, 2016).

Nesse sentido um dos desafios para os profissionais que compõe a APS é reorganizar-se a fim de atender as demandas crescentes dos usuários que estão em seus territórios de atuação profissional e necessitam de cuidados paliativos.

O interesse pelo tema surgiu da vivencia profissional durante atuação como enfermeira em uma unidade básica de saúde da família que compõe a APS no município de Apodi-RN, a problemática foi levantada durante as visitas domiciliares, realizadas periodicamente, onde acabava surgindo uma inquietação sobre a continuidade do cuidado prestado aos pacientes que necessitavam de atenção domiciliar. Da mesma forma, surgiam questionamentos: Como a APS está desenvolvendo os cuidados paliativos? Qual compreensão os profissionais da ESF têm sobre cuidados paliativos?

Levantar essas questões dentro do serviço de saúde é pertinente, pois inquieta os profissionais, que atuam na APS, para que os mesmos consigam identificar suas fragilidades, as falhas ocorridas dentro do serviço, bem como as lacunas existentes na gestão sobre o tema e desenvolvam meios de minimizar as dificuldades e prestar uma assistência adequada e de qualidade pra esse público alvo.

O presente estudo está vinculado a linha de pesquisa da Atenção e Gestão do Cuidado do Mestrado Profissional da saúde da Família.

## 2 Objetivos

### 2.1 Objetivo Geral

- Analisar as concepções e a prática dos Cuidados Paliativos no contexto da Atenção Primária a Saúde do município de Apodi/RN.

### 2.2 Objetivos Específicos

- Compreender as concepções dos cuidados paliativos na APS sob a perspectiva dos profissionais e gestores
- Identificar os conhecimentos teóricos dos profissionais e as práticas em cuidados paliativos realizadas na ESF.
- Identificar as concepções sobre cuidados paliativos e as práticas realizadas pelos profissionais na APS.

### 3. Revisão da Literatura

#### 3.1 Fundamentos Gerais dos Cuidados Paliativos

As mudanças no perfil de morbimortalidade da população brasileira têm determinado diretamente as transformações no perfil epidemiológico do país. Essas mudanças atreladas a crescente transformação na forma de adoecimento da população, tem subsidiado uma reorientação nos cenários de assistência à saúde. As doenças infecciosas e transmissíveis eram as causas mais comuns de morte até meados do século XX. Atualmente tem-se as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como as causas mais frequentes de morte da população tornando-as epidêmicas. Sendo as mais comuns as doenças cardiovasculares, diabetes tipo II e as neoplasias (MALTA et al, 2017).

Uma população mais longa gera indagações, nos debates de saúde pública, sobre a prestação de cuidados em saúde desses indivíduos que, conseqüentemente, ficam mais expostos as doenças crônico-degenerativas, neoplasias, entre outras (FERREIRA E SILVA, 2022). Países em desenvolvimento, como é o caso do Brasil, enfrentam uma difícil sobrecarga de doenças. Doenças infectocontagiosas, doenças crônicas e doenças ocasionadas por causas externas, como é o caso dos acidentes e violências, disputam as maiores taxas de mortalidade, com doenças cardiovasculares, neoplasias, diabetes e doenças respiratórias (FERREIRA E SILVA, 2022).

O desenvolvimento da ciência e das tecnologias, medicamentos e tratamentos possibilitou o aumento da cura de doenças e da expectativa de vida. Atrelado a esse desenvolvimento a medicina adquiriu um aspecto mais tecnicista e biologista, focando na doença e não no indivíduo como um todo. Esses fatores contribuíram para a formação de profissionais médicos centrados apenas nas desordens orgânicas e não na pessoa doente.

Na metade do século XX, se opondo ao modelo existente, surgiram os movimentos voltados para a humanização da medicina e dos atendimentos em saúde, esse movimento levava em consideração a integralidade do indivíduo como um ser

biopsicossocial. Foi a partir desse modelo humanizado de cuidados com a pessoa doente que os cuidados paliativos se desenvolveram (RIBEIRO et al, 2019).

Cuidados integrais a saúde na atualidade pressupõe atenção a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação de pessoas pelas mais diversas condições de saúde. Esse contexto gera demandas de assistência permanentes e contínuas e nestas incluem-se os cuidados paliativos, que surgem como modalidade de assistência que agrega de forma prioritária, harmônica e equilibrada a proporcionalidade das estratégias de cuidado diante de doenças ou condições irreversíveis, que conduzirão a pessoa e sua família à finitude da vida. (FERREIRA E SILVA, 2022).

A indicação para o início dos cuidados paliativos é desde o diagnóstico da doença, concomitante ao tratamento da patologia de base, aumentando gradualmente de acordo com as necessidades do enfermo, até os momentos finais de sua vida. Podem ser realizados em ambulatório, hospital e domicílio. É importante salientar que os cuidados paliativos não aceleram a morte, mas oferece um sistema de suporte que ajude o paciente a viver o mais ativamente possível. (DUTRA, 2021).

Cuidar é promover e/ou disponibilizar tecnologias de saúde de acordo com as necessidades individuais do usuário, objetivando a criação de autonomia e proporcionando saúde, bem-estar e segurança tanto para o usuário como para sua família. Este cuidado requer a atuação de equipe multiprofissional de saúde, com a intenção de contemplar a multiplicidade dos aspectos envolvidos no processo de adoecimento, de forma que atenda a integralidade do ser humano, desde o acolhimento da demanda até o processo de luto da família. (ARRIEIRA, 2018).

Nesse sentido é preciso considerar a integralidade da assistência como parte fundamental do processo de cuidado, como também, da evolução natural do processo de morrer. Entendendo que a finitude se relaciona à fragilidade, medo, anseios, declínio das funções orgânicas e piora na qualidade de vida. Dessa forma cabe aos profissionais de saúde que atuam na equipe multiprofissional promover ação integral e perceber a morte como um processo e não como um fim. Devendo haver compreensão, escuta e respeito às particularidades dos sujeitos envolvidos no processo de paliar. (OLIVEIRA, et al. 2019).

### 3.2 Cuidados Paliativos: Histórico e Definições

De acordo com a história, os cuidados paliativos tiveram início na Roma Antiga, no reinado de Constantino, onde formaram-se as primeiras casas de acolhimento para pobres, por forte influência de sua mãe, Santa Elena. Já no século V, uma discípula de São Jerônimo, chamada Fabíola, abriu sua casa para cuidar de pessoas necessitadas. O *hospitium*, como era chamado, era usado para abrigar peregrinos dando-lhes água e comida. Tais atos eram considerados obras de misericórdia cristã (ROMANO et al, 2011).

Posteriormente, diferentes igrejas da Europa acabaram por assumir os cuidados dos pobres e enfermos, dando origem aos hospitais administrados pelos religiosos. Essas instituições davam assistência aos pobres e tinham como objetivo separar e excluir os doentes da sociedade. Até o século XVII, a medicina era uma prática não hospitalar, sendo assim, esses hospitais religiosos não visavam fornecer cuidados médicos aos que ali se encontravam, sendo vistos apenas como locais onde os doentes pobres iam para morrer (BARBI, 2011).

Os cuidados médicos foram vinculados aos hospitais apenas no século XVIII. Esses cuidados eram oferecidos nos hospitais militares com o objetivo de impedir a morte de soldados. No final do século XVIII, surgiu o hospital como instrumento terapêutico, sendo introduzidos mecanismos disciplinares a essas instituições e assim deixaram de ser caracterizadas como espaços de doenças contagiosas que colocavam em risco tanto os internos como a população. Foi a partir desses mecanismos disciplinares que a medicalização dos hospitais foi possibilitada (BARBI, 2011).

BARBI (2011) coloca que, o poder de disciplina foi confiado aos médicos, o que acarretou uma transformação no saber e na prática médica. A doença passou a ser compreendida como um fenômeno natural, que correspondem as leis epistemológicas naturais podendo, portanto, ser tratada a partir de uma ação específica sobre o meio. Dessa forma os hospitais tornaram-se instituições terapêuticas e os pacientes deveriam ficar em leitos individuais para que assim o ambiente pudesse ser ajustado as suas necessidades individuais de acordo com a determinação do médico.

A consolidação da instituição hospitalar como instituição médica provocou um extenso movimento de medicalização social que se iniciou no século XIX e teve seu auge no século XX. Tal movimento permitiu grandes avanços tecnológicos, a redução da mortalidade e o prolongamento da vida com medidas de prevenção e controle da saúde e da doença. O controle sobre o adoecer gerou grande afastamento da ideia de morte e facilitou a ocultação do processo de morrer (BARBI, 2011).

É importante ressaltar, que foi a partir desses avanços da ciência e a prática de mecanismos disciplinares realizada pelos médicos nas instituições hospitalares, que o paciente passa a ser reduzido a objeto das práticas terapêuticas, propiciando a desumanização dos cuidados médicos. Essas práticas terapêuticas se ampliaram para as técnicas artificiais de manutenção da vida, causando alterações no conceito de morte e na forma de morrer.

Foi apenas na década de 1960 que a desumanização da pessoa doente passou a ser denunciada, fazendo com que o conceito de morte, bem como as práticas e decisões que eram exclusivas dos médicos fossem revistas. Ao movimento contra a morte escondida, juntou-se a prática de acolher pacientes seguindo os princípios de cuidados paliativos modernos, surgindo dessa forma o conceito dos hospícios (hospedarias), estando o pensamento dos cuidados paliativos intimamente ligado ao surgimento dos hospícios.

A partir da década de 60 do século XX, surgem vozes que denunciam o desconforto com o modo como têm sido tratados os pacientes com doenças avançadas, frequentemente abandonados por seus médicos, e vivendo seus últimos momentos no isolamento e na frieza de um pronto-socorro, de um quarto ou em uma unidade de terapia intensiva, muitas vezes cercados por tubos e aparelhos – e não por pessoas próximas e queridas a este paciente (FLORIANI, 2009).

As primeiras hospedarias que se tem conhecimento surgiram na idade média, influenciado pelas peregrinações dos cristãos as cidades santas, os hospícios surgiram em razão das longas distancias percorridas pelos cristãos, que acarretava no adoecimento de muitos, sendo recolhidos por esses hospícios que atuavam como uma espécie de asilo, abrigo ou refúgio, fundados ou dirigidos por religiosos para a recuperação dos cristãos adoecidos. Nesses hospícios, os viajantes permaneciam o tempo que necessitassem para se recuperarem e continuarem sua peregrinação, o

objetivo desses lugares era promover o alívio do sofrimento, por meio do acolhimento, muito mais do que para a cura das enfermidades. (ALVES, et al. 2015).

O Movimento Hospice Moderno foi introduzido pela inglesa com formação humanística Cicely Saunders. Sanders fundou o primeiro hospice com visão holística da pessoa, na década de 1960 em Londres. Formada inicialmente como assistente social e em formação como enfermeira e após tornando-se médica, sua preocupação era antes de tudo com o cuidado humanizado por meio do alívio da dor e o controle dos sintomas. Os cuidados com os pacientes terminais da época sofreram influências da filosofia de Saunders, assim como surgiram novos posicionamentos sobre a morte e a preparação para o luto (ALVES et al 2015).

Por acreditar que todo e qualquer cidadão, quando em situação de sofrimento, merece ser cuidado, envolveu-se com políticos, com a Igreja Católica e com advogados intencionando garantir no sistema nacional de saúde de seu país a integração dos cuidados dos doentes fora de possibilidade de tratamento curativo. (SANTOS,2020).

Essa instituição chamada de St. Christopher Hospice foi fundada por Cicely Saunders, uma enfermeira, assistente social e posteriormente médica, que cuidava de pacientes terminais em um hospital em Londres e se via inconformada com a forma como os pacientes eram atendidos nos momentos finais de suas vidas. A filosofia do hospice fundado por Cicely Saunders era a de minimizar ao máximo possível a dor e sintomas dos pacientes, ao mesmo tempo em que se buscava aumentar sua autonomia e independência (BARBI, 2011).

Essa sua condição humana que a fez enxergar o homem na sua totalidade, esse olhar piedoso e humanístico lhe permitiu elaborar o conceito de “dor total” como uma dor complexa que inclui aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais. “você importa por ser quem é, e importa até o final da sua vida. Faremos tudo o que pudermos não só para ajudá-la a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte” (SAUNDERS, 2018, p. 85).

Saunders trouxe um novo conceito sobre controle da dor que ia de encontro com o entendimento religioso sobre o tema. Segundo a visão tradicional religiosa, a dor seria algo que o paciente teria que atravessar, transcendendo-a, em vez de ficar dependente de medicamentos para seu alívio. Por esse motivo os opioides não eram

ofertados continuamente aos pacientes. Para Cicely Saunders para um morrer consciente deveria ser ofertado ao paciente o máximo de bem-estar possível, o que poderia ser conseguido por meio do controle da dor com o uso de opioides. Para ela, a dor terminal não era a realidade contra a qual o sujeito deveria lutar; essa dor poderia ser controlada para o paciente estar “vivo enquanto morria”, para que ele pudesse interagir e escolher o que desejaria e não desejaria durante o seu processo de morte. (MIRANDA, 2020).

Saunders pensava o cuidado paliativo como algo que vai muito além do fazer cuidado em saúde, como algo que não deve ser feito apenas por pessoas com seus braços e pernas, mas também com conhecimento científico e técnicas específicas e a cima de tudo com amor. É desse seu olhar solidário, do seu espírito de compaixão que surge a marca humanística dos cuidados paliativos.

A metodologia de cuidado hospices, obteve ampliações no que tange o processo de cuidar, pois, o indivíduo nunca é só, dessa forma atrelou-se ao mesmo o cuidado da família, trabalhando com prevenção e identificação de fatores de risco desse núcleo, instituindo assim medidas de cuidados concretos, com recursos específicos, aprimorando assim os cuidados ofertados a fim de reverter esse abandono ao cuidado do paciente (SIMPLICIO, 2021).

Outra medica também com formação humanitária que atuava nos hospitais e desenvolvia um trabalho de acolhimento com os pacientes é Elizabeth Kubler-Ross medica psiquiatra que trazia no centro do seu trabalho o tema da morte e do morrer.

Sua grande contribuição sobre o tema veio por meio da teoria dos cinco estágios. Segundo ela a pessoa que tem uma doença incurável, ao tomar conhecimento da terminalidade passa por cinco estágios: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Enfatizando que nem todas as pessoas passam por todos os estágios e, considerando, ainda, que nem sempre percorrem estes seguindo esta ordem, Kubler Ross fez mudar os rumos da compreensão e da maneira de lidar com pessoas adoecidas em processo terminal. Atualmente, os cuidados paliativos são orientados pela teoria dos “cinco estágios”, considerada como sua herança teórica, e pelo seu entendimento de que o conhecimento teórico é importante, mas que nada vale se não for posto em prática com a alma e com o coração (SANTOS, 2020).

Em 1970, nos Estados Unidos, surgiram movimentos que reivindicavam o direito de o doente morrer com dignidade e a alteração na relação de poder que existia entre médicos, o doente e sua família. Nesse período os serviços de cuidados paliativos começaram a se propagar para outros países do mundo e o modelo de “boa morte” passou a ser ainda mais discutido e difundido. Essa discussão ocorrida em torno do conceito de boa morte acabou provocando o surgimento de uma nova especialidade da medicina: a medicina paliativa. (REZENDE, et al. 2014).

Foi a partir do trabalho dessas duas medicas que a OMS recomendou em 1982, que todos os países trabalhassem com movimento hospice, visando alívio e cuidados aos pacientes com câncer. O termo hospice foi trocado por cuidados paliativos devido as dificuldades de tradução autênticas em alguns idiomas. (REZENDE, et al. 2014).

Atualmente, Hospice não significa mais apenas um lugar e sim uma filosofia que engloba os cuidados médicos, espirituais e psicológicos do doente terminal e de seus familiares. Para isso esse modelo necessita de uma equipe multiprofissional formada por médico, psicólogo, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e entendedores religiosos, como padres ou pastores. Desse modo o paciente recebe qualidade de vida em seus últimos momentos e junto com seus familiares se preparam para entender e receber a morte de forma digna e com menos sofrimento possível (MADRUGA, 2017).

A primeira definição de cuidados paliativos foi publicada em 1990 pela OMS como sendo um cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento de cura. (ANCP, 2012).

De acordo com Boaventura (2019), o Ministério da Saúde (MS) em 2002 atualizou o conceito de cuidado paliativo como sendo medidas que objetivam o aumento da qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam problemas associados as doenças ameaçadoras da vida, por meio da prevenção e identificação precoce, avaliação correta e tratamento, proporcionando o alívio da dor e de outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Segundo Boaventura (2019), com base na reunião da Comissão Lancet de Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio de Dor, em 2017, foi proposto um conceito mais ampliado para esses cuidados. Sendo definido cuidados paliativos como cuidados holísticos e ativos a serem ofertados a pessoas de todas as idades e que vivenciam intenso sofrimento, proveniente de doença grave, especialmente as

que se encontram no fim de vida, objetivando a melhora na qualidade de vida de pacientes, familiares e cuidadores.

O CP remete a melhora da qualidade de vida das pessoas e suas famílias que enfrentam condições ameaçadoras da vida. Esse cuidado exige a atuação de uma equipe multiprofissional que ofereça amparo, segurança e cuidado tanto para o indivíduo a ser cuidado como para os seus cuidadores, dando sentido a esse momento delicado de suas vidas, quando a cura já não é mais possível. (ARRIEIRA, et al. 2018).

Atualmente os cuidados paliativos são cada vez mais reconhecidos como uma parte essencial dos sistemas de saúde, pois desenvolvem competências que se relacionam aos cuidados do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual de pessoas com doenças ameaçadoras da vida e de seus familiares.

No Brasil, os cuidados paliativos começaram a se desenvolver na década de 1980, período que coincide com o fim da ditadura militar. Durante esse período predominava na saúde o modelo hospitalocêntrico e curativo, a assistência à saúde era individualista e fragmentada e a formação em saúde era voltada para os aspectos biológicos. Nesse cenário a morte dos pacientes era solitária e sem a presença de seus familiares. (Rezende et al 2019, p. 64)

A redemocratização do país, conquistada nos anos 80, possibilitou o início da ampla reforma sanitária instituída na constituição de 1988 com a criação do SUS, o qual com o princípio da atenção integral, institucionaliza os cuidados paliativos como um direito dos cidadãos a ser viabilizado. Os cuidados paliativos devem oferecer atenção integral e qualidade de vida aos pacientes, além de garantir o resgate da dignidade do ser humano.

Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos na década de 1980 os primeiros serviços voltados para esses cuidados no Brasil aconteceram no Rio Grande do Sul (1983), São Paulo (1986) e Santa Catarina (1989). Na década de 1990 com a abertura dos cursos na Escola Paulista de Medicina os avanços prosseguem, com cursos pensados a partir da filosofia dos cuidados paliativos e a criação do Instituto Nacional do Câncer (INCA) projeto pioneiro criado pelo MS. (ALVES, et al, 2015).

À medida que o tema sobre cuidados paliativos foi se fortalecendo no Brasil os profissionais de saúde passaram a sentir necessidade de organizarem-se. A partir

disso nasceram as associações. Em 1997, foram fundadas pela psicóloga Ana Geórgia de Melo, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), em São Paulo. Em 1998, o Inca inaugurou, em seu hospital, uma ala voltada somente ao tratamento de pacientes em cuidados paliativos. Em setembro desse mesmo ano foi publicado o primeiro documento referente a cuidados paliativos, a portaria nº. 3.535, que insere o serviço de cuidados paliativos como modalidade assistencial nos centros de atendimento oncológico de alta complexidade.

Foram promulgadas, no Brasil, normas que estabelecem os cuidados paliativos e o atendimento domiciliar no SUS. Como é o caso da Portaria nº19 de 03 de janeiro de 2002, que institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no âmbito do SUS. Em junho de 2002, a portaria nº. 1.319 cria, no âmbito do SUS, os Centros de Referência em tratamento da Dor. e a Lei nº 10.424, de abril de 2002, que regulamenta o atendimento e a internação domiciliar dentro do sus. Tais publicações possibilitaram novos debates acerca da temática e da capacitação profissional para tal prática, além de rever posturas pertinentes ao cuidado do usuário portador de doença crônica degenerativa ou em fase final de vida e seus familiares. Com isso, várias iniciativas foram surgindo, além de estudos alertando para a necessidade da implementação dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2002).

O SUS incluiu a prática dos Cuidados Paliativos em serviços de Oncologia, por meio da publicação do Decreto nº 4.176, de 28 de março de 2002, que aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Dor Crônica, sobre disponibilidade de opioides. Em dezembro de 2006, a portaria nº. 3.150 institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos (SANTOS,2020)

Em 2004, a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia instituiu sua Comissão Permanente de Cuidados Paliativos. A partir desse ano, surgiram várias iniciativas de criação de serviços ou de grupos de interesse em Cuidados Paliativos por todo o país (BRASIL, 2002). Ainda no ano de 2004 foi inaugurada a hospedaria (hospice) no Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo. Em 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), e em 2011 o Conselho Federal de Medicina (CFM) reconheceu os cuidados paliativos como área de atuação médica, a partir da Resolução CFM 1973/2011. (ALVES, et al, 2015).

No dia 08 de novembro de 2011, foi lançado o programa MELHOR EM CASA, que amplia o atendimento domiciliar no SUS. PORTARIA Nº 963, DE 27 DE MAIO DE

2013- PORTARIA Nº 825, DE 25 DE ABRIL DE 2016- Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS e atualiza as equipes habilitadas. Esse programa busca fortalecer o atendimento domiciliar pelas equipes de Atenção Primária, tendo como missão proporcionar uma assistência humanizada, com ampliação da autonomia da pessoa, contribuindo para uma melhor qualidade de vida, por meio de uma equipe multiprofissional, de atenção primária (RIBEIRO et al, 2019).

Em setembro de 2012, a Lei nº. 52 consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde. Em outubro de 2012, a portaria nº. 1.083 revoga a portaria 859/2002, aprovando o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Dor Crônica. Em maio de 2013, a Portaria nº. 874 institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, incluindo os cuidados paliativos como uma forma de contribuir para a melhoria de vida dos usuários com câncer. Em abril de 2014, a portaria nº. 483 redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e estabelece diretrizes para a organização de suas linhas de cuidado. Ela afirma que compete às Secretarias de Saúde dos Estados acompanhar e apoiar a organização e a implementação regional das linhas de cuidado que irão compor a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, tendo o intuito de garantir o acesso dentre outras coisas a cuidados paliativos (SANTOS, 2020).

Em outubro de 2015, a portaria nº. 340 regula, no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipes locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Em junho de 2016, a portaria nº 165 e, em fevereiro de 2017, a portaria nº. 75, fazem alterações à portaria 340/2015. Em junho de 2016, o despacho 7.824 designa os membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Em novembro de 2016, o despacho nº 14.311 aprova o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biênio 2017/2018 (SANTOS, 2020).

No ano de 2018, a Comissão Intergestores Tripartite (CIT) liberou a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 e publicada no DOU em 23 de novembro de 2018 - Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito SUS. E, nessa mesma resolução, em seu artigo 2º, define cuidados paliativos como:

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, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

A portaria ressalta ainda que os cuidados paliativos devem ser habilitados em toda a rede, ou seja, devem abranger a atenção básica, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência e domiciliar, necessitando também estarem integrados por uma equipe multidisciplinar, objetivando a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares. Devendo ser elegido para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameace a vida, seja ela aguda ou crônica, a partir do diagnóstico dessa condição.

Em novembro de 2018 o Sistema Único de Saúde (SUS) publicou pelo Ministério da Saúde Brasileiro a normatização dos cuidados paliativos. Defende que devem estar aptos em todos os pontos da rede, “na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência.” A resolução tem como objetivo especificar as diretrizes do cuidado paliativo e aprofundar, de forma especializada, o cuidado. Assim como nas melhores conceituações a nível mundial, no SUS, também se especifica que a oferta dos cuidados paliativos deve acontecer o mais cedo possível, ou seja, logo no início do tratamento da doença, abarcando, para tanto, o alívio da dor, todo e qualquer sintoma físico indesejável assim como o amplo cuidado psicológico de todos os indivíduos envolvidos no processo, desde o paciente até os familiares e cuidadores. (COSTA, et al, 2019).

A normatização dos cuidados paliativos, traz a importância do diálogo entre os profissionais da saúde e a equipe multidisciplinar e defende que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados oferecidos em toda a rede de atenção à saúde buscando assim, promover uma melhor qualidade de vida ao paciente.

É fundamental que após receber toda a orientação baseada na verdade e honestidade, seja localizada, pelos profissionais da rede, as preferências do indivíduo sobre o cuidado que irá receber. O olhar dos cuidados paliativos vai além, pois compreende o processo da morte como sendo natural, não devendo esta ser acelerada e tão pouco retardada com o uso da tecnologia ou protocolos de

procedimentos. Preza-se pela assistência que permite, ao paciente, estar o mais autônomo e ativo possível nesta fase da vida também (COSTA, et al, 2019).

A OMS publicou, em 2014, o Atlas Global de Cuidado Paliativos, onde apresentou os resultados de seu levantamento sobre o desenvolvimento de cuidado paliativos no mundo. Nesse levantamento o Brasil recebeu a classificação 3A, essa classificação caracteriza que o desenvolvimento dos cuidados paliativos é irregular, isolado e não bem apoiado. As principais fontes de custeio são de doações, a quantidade de medicação é limitada e a oferta do serviço é menor que a demanda da população (ANCP, 2018).

Foi realizado recentemente, pela ANCP um levantamento sobre serviços de cuidados paliativos disponíveis no Brasil, onde foi constatado que a maior oferta de redes de cuidados paliativos no Brasil encontra-se na região sudeste com 58% dos serviços, seguido das regiões sul e nordeste, com 14% e 20% respectivamente, ficando por último as regiões centro – oeste e norte com 5% e 3% respectivamente. Outra recente evidencia trazida pelo relatório foi que mais de 50% dos serviços de cuidados paliativos no Brasil iniciaram suas atividades na década de 2010 (ANCP, 2018).

Essas informações mostram que os cuidados paliativos são relativamente recentes no país, além de existir uma imensa desigualdade na distribuição e disponibilidade dos serviços, já que mais de 50% estão concentrados na região sudeste.

Entre fatores que impedem as pessoas de receberem cuidados paliativos, a OMS aponta, dentre outras coisas, a falta de informações adequadas tanto por parte das pessoas que necessitam quanto por parte dos planejadores de políticas públicas e dos profissionais de saúde. Um outro fator também relevante que é apresentado é a falta de formação de pessoal para atuar em cuidados paliativos (WHO, 2017).

Assim, o objetivo principal ao se incluir os cuidados paliativos na prática de saúde deve ser o de diminuir o sofrimento diante da doença ou incapacidade progressiva e potencialmente fatal, por meio do controle dos sintomas, identificação precoce das necessidades, garantindo a sua autonomia e dignidade, sempre levando em conta a integralidade dos sujeitos.

### 3.3 Cuidados Paliativos na Atenção primária em Saúde e Integralidade na Assistência

A publicação de Alma Ata, no ano de 1978, a qual defendia a APS como núcleo central de um sistema de saúde, foi um importante marco para o desenvolvimento da APS. Nessa declaração foram apresentadas as ideias centrais de aprimoramento do sistema de saúde contemporâneo trazendo relevantes contribuições para a garantia de resultados mais favoráveis e equitativos em saúde, com maior eficiência, efetividade e satisfação do usuário. (ARANTES, et al, 2016).

No Brasil, assistimos a várias tentativas de organização da APS. Ao longo da sua história vários modelos foram implantados em diferentes regiões do país. Contudo, o marco mais importante ocorreu com a implantação do Programa saúde da Família (PSF), motivado por abordagens de cuidados primários como proposta mais abrangente da APS. (ARANTES, et al, 2016).

Como consequência de suas potencialidades, o PSF passou a ser reconhecido como Estratégia Saúde da Família (ESF) pela sua capacidade em orientar e organizar o sistema de saúde, trazendo respostas para as necessidades de saúde da população e colaborando com as mudanças do modelo assistencial vigente. (ARANTES, et al, 2016).

A criação do SUS trouxe grandes avanços pra a saúde de todos os brasileiros. A partir de então foi estabelecido que os serviços públicos de saúde devem desenvolver ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, através de uma rede regionalizada e hierarquizada amparada por diretrizes e princípios que organizam e doutrinam o sistema.

A integralidade da assistência é um dos princípios definidos pelo SUS, sendo entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos de acordo com os níveis de complexidade do sistema. Partindo desse princípio a fragmentação do cuidado que transforma a pessoa/cidadão em órgãos, sistemas e doenças deve ser abandonada, para dar espaço a uma concepção de usuário/cidadão como um ser integral. (PASSALACIA et al, 2016).

A Atenção Primária, nos dias de hoje, é o primeiro acesso ao sistema de saúde de seus usuários e objetiva oferecer cuidado integral, coordenando e integrando o atendimento prestado por outros serviços de saúde. A ESF é a principal

representante da APS no Brasil. Foi criada em 1994 a partir do Programa de Agentes Comunitários (PACS), com a intenção de reorganizar a assistência à saúde, em conformidade com os princípios do SUS (RIBEIRO, et al, 2019).

Para tanto, a ESF tem como base princípios norteadores que auxiliam o desenvolvimento das práticas de saúde, como a centralidade na pessoa/família, o vínculo com o usuário, a integralidade, além da coordenação da atenção, a articulação com a rede de assistência à saúde, a participação social e a intersetorialidade. (ARANTES, et al, 2016).

Nos últimos anos a definição operacional de APS tem utilizado como parâmetros quatro atributos essenciais e três características para o funcionamento dos seus serviços, sendo os atributos essenciais: 1) Acesso de primeiro contato com o indivíduo com o sistema de saúde; 2) Longitudinalidade; 3) Integralidade e 4) Coordenação da Atenção. As três características são: atenção à saúde centrada na família, orientação comunitária e competência cultural (GOMES e FRACOLLI, 2018 p. 2)

A APS tem um papel fundamental nas políticas públicas de saúde como meio de influenciar nas condições determinantes de doenças como também amplia o acesso as informações e aos cuidados de saúde para a população. A ampliação desse cuidado para as várias dimensões do ser humano tendem a influenciar positivamente nas condições de saúde e na qualidade de vida dos envolvidos por meio do oferecimento de apoio, orientação, acolhimento, tratamentos e cuidados, mesmo para aquele paciente que já não tem mais possibilidade de cura. (MARCUCCI, 2016).

Entre as recomendações defendida pela Política Nacional de Humanização está a identificação das necessidades sociais de saúde, entre elas a demanda de incorporar os cuidados paliativos na APS. Vale observar que cuidados paliativos não se diferencia pelo “espaço físico”, mas pela filosofia do cuidado integral ao paciente/família. (COMBINATO e MARTINS, 2012).

Pautada no princípio da integralidade a humanização do cuidado envolve o respeito mutuo em todos os serviços prestados, bem como as intervenções de saúde com o enfoque na integralidade dos sujeitos. Assim, o conceito de cuidados paliativos na perspectiva da integralidade, diz respeito as várias dimensões (física, psicológica, social, espiritual, cultural e estrutural), e especificidades no tratamento do paciente e de suas famílias.

A integralidade da atenção voltada para esses pacientes deve ser entendida e associada a um tratamento respeitoso, com qualidade, dignidade, vínculo e acolhimento, compreendendo o ser humano como uma pessoa que convive em sociedade, tem medos, angustias, dúvidas e receios diante da sua nova realidade, sendo um ser biopsicossocial e espiritual (ARIEIRA et al, 2017).

Todas essas dimensões devem estar em perfeita sintonia com os cuidados integrais, além de assinalar que também fazem parte do cuidado integral a promoção, prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento oportuno e seguro dos pacientes em cuidados paliativos, na busca por garantir uma assistência adequada e humanizada, onde o ser humano seja reconhecido como um todo indivisível, não devendo ser compartimentalizado, e as unidades prestadoras de serviço, com seus diversos graus de complexidade, formam, também, um todo indivisível, configurando um sistema capaz de prestar assistência integral que garanta a dignidade da pessoa humana. (MENDES E VASCONCELLOS, 2015).

A APS é visualizada, em muitos Países, como sendo o melhor nível de assistência à saúde para a prestação de cuidados paliativos, por entender que o vínculo e a proximidade emocional dos profissionais com os usuários contribuem para que o cuidado seja humanizado, respeitando a autonomia dos sujeitos e de suas famílias, evitando a fragmentação do indivíduo. Além de permitir que o indivíduo permaneça em casa evitando seu afastamento da família (FABRIZIO et al, 2018).

Os cuidados paliativos, no contexto do Sus, são dispensados no domicílio por profissionais vinculados à Atenção Básica em Saúde (ABS) ou Serviço de Atenção Domiciliar, e pelo cuidador. Por meio da ABS, faz-se valer este atendimento nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), Equipes de ESF e no serviço de atenção domiciliar, por intermédio das Equipes Multiprofissionais de Atenção domiciliar e Equipe Multiprofissional de Apoio (BRASIL, 2016). O cuidador é a pessoa que presta diretamente os cuidados de forma contínua ou regular, e na maioria das vezes é um familiar (BRASIL, 2012).

De acordo com Combinato e Martins (2012), estudos destacam que as estratégias de assistência ambulatorial e domiciliar são utilizadas como forma de superar o modelo tecno assistencial em saúde e alcançar a integralidade da assistência prestada aos sujeitos. Trazendo ainda, que essas estratégias permitem responder às necessidades de saúde da população, promovendo autonomia, atendendo aos desejos dos pacientes e familiares de estarem em suas casas.

Nesse sentido a importância da APS está intimamente ligada ao retorno da pessoa para casa, diante da inexistência de tratamento curativo no hospital. No contexto domiciliar, a ESF esta responsável pelo suporte ao paciente e seus familiares por meio de uma equipe multidisciplinar, de maneira a garantir o controle dos sintomas e a dignidade do processo de morrer. (COMBINATO e MARTINS, 2012).

Como já citado os cuidados paliativos não se limitam pelo seu local de atuação, e podem ser inseridos no seu domicílio e ser prestado pelos profissionais que compõem a UBS na qual o paciente está inserido, bem como em outros ambientes conforme já falado anteriormente. No entanto o cuidado prestado onde o paciente mora, permite a convivência dos profissionais no contexto do próprio paciente, e a ampliação do vínculo profissional-paciente família.

## **4 Métodos**

### **4.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo estudo de caso, de natureza exploratória e descritiva, com o intuito de melhor entender quais conhecimentos, práticas e dificuldade os profissionais/gestores enfrentam na pratica dos cuidados paliativos no seu cotidiano de trabalho.

A abordagem qualitativa se fundamenta em teorias que apontam os seres humanos como um complexo de muitos sistemas corporais e dedica-se a compreender o significado das relações e percepções que os indivíduos estabelecem diante dos fatos e de si mesmo (DUTRA, 2021 p. 7).

A abordagem qualitativa depreende a investigação de fenômenos humanos, repletos de singularidades, permitindo a atribuição de significados aos fatos e às pessoas em interações sociais que podem ser descritas e analisadas e não mensuradas quantitativamente (BOSI, 2012).

O método qualitativo permite que o pesquisador se aprofunde na experiência dos participantes da pesquisa e analise como e quais os significados emergem de suas relações. Diante do exposto, este método adequa-se a este estudo, tendo em

vista a análise de um fenômeno singular, as ações de Cuidados Paliativos na Atenção Primária em Saúde.

Essa visão subjetiva abre espaços para se aproximar do objeto de estudo e assim conhecer suas crenças e com isso perceber as interpretações dos sujeitos investigados à cerca do seu conhecimento e quais suas contribuições para a realização do fortalecimento dos cuidados paliativos nas ações desenvolvidas pela equipe de Atenção Primária em Saúde.

Para esse fim foi necessário realizar um estudo nos serviços de saúde municipais objetivando responder as questões e inquietações que levaram a pesquisadora a abordar o tema em questão.

#### 4.2 Local de Coleta dos Dados

A pesquisa foi realizada no município de Apodi-RN localizado na mesorregião do Oeste Potiguar. De acordo com a estimativa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2020, sua população é de 35.874 habitantes. Área territorial de 1.602,477 km<sup>2</sup>.

Apodi é o segundo maior município do estado em tamanho territorial depois de Mossoró-RN. Limita-se com os municípios de Governador Dix-sept Rosado e Felipe Guerra ao norte, Umarizal, Itaú e Severiano Melo ao Sul, Caraúbas e Felipe Guerra a leste, Severiano Melo, Itaú e ao estado do Ceará (Tabuleiro, Alto Santo e Potiretama) a Oeste.

No que se refere aos serviços de saúde o município de Apodi-RN conta com 12 (doze) Unidades Básica de Saúde, sendo 11 (onze) ESFs, um Programa de Serviço de Atendimento Domiciliar ao Idoso (SADI), um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS I), um Centro de Especialidades Odontológicas (CEO), um Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), um Serviço Móvel de Urgência (SAMU), uma Maternidade municipal e o Hospital Regional.

Dessa forma o município oferta serviços de saúde na atenção básica e de média complexidade. Na atenção básica as ações são ofertadas de acordo com os programas estabelecidos pelo Ministério da saúde (MS) por meio da Estratégia saúde da família existentes na cidade.

Com relação à média complexidade o Hospital Regional Hélio Morais Marinho (HRHMM) é a principal porta de entrada do município, atendendo também os municípios circunvizinhos, que trabalha sob a responsabilidade do Governo do Estado e oferta serviços de emergência, centro cirúrgico, clínica médica e clínica cirúrgica e alojamento conjunto. O serviço de urgência e emergência financiado pela gestão municipal.

Esses serviços citados compõem a Rede de Atenção à Saúde do município. As Redes de Atenção à Saúde são uma forma de organização de ações e serviços de saúde, sem hierarquias, com objetivo comum, ofertar a população um cuidado continuado de forma integral em todos os níveis de atenção sejam eles primário, secundário e terciário com intervenções promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativas, tendo como coordenadora do cuidado a Atenção Primária a Saúde.

A escolha por esse município se deu por se tratar do segundo maior município do Estado em extensão territorial tendo 100% de cobertura da ESF de acordo com o site do E-gestor Atenção Básica. Bem como o fato de no município não ter implantado políticas públicas de cuidados paliativos.

#### 4.3 Procedimentos de Coleta de Dados e Amostragem

Os participantes selecionados para o estudo foram os profissionais que atuam nos serviços municipais de saúde tanto na assistência direta aos usuários na ESF/APS, como os profissionais que fazem parte da gestão. A pesquisa foi realizada com 15 (quinze) participantes, sendo 11 profissionais que fazem a assistência e 04 profissionais da gestão. Os profissionais que compõem a assistência entrevistados foram 02 médicos, 02 fonoaudiólogas, 02 nutricionistas, 01 assistente social, 04 enfermeiras. Os profissionais da gestão foram secretário de saúde municipal, a coordenadora da APS, 02 profissionais do apoio técnico.

É importante ressaltar que, nos estudos qualitativos, a amostragem não obedece a critérios numéricos, mas à possibilidade de permitir aprofundamento e abrangência de compreensão de uma situação. (MINAYO, 2010).

A saturação das falas e dos sentidos é uma ferramenta utilizada em uma pesquisa qualitativa, servindo para estabelecer o tamanho da amostra, interrompendo a captação de novos dados (DUTRA, 2021 p. 8). Tal estratégia foi utilizada nesta pesquisa.

Os participantes da pesquisa foram selecionados entre os profissionais de nível superior que atuam na APS do município, há no mínimo 06 meses, tanto os que atuam na zona urbana como na zona rural e que estejam de acordo em participar da pesquisa, sendo este os critérios de inclusão. Como o critério de exclusão adotou-se: os profissionais de nível superior que estivessem de férias ou ausente do município durante a realização da pesquisa.

Para coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada com o auxílio de um roteiro (APÊNDICE A) e gravação de voz, após o processo de consentimento, finalizado com a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido – TCLE (ANEXO A).

As entrevistas, realizadas nos períodos de julho a setembro de 2022, foram agendadas por meio de uma visita prévia aos locais de trabalho dos profissionais que se enquadrem dentro dos critérios de inclusão para participar da pesquisa, e marcada data, horário e local que os participantes consideraram mais conveniente para sua realização.

Nesta ocasião, a pesquisadora explicou a eles a pesquisa, apresentou o TCLE, que o leram e tiveram tempo de compreendê-lo e assiná-lo. A fim de familiarizar os participantes com o tema do estudo a entrevistadora fez uma abordagem inicial aos participantes no intuito de convidá-los a participar da pesquisa, sendo cogitada a possibilidade de a entrevista acontecer naquele momento ou marcado um segundo momento para a sua realização, ficando a decisão a cargo do entrevistado, no momento da abordagem houve recusa de alguns participantes ao serem informados sobre o tema da pesquisa. As entrevistas foram realizadas no local de trabalho dos participantes, em locais privativos, determinados pelos participantes, mantendo a privacidade e o sigilo das informações.

O roteiro da entrevista continha perguntas abertas e fechadas dirigidas aos profissionais de saúde do município, servindo como ponto norteador para a discussão do tema entre entrevistador e entrevistado. Este roteiro apresentava o cabeçalho de identificação do respondente, e perguntas que ajudaram na compreensão do tema como: 1) A compreensão dos profissionais sobre cuidados paliativos. 2) As práticas

relacionadas aos cuidados paliativos são desenvolvidas. 3) O apoio é oferecido aos profissionais para que esses cuidados aconteçam. 4) As principais dificuldades e entraves encontrados para que os CP se efetivem na prática do município.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, respeitados os princípios de privacidade e confidencialidade. Neste contexto, os entrevistados foram identificados com letras do alfabeto, por exemplo, o primeiro entrevistado foi a letra A e assim por diante, não havendo, portanto, a divulgação personalizada das informações prestadas.

O método de análise dos dados empíricos obtidos pelas entrevistas foi a análise de conteúdo proposta por Bardim (2011), obedecendo as três etapas de organização propostas pela autora: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

Na etapa inicial, pré-análise, o material é organizado, compondo o corpus da pesquisa. Os documentos são escolhidos, as hipóteses formuladas e os indicadores que norteiam a interpretação final são elaborados. Porém, é fundamental observar algumas regras: 1) exaustividade, 2) representatividade, 3) homogeneidade, 4) pertinência e 5) exclusividade.

Na segunda etapa, exploração do material, Bardim (2011), apresenta os critérios de categorização, ou seja, escolha de categorias ou classes que agrupam determinados elementos reunindo características comuns. Dessa forma, baseado na análise do material empírico foram pré-definidas três categorias temáticas: a) Compreensão de cuidados paliativos (dividida em duas subcategorias: a.i) O que são os cuidados paliativos; e a.ii) Os Benefícios dos cuidados paliativos e a quem são destinados); 2) Os conhecimentos e a prática dos cuidados paliativos na realidade da ESF; 3) Apoios e desafios para uma prática de cuidados paliativos na ESF.

Na terceira e última etapa, tratamento dos resultados, Bardim (2011), trabalha com assuntos relacionados com a inferência, ou seja, os resultados obtidos e suas interpretações. A autora traz ainda que na fase de tratamento dos dados, o pesquisador precisa retornar ao referencial teórico, procurando embasar as análises realizadas, dando sentido as interpretações. (SANTOS, 2012).

#### 4.4 Aspectos Éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN e seguiu as recomendações da Resolução 466/2012.

No que diz respeito a Resolução 466/2012 essa incorpora na perspectiva do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética, tais como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros, e visa assegurar os direitos e deveres dos participantes da pesquisa.

Após ter apresentado a pesquisa aos sujeitos, explicando a que esta se refere e quais os seus objetivos, foi solicitado o consentimento da sua participação mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), onde só foi realizada a entrevista depois da assinatura do entrevistado.

Após a análise dos dados e elaboração dos resultados dos mesmos, o material coletado foi guardado em uma caixa lacrada e previamente identificada, onde os dados permanecerão por um prazo mínimo de cinco anos. E após esse período o material será destruído por meio de incineração para que não seja exposto em nenhum momento.

### **5 Resultados e Discussão**

Para melhor compreensão dos resultados, em relação ao que foi verbalizado pelos 15 participantes da pesquisa, este serão apresentados e discutidos com base nas 3 categorias temáticas de análise.

No quadro 1, apresentamos a síntese dos resultados da análise de conteúdo por categoria temática (na 1ª categoria também foram expressas as suas duas subcategorias):

CATEGORIA TEMÁTICA	SÍNTESE DOS RESULTADOS
<p>O que são os cuidados paliativos</p> <p><b>Compreensão de cuidados paliativos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Predomina a ideia de serem cuidados destinados apenas para pacientes sem possibilidade de cura.</li> <li>- O termo, “paciente terminal,” ainda foi bastante utilizado.</li> <li>- Cuidado que buscam o completo bem estar dos pacientes, qualidade, humanização, compreensão.</li> <li>- Cuidados realizados por equipe multiprofissional.</li> </ul>
<p>Os benefícios dos cuidados paliativos e a quem são destinados</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Os benefícios: Qualidade de vida no sentido de conforto, diminuição do sofrimento físico e psíquico, ser reabilitado e poder voltar a conviver em âmbito familiar e social, cuidado efetivo e dignidade.</li> <li>- Os destinatários desses benefícios: o paciente e seus familiares.</li> </ul>
<p><b>Os conhecimentos e a prática dos cuidados paliativos na realidade da ESF</b></p>	<p>Escassos conhecimentos teóricos e mínima vivência prática com pacientes em cuidados paliativos por parte da maioria dos profissionais da ESF.</p>
<p><b>Apoios e desafios para uma prática de cuidados paliativos na ESF</b></p>	<p>Falta de apoio da gestão, pouco conhecimento e experiência sobre o assunto e excesso de demanda no serviço.</p>

### 5.1 Compreensão de cuidados paliativos

Esta primeira categoria expressa a compreensão dos profissionais acerca dos cuidados paliativos. Para este fim, ela foi subdividida em duas subcategorias, quais

sejam: 1.1 O que são os cuidados paliativos, 1.2 Os benefícios dos cuidados paliativos e a quem são destinados.

#### 5.1.1 O que são os cuidados paliativos

Nesta subcategoria, buscou-se agrupar o entendimento geral dos profissionais sobre o que são os cuidados paliativos. As respostas dos participantes foram diversas, porém predomina a ideia de cuidado paliativo ser destinado apenas para pacientes sem possibilidade de cura, onde o termo, “paciente terminal,” ainda foi bastante utilizado na maioria das falas, mostrando que a percepção do conceito de saúde doença, e do reforço do corpo biológico e não do conceito ampliado de saúde doença ainda são fortes entre os entrevistados, como é possível ver na transcrição de algumas respostas:

“Prestar assistência a pacientes em fase terminal para que consigam viver o mais confortável possível.” (ENTREVISTADO A)

“São cuidados prestados à pacientes que não tem mais prognostico de cura, já estando em fase terminal.” (ENTREVISTADO I)

“Amenizar a dor e o sofrimento físico, psicológico e espiritual do paciente terminal.” (ENTREVISTADO D)

Em contraponto, foram obtidas respostas mais abrangentes com uma visão mais ampliada sobre o tema, mas, que apesar disso, permanecem atreladas a terminalidade da vida por meio de uma doença incurável.

“É o cuidado prestado por uma equipe multidisciplinar que trata pacientes que não tem mais capacidade de viver a vida sem apoio, em todas as dimensões visando o completo bem estar do paciente.” (ENTREVISTADO F)

“São assistências, qualidade, compreensão. Uma forma mais humana de assistência ao paciente em estágio final de alguma doença.” (ENTREVISTADO G)

“são cuidados que buscam promoção da qualidade de vida do paciente terminal e seus familiares.” (ENTREVISTADO H)

Os trechos das falas dos entrevistados evidenciam que a ideia de cuidados paliativos como modalidade de assistência voltada exclusivamente para os pacientes na fase final da vida ainda é bastante presente nos discursos. Essa ideia de cuidados paliativos voltados apenas para pacientes terminais acaba por ser uma visão excludente e limitada.

É necessário avançar dessa compreensão reduzida, que não colabora para a potencialidade que os cuidados paliativos trazem na sua essência. Ou seja, compreender que cuidados paliativos são abordagens destinadas a melhorar a qualidade de vida do paciente e dos seus familiares em fase uma doença incapacitante ou que põe em risco a continuidade da vida, mediante alívio do sofrimento, envolvendo identificação precoce, avaliação rigorosa, tratamento da dor e de outros problemas de ordem biopsicossocial e espiritual (SOUZA, et al, 2015).

As questões que envolvem a palavra “terminal”, embora ainda utilizada entre os profissionais, o que se discute é que seu significado traria um rótulo e um estigma que seriam responsáveis pelo desinvestimento dos profissionais a esses pacientes (QUEIROZ et al, 2013).

Essa concepção restrita anula a potencialidade que os cuidados paliativos podem desempenhar diante de doenças ameaçadoras da vida, desde o seu início, no contexto da APS/ESF.

### 5.1.2 Os benefícios dos cuidados paliativos e a quem são destinados

Na categoria que se segue, procuramos exprimir a maneira pela qual os profissionais percebem os benefícios da oferta de cuidados paliativos na APS e quem são os seus beneficiários.

Nesse sentido, ficou evidente que os profissionais associam o conceito de benefícios dos cuidados paliativos a qualidade de vida, reabilitação e diminuição dos agravos por meio de identificação precoce, sendo emblemáticas as falas que seguem:

“conforto e qualidade de vida, diminuição do sofrimento físico e psiquiátrico”. (ENTREVISTADO B)

“ser reabilitado e poder voltar a conviver em âmbito familiar e social”. (ENTREVISTADO J)

“buscar qualidade de vida e certo conforto e dignidade para o paciente e seus familiares”. (ENTREVISTADO C)

“identificação precoce e resolutividade dos problemas basais evitando o agravamento da saúde”. (ENTREVISTADO P)

Devido a repetição nas falas que a qualidade de vida era o principal benefício, foi questionado o que seria essa qualidade de vida, sendo respondido, de forma geral, que qualidade de vida é alívio do sofrimento, autonomia e dignidade humana.

Sobre o conceito de cuidados paliativos os entrevistados trazem nas suas falas a garantia da qualidade de vida como principal ponto dos cuidados paliativos, o que é uma verdade pois a própria Comissão Intergestores Tripartite (CIT) em sua resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, traz a qualidade de vida do paciente e de seus familiares como objetivo para a prática dos cuidados paliativos. Estando disposto no seu artigo 2º que:

Cuidados paliativos 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, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Embora a palavra humanização não seja citada nas falas, o fato de trazerem a qualidade de vida e dignidade humana remete a uma consciência de cuidado humanizado. Vale lembrar que cuidar de pessoas em cuidados paliativos envolve ações humanizadas, considerando o ser humano como um ser singular e complexo, e que as competências e habilidades para realizar esses cuidados devem desenvolver um relacionamento interpessoal entre os envolvidos, ofertando ações interdisciplinares que buscam oferecer uma maior qualidade de vida para os pacientes e seus familiares.

Sobre isso Almeida et al. (2014) afirmam que é necessário saber escutar, agir, relacionar-se, comunicar-se, ter empatia, respeito, sensibilidade e autenticidade para conseguir desenvolver e promover o crescimento pessoal do doente, da família e de si mesmo.

Entre os fatores que garantam a promoção da saúde e melhor qualidade de vida desse público, de acordo com a realidade dos atores da comunidade, temos a gestão local do cuidado e dos serviços ofertados. Torna-se evidente a necessidade de criação de mecanismos de articulações entre as ações e atividades da equipe de saúde da família e os demais envolvidos no processo para que haja a garantia do cuidado aos usuários por meio do diagnóstico precoce e tratamento dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais. (MENDES, et al, 2011),

No que se refere a gestão do cuidado, este é considerado o momento de aproximação entre profissional/equipe e usuário, devendo ser visualizado como um espaço de diálogo, entre os que necessitam das ações de saúde e os que se dispõem a realizar o cuidado. Para realizar uma abordagem efetiva é preciso ter em mente e ressaltar a importância dos quatro pilares fundamentais da atenção primária a saúde: cuidado do primeiro contato, continuidade do cuidado, cuidado integral e coordenação do cuidado, além de entender que essa aproximação sofre influência de diversos fatores externos como: confiança, crenças, cultura, organizações. Dessa forma, a ESF proporciona uma mudança no processo de trabalho em saúde, compreendendo o profissional, usuário, família e a comunidade como um todo, visando o acolhimento e valorizando o vínculo. (FABRIZZIO, et al. 2015).

A gestão do cuidado está relacionada com a gestão de redes de atenção, a articulação de recursos e o desenvolvimento de estratégias para assegurar o princípio da integralidade na assistência à saúde. Também está pautada na organização e interação entre os profissionais nos níveis de atenção do sistema de saúde, contribuindo para um enfoque ampliado da clínica e a qualificação dos cuidados em saúde. (FABRIZIO, et al. 2015).

Com relação a quem os cuidados paliativos prestados na APS beneficiam, as respostas foram voltadas quase que exclusivamente para o paciente. Porém, como visto na categoria 1, o paciente beneficiário dos cuidados paliativos, segundo o entendimento da maioria dos entrevistados, são os pacientes sem possibilidades de cura. No entanto, vale ressaltar que a família também foi citada como beneficiária dos cuidados paliativos por dois entrevistados.

Devemos enfatizar que na prática dos cuidados paliativos o envolvimento da família é imprescindível e primordial, levando em consideração que essa faz parte desse cuidado e exerce um importante papel nesse contexto, no desenvolvimento, na evolução e na recuperação do paciente em cuidados paliativos. Lembrando que diante de um paciente elegível para cuidados paliativos, sua família sofre junto com ele e que cada família pode ter reações diversas (FERREIRA, et al, 2008).

O apoio da equipe junto aos familiares é de suma importância para que eles possam compreender qual a sua função e como desempenha-la para ajudar o seu familiar. Nesse sentido a equipe multidisciplinar não deve ater o cuidado apenas ao paciente, mas envolver toda a família e assim fortalecer o laço entre paciente-família-equipe gerando conforto e segurança entre os envolvidos.

Como recomenda da CIT (2018) a qualidade de vida não deve se ater apenas aos pacientes, mas se estende aos familiares. Acolher os familiares, ajuda-los a entender suas emoções e compreender qual o seu papel no processo beneficia tanto o paciente como a família.

Assim, o profissional de saúde precisa ter empatia e entender que os familiares também precisam ser acolhidos e envolvidos no processo. Por isso é preciso apoiar tanto o paciente como a família, visando minimizar os medos e ansiedade, assegurando a participação de ambos no processo para garantir a melhor qualidade de vida possível do paciente e da sua família. (FERREIRA, et al, 2008).

## 5.2 Os conhecimentos e a prática dos cuidados paliativos na realidade da ESF

Nesta segunda categoria os profissionais exprimem os seus conhecimentos teóricos e as experiências de atendimento a pacientes em cuidados paliativos, sinalizando como está estruturada essa prática no município.

Neste sentido é apontado, de maneira unânime, que a maioria dos entrevistados têm pouco conhecimento teórico sobre o tema e quase nenhuma experiência prática. Apenas em duas falas de profissionais relataram que tiveram contato na sua atuação profissional no município com pacientes que necessitam de cuidados paliativos, conforme registrado nas falas que seguem:

“Em reabilitação de pacientes com AVC e síndromes raras”.  
(ENTREVISTADO M)

“cuidados por meio das visitas domiciliares, avaliando mudanças no quadro clínico, sintomas e sofrimentos apresentados”.  
(ENTREVISTADO P)

A falta de experiência em trabalhar com pacientes em cuidados paliativos, expressa pelos profissionais do município, pode estar relacionada diretamente ao pouco conhecimento sobre o tema assumido por eles. É importante relatar que os profissionais que relataram contato com pacientes em cuidados paliativos se referiram as visitas domiciliares realizadas a pacientes domiciliados, isso reafirma o pouco conhecimento sobre o tema.

O fato de não conhecerem e compreenderem a atual essência e proposta dos cuidados paliativos, pode dificultar o reconhecimento de ações e práticas relacionadas aos mesmos, no cotidiano do serviço, isso resulta diretamente na impossibilidade desses profissionais identificarem efetivamente quais pacientes, pertencentes as suas áreas de atuação, necessitam e se beneficiariam de cuidados paliativos. Além disso, os participantes estão, mais precisamente, apontando, no mínimo, para uma falta de

organização desse serviço no município estudado e a inexistência de uma política de atenção e gestão em cuidados paliativos.

Os serviços de saúde têm dificuldade em identificar os pacientes que necessitam de uma abordagem voltada aos cuidados paliativos, e, mesmo quando a fazem, faltam informações sobre a doença, condições sociais e possíveis dependências no dia a dia (RIBEIRO et al, 2019).

O pouco preparo e conhecimento dos profissionais sobre o tema, vem provavelmente desde a formação dos profissionais de saúde em relação os cuidados paliativos, já que nas academias o tema é pouco ou nem mesmo é abordado. O pouco conhecimento que existe é restrito a conhecer o termo e mesmo assim ainda existir uma grande associação desse apenas a paciente em final da vida. Tal abordagem dentro da academia é importante para aproximar o futuro profissional em saúde sobre o tema, trazendo conhecimento e despertando interesse sobre o assunto.

Esse pouco conhecimento dos profissionais foi observado durante as entrevistas tendo em vista que os próprios profissionais confirmavam conhecer pouco sobre o tema e a quase totalidade relatar não ter nenhuma experiência com esse tipo de paciente. Atrelado a fala dos participantes também se chegou nessa conclusão o fato de alguns participantes ao serem abordados e informados sobre o tema da pesquisa se negarem a participar alegando não ter muito conhecimento sobre o tema. Isto demonstra a necessidade da Educação Permanente e o município deve investir nesta qualificação de acordo com as necessidades dos profissionais a partir dos problemas identificados no serviço, sendo essencial o trabalho conjunto profissionais, gestão municipal, estadual.

A formação dos profissionais em saúde deve ser ampliada em seus conteúdos, de tal forma que extrapole os cuidados meramente técnicos e biológicos (CÔBO et al, 2019). No contexto atual ainda existe pouca abordagem sobre a morte e o morrer durante a formação, e com isso os estudantes pouco desenvolvem suas habilidades humanitária e emocionais necessária quando começam a atuar profissionalmente (FONSECA E GIOVANINI, 2013).

Assim, é importante salientar que, para os cuidados paliativos acontecerem em sua totalidade, de forma humanizada e integral, são necessárias discursões e reflexões acadêmicas e práticas, em todas as esferas e formações em saúde que valorizem os conhecimentos nas relações humanas e não apenas os conhecimentos técnicos científicos. (CÔBO et al, 2019).

### 5.3 Apoios e desafios para uma prática de cuidados paliativos na ESF

A última categoria exprime o pensamento e reflexões dos profissionais acerca da oferta dos cuidados paliativos na APS, os apoios existentes por parte da gestão e possíveis dificuldades.

Dessa forma, os profissionais ao serem indagados sobre a oferta dos cuidados paliativos na atenção primária em saúde e sobre os apoios e as dificuldades enfrentadas para que tais cuidados acontecessem, as respostas foram diversas, com predominância de dificuldade relacionada a gestão, a prática e o cuidado, pouco conhecimento e experiência sobre o assunto e excesso de demanda no serviço. As falas que seguem são emblemáticas neste sentido:

“É um cuidado muito complexo, que exige que o profissional esteja muito presente e quem trabalha na APS não dispõe de tempo suficiente para traçar ações necessária e resolutivas. A ESF tem demandas muito grandes que dificulta a saída do profissional de dentro da UBS, além de muitas responsabilidades e ações”. (ENTREVISTADO E)

“O conhecimento dos profissionais sobre o assunto é pouco e insuficiente, isso acaba fazendo com que eles negligenciem essa demanda.” (ENTREVISTADO C)

“Falta experiência e a gestão pouco contribui com a parte de incentivo e educação continuada.” (ENTREVISTADO O)

Cuidados paliativos implica desafios significativos para os profissionais que fazem a APS, a limitação de recursos, de apoio da gestão e de formação e conhecimento sobre o tema acabam por reduzir a oferta por esse serviço.

O sistema de APS que se conhece é baseado na produção e execução de tarefas e recentemente baseado na produção de indicadores por meio de metas que

devem ser cumpridas pela equipe, essa cobrança em “bater metas” acaba gerando sobrecarga e sofrimento nos profissionais ao tentarem buscar soluções para as questões e problemas vivenciados dentro do serviço, esses problemas enfrentados no dia a dia de quem faz a APS contribui com o distanciamento dos profissionais para as demandas de cuidados paliativos.

Corroborando com a questão de conciliar a grande demanda de atendimentos com o atendimento dos pacientes QUEIROZ et al 2013, afirma:

A grande e variada demanda na Atenção Primária pode impedir o fornecimento de uma assistência adequada ao paciente em final de vida e aos seus cuidadores. É interessante notar que a maioria dos pacientes em Cuidados paliativos encontra-se restrita ao lar devido a incapacidades próprias da doença acarretando a necessidade de atendimento domiciliar. Daí a dificuldade de conciliar esse tipo de atendimento numa agenda muitas vezes sobrecarregada.

A partir das respostas dos entrevistados percebeu-se a ausência de falas sobre a questão de lidar com a morte do outro e/ou do luto pela perda da pessoa doente como dificuldade ou como desafio a ser enfrentado na prática dos cuidados paliativos.

Ajudar os pacientes em cuidados paliativos e seus familiares a lidar com questões complexas relacionadas à morte e ao morrer também faz parte dos cuidados prestados pela equipe profissional. Isso inclui o entendimento das fases do processo de luto, a comunicação com pacientes e suas famílias sobre o diagnóstico e as possibilidades de enfrentar as dificuldades que por ventura surgirão, e a compreensão das diferentes crença e valores que envolvem a morte. (GONÇALVES e SIMÕES, 2019).

Todo ser humano é preparado para a vida, e pensar na morte representa a negação máxima desse destino. Se deparar com o sofrimento e a finitude da vida nos cuidados paliativos é refletir sobre a própria mortalidade e o medo sobre a possibilidade de vir a acontecer consigo a realidade vivenciada pelo outro. (FARBER, 2013).

Pensar essas questões é de suma importância para que os profissionais que compõem a APS estejam preparados para enfrentar essas dificuldades. É importante que os profissionais de saúde estejam sensibilizados e capacitados para lidar também

com essas questões relacionadas à morte e ao morrer, reconhecendo a importância do cuidado integral e humanizado nesses momentos.

No decorrer das entrevistas 02 participantes, profissionais da APS (ENTREVISTADOS I e O), se abstiveram sobre a questão das dificuldades enfrentadas para a realização dos cuidados paliativos na APS.

Refletindo sobre isso pode-se levar em consideração o fato de que são profissionais terceirizados que não se sentem à vontade em expressar as dificuldades enfrentadas dentro do serviço por atrelar essas falas a um posicionamento que comprometa a gestão.

Desse ponto de vista fica evidente que o receio em expressar pontos negativos dentro do serviço fragiliza o mesmo, pois o profissional escolhe se calar diante das dificuldades a buscar solucionar os entraves que por ventura possam existir.

Outras duas respostas, sobre o apoio dado pela gestão para a realização dos cuidados paliativos na APS, que surgiram de dois profissionais participantes (ENTREVISTADOS E e G) foi que não existe nenhum apoio oferecido pela gestão para os profissionais da APS.

Essas respostas mostram a dificuldade que profissionais enfrentam para fazer atenção primária e garantir a qualidade da assistência, mesmo quando o profissional tem boa vontade, quando a gestão não se mostra interessada em fortalecer as políticas públicas, bem como os princípios estabelecidos pelo SUS.

Para que os profissionais realizem suas atividades e atribuições dentro do serviço em saúde, é importante que existam espaços coletivos, onde o trabalho participativo e a cogestão sejam implementados, favorecendo o fortalecimento de espaços democráticos para as relações de trabalho e de produção, apostando na ampliação da autonomia dos sujeitos (CARDOSO et al, 2016).

Sabemos que a atenção primária é o primeiro acesso da população geral ao sistema de saúde e que a ESF é a principal representante da APS no Brasil. Partindo desse princípio, a ESF tem um importante papel a cumprir, pois ela é responsável pelo acompanhamento do doente durante todo o seu processo. Sobre isso SILVA et al, 2021 traz que:

Os cuidados paliativos devem fazer parte dos cuidados continuados e integrados ofertados no âmbito do SUS. A APS, ordenadora e coordenadora do cuidado, é responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal ofertado pelas equipes de

atenção básica, com o apoio de outros profissionais para compor a equipe multiprofissional e com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção.

Por outro lado, sabe-se que a APS é uma forma de organização que pretende fazer funcionar a porta de entrada do serviço de saúde, que deve trazer resolutividade sobre os problemas mais comuns e frequentes da população o que gera ações a serem cumpridas causando conseqüentemente grandes demandas, dentro do serviço, enfrentadas pelos profissionais da APS diariamente o que pode dificultar a prestação de assistência adequada ao paciente em cuidado paliativo.

Um ponto importante para que os cuidados paliativos sejam efetivados de fato dentro da APS é a importância e o apoio que a gestão dá ao tema, buscando efetivar no município as políticas públicas existentes que garantam o direito desse serviço na APS. Muitas portarias e programas foram lançadas no Brasil ao longo dos anos para garantir aos pacientes que necessitam de atenção domiciliar uma assistência personalizada e completa, é preciso que as políticas públicas existentes para essa demanda sejam efetivadas na prática dentro do município estudado.

Como já falado, as demandas mundiais de pacientes crônicos crescem a cada dia, aumentando a necessidade de cuidados paliativos, esse fato não deve passar despercebido e nem ser ignorado pelos profissionais que compõem a gestão. Portanto é imprescindível que haja diálogo entre gestão e equipes na busca por ferramentas que tragam condições para ofertar o serviço, incentivos e apoio aos profissionais para que todos os atores do sistema de saúde convirjam para o mesmo objetivo.

## 6 Conclusão

Os cuidados paliativos na APS devem contemplar o acompanhamento do paciente e seus familiares, com o oferecimento de suporte, por meio de ações que devem ser iniciadas o mais precocemente possível, buscando proporcionar qualidade de vida e alívio do sofrimento da pessoa com diagnóstico de doença ameaçadora da vida, bem como de toda a sua rede de apoio, sendo responsabilidade de todos os envolvidos.

Os profissionais que trabalham na APS/ESF assistem seus pacientes nas diversas situações e momentos de saúde, sendo o nível de assistência que tem maior

intimidade com os indivíduos, pois acompanha o dia a dia e as condições de saúde da população, devendo esse acompanhamento ser baseado no cuidado humanizado, longitudinal e na formação de vínculo com o paciente e sua família. Mesmo assim, os cuidados paliativos, na realidade estudada, ainda são restritos e limitados, ou nem mesmo acontecem. Tais resultados configuram-se, portanto, como sensíveis indicadores de problemas de acesso aos cuidados paliativos e, conseqüentemente, de integralidade do cuidado.

Visualizou-se que essa limitação das práticas dos cuidados paliativos tem relação com a carência de profissionais capacitados, ausência de sistematização do serviço, ausência de incentivo e apoio dos gestores e também a jornada de trabalho esgotante dos profissionais.

Para que os cuidados paliativos sejam produzidos dentro da APS a equipe deve dispor de apoio, conhecimento, habilidades, atitudes e lançar mão de instrumentos que viabilizem a materialização dessa prática dentro da sua equipe de atenção básica. Neste sentido, diante dos resultados encontrados, há uma urgente necessidade de estruturação de uma política de cuidado, que contemple os cuidados paliativos no município.

É necessário unir forças de todos que compõem a APS para que os cuidados paliativos possam acontecer de fato no município estudado. O tema em questão precisa ser amplamente discutido e difundido entre os profissionais de saúde e a sociedade em geral. A prática da educação permanente para o conhecimento e aperfeiçoamento dos profissionais é fundamental para que esses cuidados aconteçam com vistas a efetivação da melhoria da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos.

É importante trazer à tona esse tema dentro das equipes para que os profissionais se familiarizem com o assunto e percebam a necessidade de aprofundamento sobre a temática, buscando uma sensibilização do olhar para essa demanda crescente em todos os serviços de saúde.

Esperamos que esses resultados possam influenciar estudos semelhantes e, principalmente, incentivar o município a organizar e implementar os cuidados paliativos na APS, mediante a um planejamento coletivo e o diálogo crítico entre os diferentes atores e instituições envolvidos na questão.

## Referências

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados paliativos ANCP**, 2ed. 2012. Disponível em: [https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_ancp.pdf](https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/manual_de_cuidados_paliativos_ancp.pdf) Acesso em: 05 de jul. 2021.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>. Acesso em: 05 de jul. 2021.
- ALCANTARA, Ester Helena de. et al. **Percepção dos profissionais da equipe de enfermagem sobre o cuidar de pacientes em cuidados paliativos**. Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro. 2018. DOI: 10.19175/recomv8i0.2673. Acesso em: 22 de jul. 2021.
- ALMEIDA, Carla Simone Leite de; SALES, Catarina Aparecida; MARCON, Sônia Silva. **O existir da enfermagem cuidando na terminalidade da vida: um estudo fenomenológico**. Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 48, p. 34-40, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/JtRnDSWHfndn3Xwf8vTyJLS/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 de nov. 2019.
- ALVES, Railda Fernandes. et al. **Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde**. Revista de psicologia, 2015, v.27, n.2. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/Wrrqb9J3NfVgDYvspvjdfVp/abstract/?lang=pt> Acesso em: 22 de nov. 2019.
- ARANTES, L. J.; SHIMIZU, H. E.; MERCHÁN-HAMANN, E. **Contribuições e desafios da Estratégia Saúde da Família na Atenção Primária à Saúde no Brasil: revisão da literatura**. Ciênc. Saúde Colet, v. 21, n. 5, p. 1499-1509, mai. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/n4YY5zdQm83CjXCS8NfCZ3c/abstract/?lang=pt> Acesso em: 05 de jul. 2021.
- ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira et al. **O sentido do cuidado espiritual na integralidade da atenção em cuidados paliativos**. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 38, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/L84NfxSpsCVm5jxbJP3cKyQ/abstract/?lang=pt> Acesso em: 12 de dez. 2022.
- BARBI, Marina Zuppolini. **A inserção dos cuidados paliativos no sistema único de saúde (SUS)**. Monografia (Especialista em Teoria, Pesquisa e Intervenção em Luto)–Instituto de Psicologia, v. 4, 2011. Disponível em: [https://www.4estacoes.com/pdf/publicacoes/monografia\\_marina\\_barbi.pdf](https://www.4estacoes.com/pdf/publicacoes/monografia_marina_barbi.pdf). Acesso em: 30 de jul. 2022.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p.

BOAVENTURA JR, Pessalácia JDR, Martins TCR, et al. **Participação e controle social no contexto político dos cuidados paliativos no Brasil: uma reflexão teórica**. Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro. 2019; 9:e 3433. Acesso em 19 de jul. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v9i0.3433>

BOSI, Maria Lúcia Magalhães. **Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 17, p. 575-586, 2012. Disponível em: [https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/csc/v17n3/v17n3a02.pdf](https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csc/v17n3/v17n3a02.pdf) Acesso em: 08 de ago. 2021.

BRASIL, **RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018**. Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro/Comissão Intergestores Tripartite. Publicado em: 23/11/2018. Edição: 225, Seção: 1, Pag. 276. Disponível em: [https://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710) . Acesso em: 5 mai. 2021.

BRASIL. **Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui o Programa Nacional de assistência à dor e cuidados paliativos**. Diário Oficial da União, Brasília-DF, n.5 seção 2, 2002. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html) Acesso em: 5 mai. 2021.

CARDOSO, Daniela Habekots. et al. **Hospice care in a hospital setting: the experience of a multidisciplinary team**. Texto Contexto – Enferm., 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Wg8dZqctd95h5HJqrtfdQb/?lang=en> Acesso em: 22 de nov. 2019.

CÔBO, Viviane de Almeida et al. **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. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-711X2019000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008). Acesso em 23 de jan. 2022.

COMBINATO, Denise Stefanoni; MARTINS, Sueli Terezinha Ferreira. **(Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde**. O Mundo da Saúde, São Paulo. 2012; 36(3).

COSTA, Ingrid Vilar da. MAGALHÃES, Juliana Galante. ROCHA, Marcela Pioto. **Atualidades em cuidados paliativos no Brasil: Avanço ou Resistência?**. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 04, Ed. 10, Vol. 10, pp. 05-18. Outubro de 2019. ISSN: 2448-0959, Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/avanco-ou-resistencia> Acesso em: 07 de ago. 2022.

DUTRA, Luciana Paula Fernandes. **Capacitação sobre cuidados paliativos oncológicos: análise de intervenção com profissionais da saúde da atenção básica de um município do Nordeste**. São Paul; s.n; 2021. 53p. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/hansen/resource/pt/biblio-1178974?src=similardocs>

Acesso em 04 de jun.2021.

FABER, Sonia Sirtoli. **Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico**. Cad. de Saúde Colet., Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/GQkHb5LXmhsqH5Xknr56hjs/?lang=pt> Acesso em: 04 de abr. 2023.

FABRIZZIO, Greice Capellari. et al. **Gestão do Cuidado de um Paciente com Doença de Devic na Atenção Primária à saúde**. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v.52,2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342018000100435&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100435&lng=pt&nrm=iso) Acesso em: 22 nov. 2019.

FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade; DE SOUZA, Claudenice Leite Bertoli; STUCHI, Zaiana. **Cuidados paliativos e família**. Revista de Ciências Médicas, v. 17, n. 1, 2008. Disponível em: <https://periodicos.puc-campinas.edu.br/cienciasmedicas/article/view/742>. Acesso em: 05 de ago. 2022.

FERREIRA, Alberto Gorayeb de Carvalho; SILVA, Arthur Fernandes. **Construindo bases para os cuidados paliativos na atenção primária: relato de experiência do Projeto Manto**. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2022;17(44):2890. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/2890/1684> Acesso em: 12 de dez. 2022.

FLORIANI, Ciro Augusto. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. 192 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/2571> Acesso em: 02 de nov. 2022.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos**. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 17, p. 165-180, 2010.. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/GBPNCRyLb69gZX8ppXpKPR/?format=html&lang=pt> Acesso em: 05 de ago. 2022.

FONSECA, Anelise; GEOVANINI, Fatima. **Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde**. Revista brasileira de educação médica, v. 37, p. 120-125, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/DJvJFwSSZ9CDBxkvMmHYfj/abstract/?lang=pt>. Acesso em 19 de jul. 2021.

GOMES, Maria Fernanda Pereira e FRACOLLI, Lisaine Aparecida. **Avaliação da Estratégia Saúde da família sob a ótica dos profissionais**. Revista Brasileira de Promoção da Saúde, v.31,n.3, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7108> Acesso em: 06 de jun. 2021.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo e SIMÕES, Jhonata Rocha de Sá. **A percepção do enfermeiro no lidar com a morte durante a assistência**. Revista JRG de Estudos Acadêmicos. 2019. Disponível em:

<http://www.revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/194/306> Acesso em 04 de abr. 2023.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/rn/apodi.html> . Acesso em: 10 de jul. 2020.

MALTA, Debora Carvalho et al. **Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil**. Rev Saude Publica. 2017;51 Supl 1:4s. Disponível em: [SciELO - Brasil - Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil](#) [Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil](#) Acesso em 05 de jun. 2021.

MENDES, Ernani Costa; VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. **Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS**. Saúde e Debate, Rio de Janeiro, v.36. n. 106. P. 881-892, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026> . Acesso em: 15 de jul. 2021.

MARCUCCI, Fernando Cesar Iwamoto et al. **Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório**. Cadernos saúde coletiva, v. 24, p. 145-152, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/qYdCXh5RtzykjkYz4fNMty/abstract/?lang=pt> Acesso em: 11 de out. 2022.

MENEGUIN, Silmara; RIBEIRO, Rafaela. **Dificuldades de Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família**. Texto Contexto Enferm., Florianópolis, 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s0104-0770720160001000312&ing=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-0770720160001000312&ing=pt&nrm=iso)> Acesso em: 14 nov. 2019.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Ciência & Saúde Coletiva. v. 15, n.5. pp 2297 - 2305, 2011. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes\\_de\\_atencao\\_saude.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf) . Acesso em: 19 de jul. 2021.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; 14<sup>a</sup> ed. 2010.

MIRANDA, Ângelo Moreira. **O Trabalho de Cuidados Paliativos: Uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross**. Brasília, 2020. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/10482/39670> Acesso em: 19 de jul. 2021.

OLIVEIRA, Juliana Ribeiro; TIZZONI, Janaina Soares; TORRES, Lilian Machado. **Cuidados Paliativos: Perspectiva De Integralidade Em Instituição De Longa Permanência Para Idosos**. Revista Interdisciplinar Ciências Médicas. 2019 3(2): 10-15. Disponível em: <http://revista.fcmmg.br/index.php/RICM/article/view/80> Acesso em: 19 de jul. 2021.



**literatura.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 75, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/JbmfPk9FQjBpj9pv5HW3LrL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 de jul. 2022.

SIMPLICIO, JULIANA ALVES; VERISSIMO, Thays Dutra Chiarato. **HOSPICES, ORIGEM, DESENVOLVIMENTO E ATUALIDADE: Um comparativo entre Reino Unido e Brasil.** 2021. Disponível em: <https://repositorio.faema.edu.br/handle/123456789/2968> Acesso em: 06 de ago. 2022.

SOUZA, Hieda Ludugério de. et al. **Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: considerações éticas.** Ver. Bioét. Brasília, v.23, n. 2, p. 349-359, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422015000200349&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422015000200349&lng=pt&nrm=iso) Acesso em: 14 nov. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care. Fact sheet. Reviewed.** Geneve: August 2017. Disponível em: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 25 de nov. 2021.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE  
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA-RENASF  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA DO NORDESTE  
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

**APÊNDICE A**

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

NOME: \_\_\_\_\_

DATA DE NASCIMENTO \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

LOCAL DE ATUAÇÃO: \_\_\_\_\_

1. Você realiza cuidados paliativos no seu trabalho? ( ) Sim ( ) Não

2. Para você o que são cuidados paliativos?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3. Que tipo de apoio é oferecido pela gestão aos profissionais para que esses cuidados aconteçam?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. Quais as principais dificuldades e entraves encontrados para que os CP sejam realizados?

---

---

---

5. No município existe alguma política pública sobre o tema? ( ) Sim ( ) Não

Se sim quais são?

---

---

---

6. Que pacientes podem se beneficiar dos cuidados paliativos?

---

---

---

7. Que profissionais fazem parte da equipe de tratamento paliativo?

---

---

---

8. Os cuidados paliativos são oferecidos somente aos pacientes? ( ) Sim ( ) Não.  
Se não, quem mais se beneficia desses cuidados?

---

---

---



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE  
REDE NORDESTE DE FORMAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA-RENASF  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA FAMÍLIA DO NORDESTE  
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA

**ANEXO A**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE**

Este é um convite para você participar da pesquisa: Concepções e Desafios para a Organização dos Cuidados Paliativos no Contexto da Estratégia Saúde Da Família em um Município do Rio Grande do Norte, que tem como pesquisador responsável Ione Cléa da Costa Moraes.

Esta pesquisa pretende analisar os discursos e as práticas dos profissionais/gestores sobre Cuidados Paliativos no contexto da Estratégia Saúde da Família do município de Apodi/RN com o intuito de colaborar com a organização desses cuidados.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é fornecer elementos teóricos e práticos importantes, que servirão para fortalecer os cuidados paliativos dentro da atenção primária em saúde, no processo de trabalho das equipes do município de Apodi/RN.

Caso decida participar, você participará de duas etapas: uma entrevista semiestruturada com o auxílio de um roteiro. Este roteiro conterá perguntas abertas e fechadas. Haverá uma sala exclusiva para esse momento, observando todos os cuidados de distanciamento e tomando todas as medidas de segurança, com uso de máscara e álcool gel para higienização das mãos antes e após o manuseio dos questionários. Na segunda fase, a ação, será realizada uma roda de conversa com os respondentes da pesquisa onde será realizada uma breve explanação sobre os CP, levando em consideração as respostas das entrevistas, essa explanação servirá ainda

para instigar o discurso sobre o tema e a partir das discussões com os participantes, o grupo construir propostas para a organização das ações em cuidados paliativos no município. Nesta fase, será usada uma proposta similar às entrevistas: a roda de conversa será gravada (som e imagem) e depois o material empírico proveniente da mesma será analisado por meio de análise de conteúdo, obedecendo as etapas descritas anteriormente.

Durante a realização da pesquisa poderão ocorrer eventuais desconfortos e possíveis riscos como: Invasão de privacidade; demandar tempo para responder ao questionário e interferência na rotina; medo de repercussões eventuais. Esses riscos poderão ser minimizados garantindo a liberdade para não responder questões que considere constrangedoras; assegurando o sigilo das informações; sugerindo horários que sejam mais convenientes para que você participe da pesquisa de modo que não comprometa a sua rotina.

Como benefícios da pesquisa você estará contribuindo para melhorar o processo de trabalho da sua equipe através do fortalecimento da atenção e gestão do cuidado, como também da atenção primária em saúde e conseqüentemente melhorar a qualidade da atenção e cuidado prestados aos usuários.

Em caso de complicações ou danos à saúde que você possa ter relacionado com a pesquisa, compete ao pesquisador responsável garantir o direito à assistência integral e gratuita, que será prestada através da indenização e/ou ressarcimento dos prejuízos ou gastos que a pesquisa venha a ocasionar.

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Ione Cléa da Costa Morais. Endereço: Rua Sebastião Sizenando, número 175, bairro Nossa Senhora de Fátima, Apodi, Rio Grande do Norte. E-mail: ionecleacm@hotmail.com e telefone para contato: (84) 9.9112-3271.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, sempre de forma anônima, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Alguns gastos pela sua participação nessa pesquisa, eles serão assumidos pelo pesquisador e reembolsado para vocês.

Se você sofrer qualquer dano decorrente desta pesquisa, sendo ele imediato ou tardio, previsto ou não, você será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa – instituição que avalia a ética das pesquisas antes que elas comecem e fornece proteção aos participantes das mesmas – do Hospital Universitário Onofre Lopes da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, no telefone (84) 3342-5003, e-mail cep\_huol@yahoo.com.br. Você ainda pode ir pessoalmente à sede do CEP, de segunda a sexta, das 07h30minh às 12h30 e das 13h30 às 15h00, no Hospital Universitário Onofre Lopes, endereço Av. Nilo Peçanha, 620 – Petrópolis – Espaço João Machado – 1º Andar – Prédio Administrativo - CEP 59.012-300 - Natal/RN.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável, Ione Cléa da Costa Morais.

### **Consentimento Livre e Esclarecido**

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa Concepções e Desafios para a Implementação de Cuidados Paliativos no Contexto da Estratégia Saúde da Família no Município De Apodi-RN, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa



Impressão  
datiloscópica do  
participante