



Universidade Federal Do Maranhão - UFMA
Agência de Inovação, Empreendedorismo, Pesquisa e Pós-Graduação
e Internacionalização - AGEUFMA
Mestrado Profissional Em Rede De Saúde Da Família
ProfSaúde/Fiocruz/UFMA



“É onde a família geralmente busca socorro”: a Atenção Primária à Saúde e o Cuidado
Paliativo

Gabriela Cirqueira De Souza Barros

São Luís

2021

Gabriela Cirqueira De Souza Barros

“É onde a família geralmente busca socorro”: a Atenção Primária à Saúde e o Cuidado
Paliativo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado ao Polo da Universidade Federal do Maranhão, como requisito para obtenção do título de mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Prof. Dra. Nair Portela Silva Coutinho

Coorientadora: Prof. Dra. Maria do Carmo Lacerda
Barbosa

Linha de Pesquisa: Atenção Integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis.

São Luís

2021

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Cirqueira de Souza Barros, Gabriela.

É onde a família geralmente busca socorro : a Atenção Primária à Saúde e o Cuidado Paliativo / Gabriela Cirqueira de Souza Barros. - 2021.
67 f.

Coorientador(a): Maria do Carmo Lacerda Barbosa.

Orientador(a): Nair Portela Silva Coutinho.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Rede em Saúde da Família/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, São Luís - MA, 2021.

1. Atenção Primária à Saúde. 2. Cuidados Paliativos.
3. Estratégia Saúde da Família. I. Lacerda Barbosa, Maria do Carmo. II. Portela Silva Coutinho, Nair. III. Título.

Gabriela Cirqueira De Souza Barros

“É onde a família geralmente busca socorro”: a Atenção Primária à Saúde e o Cuidado
Paliativo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, vinculado ao Polo da Universidade Federal do Maranhão, como requisito para obtenção do título de mestre em Saúde da Família.

Linha de Pesquisa: Atenção Integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis.

Aprovada em ____/____/____.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Nair Portela Silva Coutinho - Orientadora
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Profa. Dra. Maria do Carmo Lacerda Barbosa - Coorientadora
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Prof. Dr. José Márcio Soares Leite - Externo
Centro Universitário do Maranhão – CEUMA

Profa. Dra. Maria do Rosário da Silva Ramos Costa - Titular
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Profa. Dra. Cristiane Fiquene Conti - Titular
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Prof. Dr. Márcio Moysés de Oliveira - Suplente
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

São Luís

2021

A todos os pacientes e familiares que me ensinam diariamente a cuidar com técnica e humanidade. Em especial, aos pacientes e familiares que estão vivenciando doenças que ameaçam à vida: que encontrem pessoas amáveis e preparadas para caminharem junto a vocês.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família – PROFSAÚDE, à Fundação Osvaldo Cruz e à Universidade Federal do Maranhão pela oportunidade de aprendizado, crescimento profissional e de realização desse trabalho.

Agradeço às professoras Nair Portela Silva Coutinho e Maria do Carmo Lacerda Barbosa, pelas orientações e pela confiança durante todos os processos de realização desse trabalho.

Agradeço a todos os professores do PROFSAÚDE pelas contribuições que trouxeram a mim e meus colegas durante essa jornada.

Agradeço aos companheiros de estudo pela torcida e pelos momentos de descontração.

Por fim, agradeço à minha família, em especial, à Maria da Guia, que está sempre na torcida pelo meu crescimento, e à Thaciane, por todo apoio e incentivo para a realização desse trabalho, assim como, pelo companheirismo, confiança e presença em todos os momentos.

Como é que os gansos sabem quando voar em
direção ao sol?
Quem diz a eles qual é a estação do ano?
Como é que nós, seres humanos, sabemos quando
chegou a hora de ir embora?
Como os pássaros migratórios, nós sem dúvidas
temos também uma voz interior que, se
soubermos ouvir, nos dirá com certeza quando
partir para o desconhecido.

KUBLER-ROSS, 2017

RESUMO

Introdução: Cuidado Paliativo (CP) é uma abordagem a pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida ou em fase final de vida. Cerca de 60 a 70% dos indivíduos com doença progressiva e avançada podem ser cuidados na Atenção Primária à Saúde (APS). O médico de família deve estar apto a atender essa demanda, promovendo atenção com respostas integrais, respeitando autonomia e valores da pessoa. Objetivo: Compreender a percepção de médicos sobre o CP realizado na APS. Metodologia: Estudo qualitativo, realizado com médicos que trabalham na Estratégia Saúde da Família (ESF), no município de São Luís – MA, no ano 2020. Os participantes foram inseridos por inclusão progressiva, finalizada pelo critério da saturação. A coleta de dados ocorreu após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na Unidade Básica de Saúde, por meio de entrevista aberta, que foi gravada e transcrita para posterior análise. A análise dos dados foi feita por meio da Análise de Conteúdo, na modalidade Análise Temática. Esse projeto foi aprovado no Comitê de Ética do Hospital Universitário Presidente Dutra, por meio do protocolo 30760320.9.0000.5086. Resultados: A análise dos dados gerou três categorias: *“A gente sente que é limitado”*: o que significa Cuidado Paliativo; *“Porque a gente é só um pingo”*: facilidades e dificuldades para realizar CP na APS; *“A Atenção Básica tem como, porque é completa”*: realizando CP na APS. Conclusão: A APS tem características importantes que facilitam a realização do CP por seus profissionais, como a longitudinalidade e a proximidade à comunidade. Assim, é o local de procura pelas famílias e pacientes que necessitam de apoio profissional em todas as etapas da vida. Apesar dos fatores que dificultam a realização do CP na APS, os médicos entrevistados acreditam ser possível aplicar esse cuidado aos pacientes e famílias que o demandam no âmbito primário. Para isso, é necessário investimento do Estado em saúde e intersetorial, melhor integração à Rede de Atenção à Saúde (RAS), formação e valorização dos profissionais, reduzindo a sobrecarga de trabalho, além de estímulo ao diálogo e conscientização de profissionais e população sobre o tema.

Palavras-chaves: Cuidados Paliativos. Atenção Primária à Saúde. Estratégia Saúde da Família.

ABSTRACT

Introduction: Palliative Care (PC) is an approach to patients and families who face life-threatening diseases or those in the final stages of life. About 60 to 70% of individuals with progressive and advanced disease can be cared for in Primary Health Care (PHC). The family doctor must be able to meet this demand, promoting care with comprehensive responses, respecting the person's autonomy and values. Objective: To understand the perception of physicians about PC performed in PHC. Methodology: Qualitative study, carried out with physicians working in the Family Health Strategy (ESF), in the city of São Luís – MA, in 2020. The subjects were included by progressive inclusion, finalized by the saturation criterion. Data collection took place after signing the Free and Informed Consent, at the Basic Health Unit, through an open interview, which was recorded and transcribed for further analysis. Data analysis was performed using Content Analysis, in the Thematic Analysis modality. This project was approved by the Ethics Committee of the Hospital Universitário Presidente Dutra, through protocol 30760320.9.0000.5086. Results: Data analysis generated three categories: “We feel that it is limited”: what does Palliative Care mean; “*Because we're just a drop*”: facilities and difficulties to perform CP in PHC; “*Primary Care has a way, because it is complete?*”: performing PC in PHC. Conclusion: PHC has important characteristics that facilitate the performance of PC by its professionals, such as longitudinally and proximity to the community. Thus, it is the place of search for families and patients who need professional support at all stages of life. Despite the factors that make it difficult to perform PC in PHC, the doctors interviewed believe it is possible to apply this care to patients and families who demand it in the primary sphere. For this, it is necessary to invest the State in health and intersectoral, better integration to the Health Care Network (RAS), training and valuing professionals, reducing the workload, in addition to encouraging dialogue and awareness of professionals and the population about the theme.

Keywords: Palliative Care; Primary Health Care; Family Health Strategy

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Cuidado Paliativo contínuo em todas as fases da doençap. 18

DEFINIÇÃO DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Atenção Domiciliar
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária a Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretrizes Antecipadas de Vontade
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EMAD	Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
ESF	Estratégia Saúde da Família
FTP	Fora de Possibilidade Terapêutica
INCA	Instituto Nacional do Câncer
KPS	<i>Karnofsky Palliative Scale</i>
NASF	Núcleo de Assistência a Saúde da Família
OMS	Organização Mundial da Saúde
PMC	Programa Melhor em Casa
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
PSF	Programa Saúde da Família
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Humana
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
UBS	Unidade Básica de Saúde
WHPCA	<i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i>

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. REFERENCIAL TEÓRICO	14
2.1 CUIDADO PALIATIVO: BREVE HISTÓRICO	14
2.2 CUIDADO PALIATIVO: CONCEITO E PRINCÍPIOS	17
2.3 CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	22
3. OBJETIVOS	27
3.1 OBJETIVO GERAL	27
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	27
4. METODOLOGIA	28
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5.1 QUEM SÃO OS PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS?	31
5.2 CATEGORIA 1. “ <i>A GENTE SENTE QUE É LIMITADO</i> ”: O SIGNIFICADO DE CUIDADO PALIATIVO	31
5.3 CATEGORIA 2. “ <i>PORQUE A GENTE É SÓ UM PINGO</i> ”: FACILIDADES E DIFICULDADES PARA REALIZAR CP NA APS	37
5.4 CATEGORIA 3. “ <i>A ATENÇÃO BÁSICA TEM COMO PORQUE É COMPLETA</i> ”: REALIZANDO CP NA APS	48
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
REFERÊNCIAS	56
APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA AOS MÉDICOS	64
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	66

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional, fenômeno presente em todo o mundo, traz desafios para os sistemas social e de saúde de todos os países. Estimativas mostram que, em 2030, 01 em cada 06 pessoas no mundo terá mais de 60 anos e que, em 2100, 36% da população terá mais de 60 anos (OPAS, 2018). No Brasil, seguindo a tendência mundial, a diminuição das taxas de mortalidade e natalidade e o aumento da expectativa de vida estão transformando a pirâmide populacional, ficando cada vez mais com seu topo alargado. A mudança demográfica traz alterações no perfil epidemiológico, e a prevalência de doenças crônicas incapacitantes aumenta (SANTOS *et al*, 2019).

As condições crônicas são condições de saúde que cursam por longos períodos ou permanentes e exigem ações contínuas de profissionais de saúde, de forma proativa e integral para alcançar um controle efetivo e qualificado (MENDES, 2018). Segundo registros da Organização Mundial da Saúde (OMS), mais da metade das mortes por ano no mundo são por doenças crônicas incapacitantes e incuráveis (GOMES e OTHERO, 2016). No Brasil, a situação epidemiológica conta com uma carga tripla de doenças que se manifestam concomitantemente: as infecciosas e problemas da ordem nutricional e reprodutivos, causas externas e as doenças crônicas. Do total, 77% são de doenças crônicas (MENDES, 2018).

Neste contexto, aumenta a demanda por estratégias que respondam satisfatoriamente às necessidades de pessoas idosas com dependência funcional, bem como de pessoas com doenças crônicas ou incuráveis, com especial atenção àquelas em estágio já avançado ou em fase final de vida. O Cuidado Paliativo (CP) surge como uma alternativa a essas demandas, cuidando de pessoas em situação de doença avançada, expandindo-se e consolidando-se como ciência (SANTOS *et al*, 2019).

O Cuidado Paliativo é uma abordagem a pacientes e familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida, promovendo melhor qualidade de vida pela prevenção e o alívio do sofrimento (WHO, 2007). Essa assistência continua sendo um problema significativo para a saúde pública, pois é dada importância insuficiente e ainda não alcança todos os pacientes. Com isso, todos os níveis de atenção devem praticar os princípios dos cuidados paliativos (SANTOS *et al*, 2019).

Em muitos países, a política de CP vem sendo integrada na Atenção Primária à Saúde (APS) (SANTOS *et al*, 2019). Um estudo europeu aborda e reconhece a importância de

implementar políticas nacionais de educação à população e disponibilização de medicamentos nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) (AZEVEDO *et al.*, 2016). No Brasil, vem crescendo os esforços para produzir diretrizes nacionais voltadas para o cuidado paliativo e o controle da dor. No âmbito da APS, esse aspecto é de grande relevância e deve ser incorporado às responsabilidades das Equipes de Saúde da Família (SANTOS *et al.*, 2019).

No Brasil, o número pequeno de serviços de cuidados paliativos e a crescente demanda, enfatizam a importância de que as equipes da APS integrem o CP em seu cuidado (SANTOS *et al.*, 2019). Além disso, o médico, em meio a sua formação, adquire a habilidade técnica e científica do cuidar, trabalhando com prognósticos de doenças, mas com pouco conhecimento sobre o “prognóstico biográfico” de uma pessoa doente (SOUZA *et al.*, 2015).

A fase paliativa é uma etapa complexa. Surgem sentimentos de pessimismo e dúvida em meio a terapias indefinidas, efeitos colaterais e a ideia da finitude. Com a função de cuidar e aliviar o sofrimento da pessoa e de sua família, o médico de família e comunidade deve estar apto a atender essa demanda, promovendo melhor qualidade de atenção com respostas integrais, respeitando a autonomia e os valores de cada pessoa (SANTOS *et al.*, 2019).

Diante das crescentes discussões sobre o tema, estudar e refletir sobre os contextos atuais oferecidos a população é de grande importância. Portanto, compreender a percepção dos médicos que compõem Equipes de Saúde da Família, de pacientes e familiares que vivenciam doenças crônicas, incuráveis e a finitude, acerca dos Cuidados Paliativos oferecidos na APS, permitirá reflexões sobre a importância e o papel desse nível de atenção em CP. As crises, medos, receios e dificuldades diante de cada experiência poderão ser alcançadas. A partir daí pontos críticos e fragilidades poderão ser identificados, permitindo a construção de alternativas concretas que considerem as demandas do usuário e do profissional para oferecer melhor qualidade de vida a esses pacientes e familiares, que muitas vezes estão em extremo sofrimento.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 CUIDADO PALIATIVO: BREVE HISTÓRICO

A existência de locais que abrigavam pessoas antes chamadas moribundas para aliviar seu sofrimento é conhecida desde a Idade Média. Eram chamados de hospedarias e ofereciam cuidado leigo e caridoso a peregrinos e doentes, que muitas vezes, morriam nesses locais (OLIVEIRA, 2008). Nessa época, muitos estabelecimentos hospitalares eram considerados sinônimo de morredouros, os sujeitos considerados “seres morrentes”. Ali, eram assistidos pobres e doentes que eram excluídos da sociedade, sem o objetivo de cura (FOUCAULT, 2012).

Com o passar do tempo, surgiram abrigos para órfãos, doentes e pobres, sendo uma prática propagada ao longo do século XVII. A partir do século XIX, esses estabelecimentos começaram a ter características de hospitais, com alas específicas para doentes com tuberculose e câncer, e com o cuidado voltado ao espiritual e ao controle da dor (OLIVEIRA, 2008).

A história da morte ao longo dos anos é cercada de crenças e mitos. Muitas vezes vista como punição, em outras, tida como recurso de entretenimento. É o que acontecia nas históricas lutas em que gladiadores se feriam e matavam-se mutuamente, enquanto senadores e povos romanos os assistiam em clima de torcida. Ainda assim, a fim de evitar a morte, as pessoas formavam grupos, comunidades e Estados que são mantidos até hoje. Entre esses grupos, a morte ganha formas distintas e essas formas, assim como a linguagem e as regras de convívio, são aprendidas desde o nascimento. Cada grupo experiencia a morte de forma diferente, mesmo sendo algo natural e imutável (ELIAS, 2001).

No passado, a morte acontecia com certa frequência em casa, com a presença de pessoas queridas, o que levava um certo conforto aqueles que estavam morrendo. Em epidemias, guerras, colheitas ruins e pobreza, porém, milhares morriam abandonados e em sofrimento. A morte foi menos ocultada, mais presente e familiar, aparecia inclusive como tema central em poemas e figuras. Isso não significa que tenha sido mais pacífica, pois existiam poucas possibilidades de alívio de sofrimento e era permeada de medo da punição ou da salvação da alma (ELIAS, 2001).

Ao longo do século XX, as condições de morte foram transformadas. O hospital passou a ser o local central para serviços relacionados à saúde, à doença e à morte e novas técnicas possibilitaram o prolongamento do tempo de vida. O avanço da medicina produziu uma morte medicalizada, controlada, hospitalizada e silenciosa. As Unidades de Terapia Intensiva (UTI) passaram a ser cenários de uma morte asséptica, ocultada e em total isolamento (MENEZES,

2004). A morte e o doente foram sendo empurrados para os bastidores da vida social, ainda que as possibilidades de um fim menos agonizante fossem se tornando mais palpáveis (ELIAS, 2001).

Nessa direção, o envolvimento das pessoas na morte de outros indivíduos foi diminuindo. Dentre os motivos para isso, está a possibilidade de que os medos e fantasias de imortalidade dos indivíduos sejam abalados devido a sua proximidade com pacientes em fim de vida. Para eles, seria insuportável que o seu medo da morte, vista como fracasso, penetre na sua consciência. Assim, rotinas institucionalizadas de hospitais oferecem uma certa estrutura para o morrer, mas são destituídas de sentimentos e acabam contribuindo para o isolamento desses indivíduos (ELIAS, 2001). Na prática do profissional de saúde, a morte é uma ocorrência comum, mesmo assim, esses ainda a colocam como algo a ser vencido, e quando isso não acontece, expressam um sentimento de derrota (SILVA *et al*, 2020).

Diante do novo contexto, debates propondo novas práticas em relação à morte, em especial aquelas em decorrência de doenças crônicas, e em relação ao trato dos profissionais a esses pacientes foram se tornando necessários (MENEZES, 2003). Assim, o abandono a pacientes incuráveis, a medicalização da morte, e os excessos que conduziam a um final de vida com sofrimento para família e paciente deram lugar a reflexões e surgimento de movimentos com foco na atenção aos doentes que estavam morrendo (MENEZES, 2004).

Ainda no século XX, a enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, dedicou-se ao estudo do alívio da dor em pacientes terminais, se tornando uma grande defensora dos cuidados a pessoas no final da vida (OLIVEIRA, 2008). Diante da insatisfação em como as pessoas estavam morrendo, preparava-se um campo passível de mudança. Em 1966, Cicely, durante o encontro *Care of the Dying*, na Universidade de Yale, encontrou-se com Elizabeth Kubler Ross, autora de livros e artigos sobre a morte e o morrer e que se dedicou ao cuidado de populações marginalizadas na área médica: os “moribundos” e crianças próximas da morte (LUZ e BASTOS, 2019).

A partir desse encontro, iniciou-se um movimento chamado Movimento *Hospice* Moderno, que apostou na criação de unidade especializadas para o cuidado de pacientes que estavam morrendo e suas famílias. O movimento buscou ajudar as pessoas a lidarem com os temas morte e luto, resolver tarefas inacabadas, familiarizar a sociedade com a temática e desenvolver habilidades humanas e técnicas para o cuidado a essas pessoas (LUZ e BASTOS, 2019).

Em 1967, Cicely Saunders fundou o primeiro *Hospice* em Londres, chamado *St Christopher Hospice*, permitindo assistência aos doentes e incentivando o ensino e a pesquisa na área. Alguns anos depois, com a epidemia da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA), o desenvolvimento técnico do combate ao câncer e doenças degenerativas, outros *Hospices* foram fundados. Os *Hospices* são instituições que traz esse novo modelo de assistência a doentes em final de vida. São espaços onde o cuidado busca diminuir a dor e o sofrimento do doente possibilitando autonomia e independência (MENEZES, 2003).

Em 1982, a OMS, através do seu Comitê de Câncer, criou um grupo para a organização de políticas voltadas ao alívio da dor e cuidados para pacientes com câncer, na mesma linha dos *Hospices*. Ainda na década de 1980, o termo “cuidados paliativos” passou a ser usado pela Organização (OLIVEIRA, 2008).

No Brasil, vem crescendo os esforços para produzir diretrizes nacionais voltadas para o cuidado paliativo e o controle da dor (SANTOS *et al*, 2019). Desde a década de 70, iniciativas isoladas têm sido relatadas. Somente nos anos 90, foram criados os primeiros serviços organizados de CP (WHPCA, 2020). Os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista foram realizados na Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. Em 1998, O Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugurou uma ala, em seu hospital, voltada ao tratamento de pacientes em cuidados paliativos. Em 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e em 2011, ocorreu o reconhecimento do cuidado paliativo como área de atuação médica pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) (CARVALHO e PARSONS, 2012).

Em 2014, a OMS em conjunto com a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) publicaram o Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida. De acordo com esse documento, os países são classificados pelo seu nível de desenvolvimento em CP. Os países são divididos em 06 categorias. O grupo 1 não possui atividades conhecidas de assistência em CP; o grupo 2 tem iniciativa de desenvolvimento de serviços, mas sem atividades estabelecidas; o grupo 3a, do qual o Brasil faz parte, fornece cuidados isolados e apesar de haver iniciativas paliativistas, os serviços se concentram nos centros urbanos; o 3b, oferece cuidados generalizados; o grupo 4a tem serviços em fase preliminar de integração; e o grupo 4b conta com serviços avançados (WHPCA, 2020).

2.2 CUIDADO PALIATIVO: CONCEITO E PRINCÍPIOS

O conceito de CP foi aprimorado e definido pela OMS, em 2002, como uma abordagem a pacientes e familiares que enfrentam problemas relacionados a doenças que ameaçam a vida, promovendo melhor qualidade de vida pela prevenção e o alívio do sofrimento, da dor e de outros problemas nos âmbitos físicos, psicológicos, sociais e espirituais (WHO, 2007). A palavra paliativo vem do latim *pallium*, nome dado ao manto que cavaleiros usavam para proteção pelos caminhos que percorriam. Paliar significa proteger. O cuidado paliativo visa proteger ou minimizar o sofrimento (CARVALHO e PARSONS, 2012) e contrapõe a prática médica tecnológica e institucionalizada, onde o doente é excluído do processo de tomada de decisões. O processo de morte passa a ser discutido pelo profissional, paciente e familiar. O doente que era marginalizado pelo saber médico, passa a ter um valor central nesse processo (MENEZES, 2004).

O CP sugere, então, o resgate da morte como um evento natural e esperado (CARVALHO e PARSONS, 2012). O profissional desliga-se da ideia de que a morte é um fracasso e contra a qual se deve lutar a qualquer custo. Os cuidados são oferecidos aos que a ciência não tem mais remédios curativos e o objetivo passa a ser a “boa morte” e não saber como “salvar vidas” (MENEZES, 2004).

O conceito da boa morte envolve um estado sem dor, com bem-estar emocional e espiritual, qualidade de vida e dignidade. Engloba a possibilidade de definir as preferências do doente para seus tratamentos e sua morte, a concretização da vida e as questões familiares (MEIER *et al*, 2016). Assim, há dignidade durante o processo de morrer quando há alívio de sintomas físicos, espirituais, psicológicos e sociais, quando pessoas importantes para o doente podem estar ao seu lado, quando se escolhe o local onde deseja morrer e quando há cuidado continuado (CARVALHO e PARSONS, 2012).

Diante da amplitude em que o CP se enquadra, os pacientes apresentam indicações de diferentes abordagens. Essa definição depende de diversos fatores: a identificação do paciente, sua avaliação física, seu suporte social e estrutura familiar, suas crenças, hábitos, medos, vícios e expectativas, a sua funcionalidade prévia e atual, podendo ser definida por meio de escalas como a *Palliative Performance Scale* (PPS) e a *Karnofsky Palliative Scale* (KPS), o seu diagnóstico e a fase da doença (CARVALHO *et al*, 2018).

Em 1986, a OMS publicou princípios que regem as ações paliativas. Estes foram reafirmados em 2002 e são: promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmar

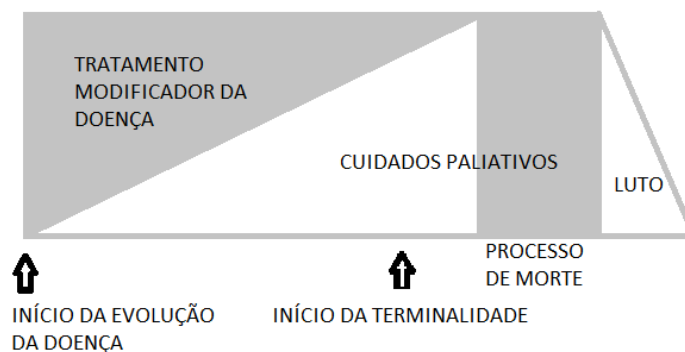
a vida e ver a morte como um processo natural; não antecipar e nem postergar a morte; integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; auxiliar o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte; auxiliar a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; iniciar o mais precocemente possível; e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas (CARVALHO e PARSONS, 2012).

Cuidado paliativo não é uma “intervenção de fim de linha”. Ao contrário, aborda fase da sua doença, devendo ser iniciado o mais precocemente possível. A situação e a necessidade do paciente falam sobre a indicação de CP do que o seu diagnóstico sozinho. Porém, em geral, as doenças que mais necessitam de CP são o câncer, a SIDA, doenças neurológicas, cardiovasculares graves e progressivas. São doenças de difícil resolução, intensas, com grande mutabilidade e complexidade e que trazem impacto individual e familiar (SANTOS *et al*, 2019).

O CP exige boa comunicação, vínculo, responsabilização, respeito e empatia com o paciente e sua família e rede de apoio. O foco é na pessoa e não na doença. Deve ser realizado de forma contínua, inicialmente, em paralelo ao tratamento modificador da doença. Com a evolução do quadro clínico, a importância do CP aumenta até tornar-se a única terapia cabível (HERMES e LAMARCA, 2013).

A figura 1 traz um gráfico que representa as modalidades terapêuticas durante o curso de evolução de uma doença. Mostra o CP atuando em paralelo ao tratamento curativo, deixando claro o aumento da sua importância com a evolução da doença, e sendo opção dominante nas fases mais avançadas. Durante o processo de morte, essa importância é ainda maior, tornando-se a única terapia. E após esse processo, o cuidado paliativo continua abordando o período de luto de familiares e rede de apoio (CARVALHO *et al*, 2018).

Figura 1 – Cuidado Paliativo contínuo em todas as fases da doença



Fonte: CARVALHO *et al*, 2018.

A OMS determina que as ações paliativas nas fases do diagnóstico e no tratamento não

exigem uma equipe especializada, podendo ser desenvolvidas por qualquer profissional de saúde com habilidades e conhecimento no tema. As ações coordenadas de cuidados paliativos durante o adoecer reduzem a necessidade de intervenções maiores, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento (OLIVEIRA, 2008).

Existem evidências que a introdução do CP de forma precoce tem impacto positivo na qualidade de vida do paciente e da família, apesar disso, a maioria dos casos são iniciados de forma tardia (AZEVEDO *et al*, 2016). Ao comparar dois grupos de indivíduos em estudo sobre o Cuidado Paliativo, foi observado que o grupo que recebeu CP precoce apresentavam melhores autoavaliações de qualidade de vida, menores índices de transtornos de humor, e tempo de vida superior em três meses mais que o grupo que recebeu apenas assistência tradicional, sem CP (TEMEL *et al*, 2010).

No início da evolução da doença, as ações paliativas dizem respeito ao estabelecimento de vínculo, à habilidade de comunicação sobre a história natural da doença, perdas funcionais futuras e evolução esperada e ao planejamento de ações multiprofissionais. Com a progressão e cronicidade da doença, o CP atua ativamente nos sintomas físicos, em qualquer sofrimento relativo ao processo de adoecimento, na prevenção de complicações e no início das discussões sobre Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) (CARVALHO *et al*, 2018). As DAV são documentos que expressam os desejos manifestos pelo paciente sobre seus cuidados e tratamentos desejados ou não, para receber quando estiver incapacitado de expressar sua vontade (BRASIL, 2012).

As duas fases descritas, o início da doença e a sua cronicidade, constituem os cuidados paliativos primários e são essenciais, pois suas ações serão fundamentais para a estruturação do cuidado na fase seguinte: a terminalidade (CARVALHO *et al*, 2018).

A terminalidade da vida inicia quando não é possível o resgate das condições de saúde e a possibilidade de morte próxima é previsível e parece inevitável (MARENCO, FLÁVIO e SILVA, 2009). Nessa fase, emergem questões como a separação, a tristeza, a própria morte, a resolução do luto e o seguimento da vida após uma perda (ROLLAND, 2001). Toda essa trajetória é enfrentada de diversos modos. Sempre há busca de minimizar a dor e o sofrimento impostos por ela. Um enfrentamento que se deu de forma disfuncional, sem adequação às exigências de cada etapa, pode levar à não aceitação da finitude e conseqüentemente a um sofrimento ainda mais intenso por parte do indivíduo e seus familiares (PEÇANHA, 2008).

A fase de terminalidade exige abordagem multiprofissional completa do sofrimento de qualquer natureza, o controle dos sintomas físicos, o luto antecipatório que diz respeito ao processo de elaboração de perdas funcionais e a proximidade da morte, aprofundar discussões sobre a DAV tentando estabelecer diretrizes para a assistência ao final da vida e discussão de questões burocráticas. Nessa fase, o objetivo é melhorar a qualidade de vida. Ações intempestivas e desproporcionais levam a um prolongamento inadequado do processo de evolução para morte ou podem antecipá-la. Assim, é essencial a discussão técnica realística em concomitância aos valores do paciente e família para a tomada de decisões clínicas (CARVALHO *et al*, 2018).

O período de terminalidade se encerra na fase final da vida ou processo ativo de morte. Ao entrar nesse processo, o cuidado paliativo cabe em plenitude e deve objetivar a qualidade de vida e o cumprimento das DAV, em respeito aos valores do paciente e da família (CARVALHO, *et al*, 2018). Investir em cura para um paciente sem possibilidades de terapia, ignorando as condições de humanização, com objetivo focado apenas nas tecnologias, pode ser considerado agressão à dignidade da pessoa (MENEZES, SELLI e ALVES, 2009).

Surgem problemáticas acerca do fim da vida envolvendo a definição de tratamento para pacientes considerados terminais e o processo de morte. Esses impasses implicam em questões éticas e, muitas vezes, jurídicas, que levam a reflexões de profissionais de saúde acerca da sua conduta diante desses indivíduos (MESQUITA e MARANGÃO, 2008). No entanto, a dignidade da pessoa humana e o respeito às suas decisões sobre o processo de morte é a conduta mais correta diante do final da vida (SILVA, AMARAL e MALAGUTTI, 2019). Em resumo, iniciar ou continuar intervenções terapêuticas que não trarão benefícios reais, não é obrigatório ao profissional e deve ser evitado. Assim, o viver e o morrer serão com dignidade (PESSINI, 2001).

O CP não se encerra com a morte do doente. Se estende ao período pós morte abordando o processo de luto pós morte e dando atenção a família que vivencia a perda em concretude. O processo de luto se inicia no período do diagnóstico de uma doença potencialmente fatal. Esse momento vem como uma ruptura da saúde desencadeando perdas para o doente e sua família e é chamado de luto antecipatório (CARVALHO *et al*, 2018). Esse é um processo deflagrado por pacientes e familiares quando a ameaça de perda está próxima. Ocorre o luto antes mesmo da perda real e é caracterizado pelas mesmas sintomatologias das primeiras fases do luto, como desespero, torpor, anseio e protesto (WORDEN, 2013).

Em um estudo realizado em uma UTI Pediátrica, no estado do Rio Grande do Sul, foi

observado a manifestação do luto antecipatório de pais durante a internação de recém-nascidos em estado crítico. Isso acontece como causa da iminência da morte dos seus filhos. A autora relata o desligamento afetivo antecipado dos pais, podendo ser visto como forma de proteção, já que a morte dos seus filhos traria efeitos avassaladores (FLACH, 2012).

Os processos que se seguem após a morte de alguém compreendem o luto. A equipe deve estar preparada para acolher a família e suas inquietações características desse momento. Oferecer suporte ao luto é importante para a reestruturação da família e rede de apoio diante da realidade após a perda, ajudando-os a ressignificar o vínculo com o familiar que morreu e permitindo reinvestimento na vida (WORDEN, 2013).

Esse processo de apoio a família também deve ser contínuo e em todas as fases da doença, na terminalidade, na morte e após a morte. Em um estudo realizado com familiares e cuidadores de pacientes em CP que enfrentavam dor crônica evidencia as suas dificuldades de suportar o sofrimento do outro durante uma crise de dor, levando a uma fuga da situação. O familiar ou cuidador sofre ao também se deparar com a finitude da vida. Ainda assim, o familiar sente-se na obrigação de manter equilíbrio na prestação de cuidados ao doente, mesmo diante de uma carga emocional pesada e da inexorabilidade da morte (SILVA *et al*, 2020).

O CP se organiza para a inclusão da família e da rede de apoio do paciente, promovendo uma atmosfera de acolhimento e empatia. Adaptar-se a ausência de alguém que se ama é doloroso (SILVA, 2016). As equipes precisam estar atentas aos sinais de sofrimento exacerbado, dor e situações que possibilitem a criação de estratégias de intervenção precoce, acolhimento adequado e focado na necessidade de cada momento, para que assim seja possível auxiliar nesse processo de reestruturação emocional e da vida (CARVALHO *et al*, 2018).

Durante todas as etapas do processo de adoecimento, morte e pós morte, a espiritualidade é colocada como abordagem essencial no Cuidado Paliativo. Espiritualidade é definida como a relação entre uma pessoa e o que ela considera como transcendente. Relacionada ao significado e propósito de cada um em relação à vida, está relacionada ao cuidado integral de uma pessoa. É dinâmica, gera impacto na comunicação e na tomada de decisões, está relacionada a outros domínios da qualidade de vida, associada a hábitos e vícios e tem importância para o paciente, seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde (CARVALHO *et al*, 2018). A espiritualidade e toda sua dimensão é essencial para a assistência a pacientes com doenças incuráveis, pois promove maior bem-estar e auxilia no alívio dos sintomas (EVANGELISTA *et*

al, 2016).

A saúde espiritual diz respeito a habilidade de uma pessoa em manter bem-estar e paz por meio de valores e crenças, podendo incluir a religião. Por necessidade espiritual, a pessoa pode expressar a busca por significados em suas experiências de vida. Assim, o suporte espiritual é a resposta de um indivíduo frente a situações de estresse utilizando-se dos valores que lhe dão significado. Por outro lado, a dor espiritual é o sentimento de perda da conexão com o que promove transcendência e está relacionada a desesperança, ao abandono e ao medo (CARVALHO *et al*, 2018).

O bem-estar espiritual possui curso flutuante na evolução da doença e pode influenciar positivamente no estado global de saúde da pessoa (CARVALHO *et al*, 2018). Essa influência foi demonstrada em estudo realizado pela Universidade de Nova Iorque, o qual encontrou uma associação benéfica entre as crenças e práticas religiosas e a ansiedade de indivíduos em CP (GAUDETTE e JANKOWSKI, 2013). Por fim, questionar o significado da vida é inevitável aos pacientes que enfrentam situações de finitude e aos profissionais que os assistem. Portanto, o bem-estar espiritual deve ser inserido como meta ao cuidado integral e qualificado do paciente em CP (CARVALHO *et al*, 2018).

2.3 CUIDADOS PALIATIVOS E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

A Atenção Primária integra serviços de saúde direcionados a necessidades individuais e coletivas da população. É um modelo assistencial que centraliza suas ações no usuário, com práticas integrais, de fácil acesso e capaz de resolver a maioria dos problemas de saúde de uma comunidade. No Brasil, a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), pela Constituição Federal de 1988, trouxe o conceito de Atenção Primária constituindo o primeiro nível de atenção de uma rede hierarquizada e de crescente complexidade (GIOVANELLA e MENDOÇA, 2012).

A APS é, portanto, a porta de entrada e o elo de comunicação com a Rede de Atenção à Saúde (RAS). É um serviço descentralizado e que busca aproximação com a comunidade, prestando serviços e ações por meio de equipe multiprofissional (AZEVEDO *et al*, 2016). A APS acompanha seus pacientes e famílias por toda a vida, entendendo suas histórias e oferecendo cuidado integral. Por ser elo de comunicação, coordena e integra os cuidados prestados por diversos serviços da RAS. Tem função de prevenção, tratamento e reabilitação, assim como os demais níveis de Atenção à Saúde (STARLFIELD, 2002). Seus atributos essenciais são o acesso,

sendo primeiro contato do indivíduo com o sistema de saúde, a longitudinalidade, com atenção contínua ao longo do tempo, a integralidade, ofertando serviços de prevenção, promoção e reabilitação, e a coordenação, em que a APS é capaz de integrar todos os cuidados ao usuário nos diferentes níveis de atenção à saúde (GIOVANELLA e MENDOÇA, 2012).

Para reorganizar a Atenção Primária e em conformidade com os princípios do SUS, em 1994, foi instituído o Programa de Saúde da Família (PSF), que mais tarde foi aprimorado para a Estratégia Saúde da Família (ESF), no Brasil. Através da ESF, é possível prestar assistência integral, contínua, qualificada e resolutiva a uma população adscrita. A família se transforma em núcleo básico no atendimento à saúde e as práticas são humanizadas e pautadas no vínculo profissional-população (MOTTA e SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

A ESF visa substituição de um modelo de assistência voltado para a cura de doenças e hospitalocêntrico por um modelo com enfoque sobre a família e o indivíduo a partir de seu ambiente físico e social (BORNSTEIN e STOTZ, 2008). Suas ações são coordenadas por equipes e os serviços são considerados de elevada complexidade e de baixa densidade tecnológica, com ações pactuadas com a comunidade e corresponsabilização na promoção da saúde (GIOVANELLA e MENDOÇA, 2012).

Do nascimento à morte, todos os indivíduos demandam atenção e cuidado. A atenção Primária à Saúde, baseada no cuidado longitudinal, humanizado e com vínculo é um serviço de excelência para a assistência em qualquer etapa da vida (RIBEIRO e POLES, 2019). Em muitos países, a APS é classificada como o melhor nível de assistência à saúde para prestação de serviços de cuidados paliativos. Entende-se que a proximidade emocional, cultural e geográfica dos profissionais contribui para que o cuidado seja humanizado, respeitando a autonomia do paciente e de suas famílias e evitando a fragmentação do indivíduo. Além disso, a APS permite que o indivíduo permaneça em casa, de forma a evitar seu afastamento da família nos momentos finais de vida (SILVA, 2014). Portanto, implantar o CP na APS é uma iniciativa essencial, pois nesse nível de atenção o cuidado tem visão global e holística, incluindo a família e a rede de apoio (LOBATO, 2014).

Em países como Inglaterra, Espanha, Austrália, Canadá e Portugal, a política de CP vem sendo integrada na Atenção Primária, através de capacitações permanentes para todos os profissionais de saúde e com políticas e protocolos assistenciais (SANTOS *et al*, 2019). Quando o CP é oferecido pela APS, as admissões em serviços de emergência e o tempo de permanência

hospitalar diminuem, e os sintomas apresentam controle mais adequado refletindo em melhor qualidade de vida (WONG *et al*, 2016).

Alcançar um acompanhamento compartilhado entre os diferentes níveis é essencial para proporcionar qualidade de vida às pessoas em cuidados paliativos. É preciso um cuidado integrado entre Equipes de Atenção Básica e Equipes Especializadas e Hospitais de Referência (SANTOS *et al*, 2019). Muitas vezes, diante da inexistência de um tratamento curativo no hospital, a pessoa doente retorna para casa. Através da APS, essa pessoa terá garantia de controle de sintomas e dignidade no processo de morte por parte da Equipe de Saúde da Família, estendendo o suporte também a família (COMBINATO *et al*, 2012). A desospitalização deve ser feita a partir do contato entre o hospital e a Equipe de Saúde da Família para elaborarem um plano conjunto de cuidados para a família e a pessoa. A ESF assume o cuidado tendo apoio da Equipe de Cuidados Paliativos. No entanto, há fragilidade de comunicação entre os serviços (SANTOS *et al*, 2019).

Em geral, os pacientes com doenças sem possibilidade de cura e em fase final de vida não são identificados como casos da APS. A ideia de que a APS cuida de casos simples dificulta que esses indivíduos e suas famílias sejam acolhidos e seus casos conduzidos e coordenados por suas equipes (SILVA, 2014). A maior parte dos cuidados serão realizados por familiares, amigos e outros serviços e profissionais que estão próximos ao paciente em seu ambiente. 60 a 70% dos indivíduos com doença progressiva e avançada podem ser cuidados na Atenção Primária. São pacientes com necessidades físicas, emocional, social, cultural e espiritual (SANTOS *et al*, 2019).

A APS é uma ferramenta estratégica para a identificação precoce de pacientes que necessitam de CP (GRYSCHER, PEREIRA e HIDALGO, 2020). A Equipe da APS deve ter condição para abordagens sobre as situações de final de vida e dar continuidade aos cuidados de pessoas nos sucessivos momentos da trajetória de sua doença. É de extrema importância que as equipes tenham capacidade de gestão e evitem demoras no início da assistência de pacientes em intenso sofrimento. O profissional da APS precisa ter conhecimentos sobre cuidados paliativos, manejo de intercorrências e complicações, garantir acesso a outros níveis de atenção, quando necessário, assim como ser um elo com os outros níveis de atenção. Esse cuidado na Atenção Primária pode ser realizado na UBS ou no domicílio (SANTOS *et al*, 2019).

A atenção domiciliar (AD) amplia a autonomia do paciente e sua rede de apoio, evita riscos emocionais e fisiológicos devido a hospitalizações e colabora com o suporte necessário a

pacientes com doenças em estágio avançado. Essa atenção se materializa através de visitas domiciliares ou internações domiciliares. Assim, ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de doenças e agravos são prestadas no domicílio (BRASIL, 2016). O atendimento domiciliar é uma das formas de estabelecer vínculos entre as ESF e a população. Através dela, a UBS passa a ter comportamento ativo e distribui suas ações por todo território, considerando as famílias e os seus contextos (GIACOMOZZI e LACERDA, 2006).

Por outro lado, alguns fatores são apontados como dificuldades para a realização de CP pelas Equipes de Saúde da Família. Dentre eles, estão a dificuldade de definir um momento para indicar o CP, entender que CP não significa apenas cuidados no final da vida, a não aceitação do paciente ou da família em interromper ou mudar o plano de tratamento, dificuldade na comunicação da situação real da doença que muda sua trajetória para incurável, indisponibilidade de unidades de CP ou de medicações apropriadas (SANTOS *et al*, 2019).

Em 2002, o Ministério da Saúde promulgou a Portaria nº19 que criou o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, ampliando a inserção dos CP no SUS. Ainda em 2002, a Lei nº 10424 regulamentava o atendimento e a internação domiciliar no SUS (SILVA, 2014). A Portaria nº 2.527/2011, por meio do Programa Melhor em Casa (PMC), reorganizou a AD conforme a complexidade de cuidado demandada pelos pacientes. A Portaria estabelece serviços domiciliares pela ESF e por serviços específicos com Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e pelas Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) (BRASIL, 2016).

Em 2018, foi divulgada a Resolução 41/2018 com o objetivo de organizar os cuidados paliativos no âmbito do SUS. Dentre seus objetivos, estão a integração do CP nas redes de atenção e uma atenção humanizada e equitativa abrangendo todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com serviços especializados. A resolução afirma ainda que o CP deverá ser ofertado em qualquer rede de atenção à saúde. A Atenção Básica é colocada como ordenadora e coordenadora do cuidado, devendo acompanhar os pacientes em seus territórios, com cuidado longitudinal ofertados pelas Equipes de Atenção Básica, na época, em conjunto com o Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) e tendo retaguarda dos demais pontos das redes (BRASIL, 2018).

A criação do NASF, em 2008, contribuiu para o cuidado paliativo na APS. As equipes aumentaram sua resolubilidade e acrescentaram possibilidades de intervenções, devido ao suporte

de profissionais como psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (SILVA, 2014). Em 2020, no entanto, novas equipes de NASF deixaram de ser cadastradas e as equipes existentes passaram a ser reorganizadas por autonomia do gestor na definição da categoria profissional, carga horária e o seu arranjo (BRASIL, 2020). Isso porque através da criação do Programa Previne Brasil, o NASF foi excluído das estratégias da AB custeadas pelo MS (BRASIL, 2019).

A demanda por cuidados paliativos é crescente, porém, o número de serviços oferecidos ainda é pequeno (SANTOS *et al*, 2019). Ainda assim, apesar de se observar o crescimento na oferta desses serviços, a maioria, ainda está ligada a hospitais e serviços especializados (SILVA, 2014). Estima-se que a cada ano 20 milhões de pessoas necessitam de CP no fim da vida (WHPCA, 2014). Muitos pacientes morrem antes de serem reconhecidos como aptos para o cuidado paliativo. Morrem longe de casa, sem os seus familiares e redes de apoio e sem assistência humanizada (MATSUMOTO, 2012).

Cada pessoa é produto de uma história de vida, com seus valores, condição social e acesso à saúde (OLIVEIRA, 2008). Pacientes com doenças incuráveis ainda são, em sua maioria, colocados em hospitais com padrões de tecnologias duras e que buscam salvar vidas a qualquer custo. Esse indivíduo fica isolado de sua família, meio social e de seu lar. A morte ocorre solitária. Assim, é preciso questionar a centralidade do “curar” na formação e na prática médica. É preciso que haja uma reflexão do profissional diante da finitude humana (CARVALHO e PARSONS, 2012).

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Compreender a percepção de médicos sobre o Cuidados Paliativos na Atenção Primária.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Reconhecer, na narrativa dos sujeitos, o papel da Atenção Primária no Cuidado Paliativo;
- Compreender a vivência do médico da Estratégia Saúde da Família no Cuidado Paliativo no âmbito da Atenção Primária à Saúde;
- Identificar dificuldades e facilidades para realizar Cuidado Paliativo na Atenção Primária à Saúde, na percepção do médico.

4. METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Estudo de abordagem qualitativa de pesquisa. Esta modalidade trabalha com a compreensão do significado de fenômenos humanos que fazem parte da realidade social dos sujeitos estudados (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2012). Trabalha com as opiniões, as percepções, a história, as crenças e relações, produtos de interpretações de indivíduos de acordo com suas vivências, sendo adequada para a análise de discursos (MINAYO, 2014).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no município de São Luís, capital do estado do Maranhão, no ano 2020. Segundo o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística 2010, o município tem população total de 1.014.837 pessoas, desses 52.655 possuem mais de 65 anos (SÃO LUÍS, 2018).

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Participaram da pesquisa médicos de Equipes de Saúde da Família, cadastrados no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde durante o período de coleta de dados. Os participantes foram inseridos por meio de inclusão progressiva, possibilitando a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo. É importante frisar, que na pesquisa qualitativa o aprofundamento se torna mais importante que o número ou as generalizações dos sujeitos estudados (MINAYO, 2014).

Tendo em vista que o objeto central da pesquisa não é o sujeito em si, mas suas práticas, conhecimentos, representações, atitudes e comportamentos, a amostragem foi definida por inclusão progressiva, que é finalizada pelo critério de saturação. O critério de saturação ocorre quando o pesquisador observa que o conhecimento obtido no campo permite entender a lógica interna da coletividade estudada (MINAYO, 2014). Não foram incluídos os profissionais que estiveram de férias, licença prêmio ou médica no período da coleta de dados.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados se deu por meio de roteiro de entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), de forma a desdobrar pontos essenciais para a abrangência do tema. Dessa forma, a utilização

do roteiro permitiu flexibilidade na conversa e absorção de temas trazidos pelo entrevistado. A fala pode ser reveladora de sistemas de valores, de símbolos, de condições estruturais e pode transmitir representações de um determinado grupo, em momento e contexto específico (MINAYO, 2014). As entrevistas foram compostas por questões norteadoras do tema, além de questões acerca de características sociodemográficas e culturais. Foram feitas as seguintes perguntas durante a entrevista:

- O que é cuidado paliativo para você?
- Qual o papel da Atenção Primária à Saúde no cuidado a pessoas em cuidados paliativos, a pacientes com doenças que ameaçam a vida, ou que estejam morrendo?
- De acordo com as características da Atenção Primária à Saúde no Brasil, o que você apontaria como fatores ou características que possam facilitar ou dificultar a realização efetiva do cuidado paliativo no âmbito da APS?
- Como é para você cuidar de pessoas com doenças graves, que ameaçam a continuidade da vida ou que estejam morrendo, em fase final de vida, no âmbito da Atenção Primária à Saúde?
- A Atenção Primária à Saúde deve assumir e coordenar o cuidado de pessoas com doenças que ameaçam a vida ou em fase final de vida? Por quê?

As entrevistas duraram em média 30 minutos a 01 hora e foram realizadas no ambiente de trabalho, conforme combinação prévia e garantindo bem-estar aos participantes.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para a análise de dados. Para resguardar o anonimato dos entrevistados, os resultados foram apresentados com códigos. Após transcrição, a análise dos textos foi realizada pela modalidade de Análise Temática, dentro da Análise de Conteúdo. A Análise de Conteúdo é uma técnica que trabalha com as palavras, permitindo a produção de inferências replicáveis a um contexto social, a partir da compreensão dos significados contidos nas falas e de conteúdos expressos em um texto. A Análise Temática, muito utilizada na área da saúde, busca essa compreensão pela centralidade de temas, que podem ser representados por palavras ou frases (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2012).

Para a transcrição das entrevistas gravadas, foi realizada uma escuta repetitiva e atenciosa dos áudios para que as transcrições fossem fidedignas. Com as entrevistas transcritas,

iniciou-se uma leitura flutuante do material, para conhecê-lo e familiarizar-se com ele, seguida de leituras repetitivas e exaustivas. Assim, foi possível definir as Categorias. Essas categorias respeitaram os princípios da homogeneidade, onde as categorias são exaustivas, para dar conta de todo o conteúdo a ser analisado, exclusivas, em que cada aspecto do conteúdo deverá se encaixar em apenas uma categoria, concreta, não podendo ser expressas em termos abstratos, e adequadas, devem ser adaptadas ao objetivo em que se quer chegar (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2012).

Nova leitura do material foi realizada e as frases, textos ou trechos desse material foram distribuídos em cada categoria, formando assim um mapa de análise. A partir daí, iniciou-se a busca por Categorias temáticas, definidas por meio de inferências, a partir dos textos de cada Categoria Inicial. Os núcleos foram analisados e guiaram a discussão e análise das diferentes partes do material coletado (MINAYO, DESLANDES e GOMES, 2012). As categorias encontradas foram:

1. “*A gente sente que é limitado?*”: o significado de CP
2. “*Porque a gente é só um pingo?*”: facilidades e dificuldades para realizar CP na APS
3. “*A Atenção Básica tem como porque é completa?*”: realizando CP na APS

4.6 ASPÉCTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Presidente Dutra. A pesquisa foi aprovada com o Parecer Consubstanciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Maranhão de número 30760320.9.0000.5086, respeitando os preceitos éticos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Os dados foram coletados após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), em duas vias, onde uma ficou com o pesquisador e a outra com o participante.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 QUEM SÃO OS PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS?

Foram entrevistados 07 médicos, pertencentes à faixa etária de 25 a 40 anos. Desses, 01 refere gênero masculino e 06, feminino; 04 se consideram brancos, 03 pardos; todos seguem o cristianismo como religião.

No que se refere ao perfil profissional, todos realizaram a graduação de medicina no Estado do Maranhão, 02 deles na Universidade Federal do Maranhão e 05 no Centro Universitário do Maranhão, 03 médicos haviam se formado há mais de 05 anos, e os demais entre 01 e 05 anos. 01 participante tem o título de mestre em Saúde da Família, 02 estavam cursando Programa de Mestrado em Saúde da Família e nenhum deles possui doutorado. 01 médico entrevistado possuía residência de Medicina de Família e Comunidade, realizada no próprio estado, 01 médico possui especialização com Pós-graduação em outra área (dermatologia) e os demais não possuíam especialização até o momento da entrevista. A maioria dos médicos trabalhava em outros locais além da APS, entre eles, em emergências, consultório particular e UTI oncológica.

Com relação ao perfil acadêmico profissional referente ao Cuidado Paliativo, nenhum médico teve disciplina voltada ao cuidado paliativo na grade de sua graduação ou especialização. 01 afirmou ter tido aula avulsa dentro da Disciplina de Anestesiologia, e 01 teve aula extracurricular. 01 médico afirmou que fez curso de atualização em Cuidados Paliativos após finalizar a graduação. Todos os médicos afirmaram que já cuidaram de pacientes que demandam CP. Outro estudo revela que médicos da APS percebiam que na graduação não adquiriram subsídio teórico suficiente para a prática de CP, adquirindo alguns conhecimentos após a graduação com a prática ou de forma empírica (CÔBO *et al*, 2020).

5.2 Categoria 1. “A GENTE SENTE QUE É LIMITADO”: O significado de Cuidado Paliativo

Os significados trazidos pelos médicos entrevistados para o cuidado paliativo são múltiplos. A maioria afirma que é um cuidado que proporciona redução do sofrimento, conforto e qualidade de vida, mesmo em meio a doença ou à proximidade com a morte.

“É, então, cuidado paliativo pra mim é a gente promover um conforto para o paciente da melhor maneira possível, de tal forma que a gente, é... diminuía a dor dele, diminua o sofrimento em diversas situações” (M1)

“Melhorar também, a qualidade também daquele paciente né. Conforto que eu falo não é só medicação, o conforto que eu te digo é em todos os sentidos, como que vai alimentar, como é que vai dar um banho, como que vai dar o conforto no leito, naquela cama, né.” (M2)

“O cuidado paliativo vem para dar um certo suporte, um pouco mais de qualidade de vida, é... controle de dor, pra justamente o paciente ter nos últimos meses de vida, ou anos, uma qualidade melhor de vida.” (M4)

As definições têm se tornado mais específicas na tentativa de direcionar e organizar o cuidado diante da comunidade científica e acadêmica. As propostas iniciais de definição de cuidados paliativos, em meados da década de 70, apesar de nomeá-los como cuidados terminais, já propunha a abordagem à dor total, em suas dimensões física, espiritual, social e psicológica. A primeira definição da OMS também englobou as quatro dimensões e direciona o cuidado paliativo a pessoas com expectativa de vida limitada, sem resposta a tratamentos curativos. O conceito atual reforça o cuidado paliativo como uma abordagem que promove avaliação, tratamento e prevenção do sofrimento físico, psíquico, social e espiritual ao paciente e ao seu familiar (SCHONS, 2016).

As três falas acima citam o controle da dor como objetivo do cuidado paliativo, assim como a maior parte dos entrevistados. A dor física é o sintoma mais prevalente entre os pacientes em cuidados paliativos. Reconhecer, avaliar e tratar a dor e outros sintomas físicos é essencial para uma melhor qualidade de vida e para manter a funcionalidade do paciente. No entanto, a dor é uma experiência multidimensional, sendo influenciada pelo psicológico e espiritual (CARVALHO *et al*, 2018). Assim, o cuidado paliativo não deve ser reduzido ao conforto de dores físicas, sendo imperativo o cuidado para além da sua dimensão algica. Os aspectos espirituais, sociais e psicológicos, que juntos ao físico compõem a dor total, devem ser sempre focos da atenção a esses pacientes.

Dentre os entrevistados, dois falaram sobre o cuidado à dimensão psicológica e sobre as questões sociais e nenhum citou a espiritualidade como parte do significado para cuidados paliativos. Outros trabalhos concluíram que a maioria dos profissionais de saúde foca o cuidado paliativo no cuidado físico e psicológico, enquanto os fatores espirituais foram pouquíssimas vezes citados (RIBEIRO e POLIS, 2019; CÔBO *et al*, 2020).

“Então cuidado paliativo envolve o cenário muito além do paciente em si, envolve a casa, envolve as condições que aquela família tem de cuidar desse paciente, né?! Então envolve

muita coisa.” (M6)

De fato, o foco da atenção no cuidado paliativo não é a doença com sua história natural, tratamento e desfecho, mas a pessoa e sua família, que devem ser vistas como seres biográficos com direitos e autonomia (OLIVEIRA, 2008). Ao atingir toda a esfera biopsicossocial e espiritual, o conceito de saúde torna-se completo (COSTA, POLES e SILVA, 2016). Assim como em Aranovich e Krieger (2020), a ênfase na abordagem biopsicossocial foi discreta.

“Porque o que a gente precisa ter noção, é que não é só o caráter da doença em si. A gente sempre tem aquele elo, que eu sempre comento que é de biopsicossocial. Nós temos que saber o bio da doença, tudo que tá envolvido com o caráter social daquele paciente e a questão psicológica do paciente.” (M1)

A ideia de que cuidados paliativos é um cuidado continuado foi apresentada por M1:

“Eu acho que assim, que é um cuidado continuado...” (M1)

Tal ideia é corroborada por Ferrel *et al* (2017), que afirma que o cuidado paliativo é um cuidado contínuo porque deve ser realizado em todas as fases da doença, devendo ser oferecido de forma rotineira junto aos tratamentos curativos e modificadores de doenças, não se limitando aos cuidados em final de vida. O cuidado concomitante entre cuidado curativo e cuidado paliativo é possível e está cada vez mais comum e preconizado (OLIVEIRA, 2008).

A maioria dos entrevistados associou o cuidado paliativo a situações sem possibilidade de cura. A ideia de cuidados paliativos para uma doença incurável permeou definições antigas de cuidados paliativos. Atualmente, limitar esse cuidado a essas situações é uma ideia ultrapassada, devendo ser oferecido também a pacientes com doenças que ameacem a vida. Assim, não se recomenda questionar se o paciente deve ou não receber cuidado paliativo, mas avaliar qual alocação de recurso é necessária em cada fase da doença (CARVALHO *et al*, 2018).

“Cuidados Paliativos é quando, a meu ver, é quando o paciente já não tem tanta perspectiva de cura, de realmente sair daquela enfermidade com vida, e...” (M4)

“Cuidados paliativos são aqueles cuidados que a gente tem com o paciente que está com uma doença crônica e incurável.” (M6)

Além disso, um dos entrevistados afirmou que é um cuidado que deve ser oferecido por toda a vida, adjuvante a tratamentos curativos, mas a maioria especificou como um cuidado voltado ao estágio final da vida. Alguns referiram-se aos pacientes em cuidados paliativos como pacientes terminais.

“Cuidados paliativos pra mim na verdade é você acompanhar o paciente em todas as fases da vida, né, pra dar uma melhor qualidade de vida pro paciente, independente de você tá achando que é uma fase de fim de vida, que é uma doença que já terminou, não tem mais jeito... Eu acho que cuidados paliativos, pra mim, entra como cuidado adjuvante a um tratamento de saúde. Independente se o paciente vai ter um desfecho ruim muito próximo ou não.” (M7)

“Pacientes em estágio terminal, pacientes que a gente tem um prognóstico ruim...” (M1)

“É, cuidados paliativos são os... a atenção ao paciente nos seus últimos instantes de vida, né? Caso o paciente que tem doenças crônicas, doenças terminais, na verdade, câncer... Alguma doença que não tem... doenças incuráveis e que precisam de atenção nos seus últimos momentos de vida.” (M3)

“É aquele paciente que... e... em final de vida, que já tem uma doença crônica avançada, sem possibilidade de tratamento e de cura, que apenas você tem que trabalhar com medidas de conforto. Certo? [...] Pra mim isso é cuidado paliativo: aquele paciente sem possibilidade de fazer um tratamento, de se recuperar daquele estado em que ele está. Certo? Então assim, é aquele paciente em final de vida.” (M2)

Em um trabalho realizado com profissionais da APS em outra cidade do Brasil, o cuidado paliativo como um cuidado voltado à fase final de vida esteve presente no discurso da maior parte dos médicos (RIBEIRO e POLIS, 2019). Em outro trabalho, os participantes da pesquisa demonstraram conhecimento adequado sobre a filosofia do CP, mas também vincularam à pacientes que se encontravam em estágios avançados de doença, percebendo pacientes em estágio final de vida como os únicos elegíveis a cuidado paliativo (ARANOVICH e KRIEGER, 2020). Além disso, é recomendado que o termo “paciente terminal” seja evitado devido a seu caráter estigmatizante buscando usar termos como paciente em processo de morte, paciente em fase final de vida (OLIVEIRA, 2008).

Na tentativa de definir o que é cuidado paliativo para cada um dos entrevistados, alguns deles trouxeram a sua percepção do que não é esse cuidado. São conceitos comumente vistos e compartilhados pela sociedade e profissionais. Cuidado paliativo não é só câncer, não é não fazer nada e não significa que a morte está próxima.

“Quando a gente fala em cuidados paliativos a gente pensa logo em câncer, mas não é só câncer.” (M2)

“Porque quando você diz “Ah o paciente não... tá na palição” e ele não sabe o que é, ele vai pensar que o paciente não tem mais jeito e que eu não posso fazer mais nada por ele. E não é bem isso.” (M5)

“E muitas vezes eu já ouvi pessoas falando que “Ah quando a gente não tem o que fazer, não tem mais nada o que fazer”, né, “Cuidado paliativo é quando você não tem mais nada o que fazer”. E não tem nada a ver com isso. A gente sempre tem alguma coisa pra fazer, nem que seja aliviar a dor do paciente, confortar ele, colocando um travesseirinho melhor, alguma coisa nesse sentido, mas você sempre tem algo pra fazer, né” (M7)

“Cuidados paliativos não significam dizer que a pessoa vai morrer amanhã. Ele pode durar muito tempo né?” (M5)

A ideia de que cuidados paliativos é “não fazer nada” ainda é frequente no senso comum. No entanto, diante do maior entendimento sobre o final da vida, os diagnósticos instalados, a terminalidade e o processo ativo de morte, surge o conceito de adequação de esforços terapêuticos. É, portanto, o entendimento das necessidades de cada paciente em relação ao momento em que se encontra na curva de uma doença determinada. Assim, é possível oferecer intervenções proporcionais com objetivo de melhoria da qualidade de vida, sem retirar terapêuticas úteis e evitando introduzir ou manter condutas fúteis (WHPCA, 2020).

Cuidar de pacientes com doenças ameaçadoras de vida traz sentimentos diversos para os entrevistados. Dentre eles, emoção, tristeza, frustração, dúvidas e sensação de limitação foram citadas entre os médicos.

“Olha, é... é bem... é algo, como médica, frustrante, né?” (M3)

M3 traz a frustração como um sentimento presente ao cuidar de pacientes em cuidados paliativos. Muitos estudos trazem o mesmo sentimento diante da impossibilidade de cura de muitas doenças ou diante da proximidade da morte (RIBEIRO e POLIS, 2019; QUEIROZ *et al*, 2013; MONTEIRO *et al*, 2021).

M5 percebe a prática de cuidar de paciente em cuidado paliativo como difícil e compartilha questionamentos que faz a si mesmo quanto a sua acreditação e concordância com a prática paliativa diante da ideia de ser, o médico, o “salvador do mundo”, e a palição, um limite para sua prática. Assim, surge a “desacreditação” na palição como ciência e benéfica ao paciente.

“Pra mim é difícil, por tudo. [...] A gente não tem preparo pra palição, não é? Então

quando você vai trabalhar com o paciente que necessita de cuidado paliativo, você se pergunta “Meu Deus, o que que eu sei de paliativo?”. “Será que eu acredito na palição, será que eu concordo com a palição?”. Porque, gente, não é? Às vezes você quer fazer muita coisa pelo paciente que não tem, não vai ter resposta, mas você acha que você enquanto médico tem que ser o salvador do mundo. Então isso... a primeira coisa é isso, né? Você não ter condições de tratar um paciente em palição porque você não acredita... porque você não sabe como conduzir... porque você fica limitado. A gente sente que é limitado, né, quando a gente não faz uma coisa, né? Então a primeira coisa é você como profissional...” (M5)

M6 reforça o sentimento de limitação trazido por M5. A primeira barreira a ser transposta é lidar com a ideia de não poder curar o paciente de sua condição de doente, quando se encontra nesse estágio da doença.

“Porque pra gente, que é médico, é difícil de lidar com essa situação de que a gente não pode tirar ele daquele estado para voltar a ter aquela vida saudável. Então é muito difícil pra... porque a primeira barreira que a gente tem é a gente mesmo, né” (M6)

Estudo recente observou a presença de sentimentos de derrota e sofrimento por parte de profissionais de saúde quando estes precisam limitar os esforços curativos, levando a procedimentos de obstinação terapêutica, distanásia e prolongamento do sofrimento do paciente (MONTEIRO *et al*, 2021). A medicina por muito tempo teve seu foco na cura de doença, sendo mais técnica e biologicista. Formavam-se médicos centrado em tratar doenças e não a pessoa doente, com a falsa percepção de que podem curar todas as doenças e assim, vendo a morte como sinônimo de fracasso (GALRIÇA NETO, 2016). Quando o médico está diante da morte, a fragilidade por não poder curar é uma sensação que aparece com constância. A sensação de fracasso profissional pode levar muitos profissionais a afastar-se do paciente na sua fase final de vida (HERMES e LAMARCA, 2013), quebrando vínculos e contribuindo para a sensação de abandono desses pacientes e suas famílias.

Talvez, por estar diante dessa realidade, M1 mostra uma tentativa de evitar o envolvimento com o paciente e M2 complementa com a necessidade de ser firme com seus sentimentos diante do paciente que, previamente hígido, agora tem uma doença que ameaça a sua vida.

“Então... É, como até falei anteriormente, até assim, é... é... a gente fica até muito, até emotivo, né? A gente sabe que como profissional, e deixando o caráter humano, como pessoa,

um pouquinho de lado... Mas como profissional, as vezes a gente não pode ter esse envolvimento todo porque a gente acaba trazendo pra dentro de si. Mas não tem como a gente não se emocionar, não tem como a gente... ficar um pouco triste com a realidade, das nossas dificuldades em não poder ajudar o quanto a gente queria.” (M1)

“Tem pacientes que a gente viu hígido, pacientes meus que eram hígidos e de repente se tornaram pacientes terminais, não é fácil pra mim como médica. Porque a gente... nunca é fácil, a gente trabalha ali, você tratar de uma doença tal e descobre outra tal, que aquele paciente não tem mais possibilidade de curar, de tratar... Mas a gente tem que ser firme...” (M2).

Evitar deixar-se tocar pela dor do outro, é visto como um ponto importante para a realização de técnicas mais eficazes. Essa crença, impede que profissionais percebam seus sentimentos e sensações, diminuindo a possibilidade de cuidar com uma técnica eficaz, porém de forma mais sensível a dor do outro (MONTEIRO *et al*, 2021). Profissionais de saúde que trabalham com cuidados paliativos trouxeram a necessidade de controlar suas emoções para que não interfiram de forma negativa na realização do cuidado (IKEDA *et al*, 2017).

O despreparo de profissionais e a falta de cuidado destinado a eles são evidenciados em outro estudo. São dois pontos importantes para que os profissionais possam lidar com pacientes em cuidados paliativos e com a limitação de terapêuticas curativas (LAGARO, WEINRICH e MADUREIRA, 2020). Além disso, Monteiro *et al* (2021) traz reflexões sobre a importância de se deixar tocar por experiências humanas como uma forma de conhecimento pessoal e de antecipação, refletindo numa aproximação de práticas mais humanizadas.

5.3 Categoria 2. “PORQUE A GENTE É SÓ UM PINGO”: facilidades e dificuldades para realizar CP na APS

Realizar cuidados paliativos não é simples. Os médicos entrevistados apresentam fatores facilitadores e dificultadores para a realização do Cuidado Paliativo no âmbito da Atenção Primária.

Os entrevistados reconhecem a proximidade da comunidade e o vínculo construído entre equipe, comunidade, família e indivíduo como características da APS que facilitam a realização do CP. Esses resultados condizem com resultados em outros estudos (CÔBO *et al*, 2020).

“E já que na AP é onde você tem o maior vínculo com a família, então são os profissionais que estão mais próximos do familiar.” (M5)

Desenvolver vínculo entre equipe e população é uma característica exigida à Atenção Básica e que garante longitudinalidade. A construção do vínculo se dá através da relação entre equipe e usuário e estrutura-se ao longo do tempo baseada na confiança do usuário nos profissionais e no acolhimento, cuidado e promoção de saúde por meio da equipe (GIOVANELLA e MENDONÇA, 2002). Além disso, o estabelecimento de vínculo é uma ação paliativa que deve ser praticada desde o início da evolução da doença (CARVALHO *et al*, 2008).

Assim como em outro estudo (CÔBO *et al*, 2020), o cuidado longitudinal, atributo essencial da APS, também foi citado como facilitador para a realização do CP na APS.

“Seria o cuidado longitudinal, acho que a longitudinalidade... acho que seria importante dentro dos princípios da Atenção Primária.” (M3)

Apesar dos avanços das últimas décadas, os cuidados paliativos ainda enfrentam dificuldades para sua realização. No âmbito de Atenção Primária, os profissionais entrevistados apontam muitas dificuldades encontradas nas suas práticas clínicas. Assim, inicialmente, M1 traz um enfoque na presença do profissional e da consulta terapêutica dentro de um contexto de ausências relatado pelos entrevistados ao longo das entrevistas.

“E aí a gente ali, como eu falei, e só apenas um ponto dentro daquele, todo aquele problema e que as vezes a gente vai lá e conversa, é um conforto, eles ficam tão felizes quando a gente tá próximo deles, porque é um conforto, porque com certeza, eles acham que não tem uma assistência. Se sentem muito isolados, muito, é... desamparados, né? Então, é isso!” (M1)

A fala de M1 traz uma importante constatação: a conversa e a presença do profissional como um conforto e um alento. A fala reflete uma constatação trazida por Balint (2005): o médico como “*fármaco*”. Para o autor, o médico, ao prescrever medicamentos ou fazer orientações terapêuticas, também prescreve a si mesmo, mesmo sem saber em que dose e se o efeito será terapêutico ou não. O autor afirma que o médico, categoria profissional que traz em seus estudos, é a “*droga*” mais utilizada na clínica e que não há farmacologia tão importante quanto essa. O indivíduo, ao se encontrar em dificuldade, encontra na fala queixosa e na consulta ao médico uma possível e frequente válvula de escape. Diante disso, este afirma que a relação médico paciente precisa ser estudada e aperfeiçoada, a fim de evitar-se iatrogenias.

Ainda assim, M1 afirma que o médico, no contexto da assistência em cuidado paliativo na APS, “*é só um ponto*”. Segue e traz mais uma expressão para reforçar a ideia de que o cuidado paliativo está inserido em um âmbito que vai além da presença profissional: “*um pingo*”. Chama

atenção, por fim, para a importância do Estado na dimensão da saúde, percebendo-se como um elo entre a população e a gestão, aspecto também percebido em outro estudo (MARQUES e BULGARELLI, 2020).

“Porque a gente é só um pingo. A gente não, não... é só um elo entre, vamos dizer assim, estrutura da secretaria e paciente.” (M1)

Resultados encontrados por CÔBO *et al* (2020) apontam que os profissionais da APS consideram dois importantes fatores como empecilhos para a realização de CP na APS. O primeiro diz respeito a dificuldade pessoal de lidar com a morte, já abordada neste trabalho. O segundo se refere à gestão. Para os profissionais, falta apoio suficiente da gestão, sendo preciso uma estruturação da APS, capacitação dos envolvidos, incluindo família, profissionais e a própria gestão.

Nesse contexto, M1, apesar de reconhecer a presença de políticas de saúde que são importantes para a população, afirma que há ausência de Estado como apoio às comunidades e famílias que demandam cuidado paliativo.

“E aí, são pacientes acamados, são pacientes paliativos, que a gente observa que tem... Mas falta! Falta muito um apoio. Um apoio do Estado, um apoio mais, é... que possa tentar diminuir, né, essas situações. Eu já tive experiência de caso de paciente que a... a... a familiar disse assim “Olha, nem levo mais pra consulta, nem levo mais. Porque tudo é uma dificuldade, não tem como levar”. E assim, existem até medidas governamentais, como falei, por isso que é importante parcerias. Existe, por exemplo, um programa aí chamado Travessia pra levar esses pacientes pros locais de tudo. Mas a gente sabe que é muito pouco né? A necessidade da população é gigantesca, os problemas são, é... numerosos, mas a gente tem que procurar melhorar né? Melhorar e ter uma assistência maior.” (M1)

O programa a que se refere, chamado “Travessia”, é desenvolvido pela Agência Estadual de Mobilidade Urbana e Serviços Públicos (MOB) do Maranhão. Que regulamenta a disponibilidade de transporte para pacientes que usam cadeira de rodas deficientes visuais ou doenças neurológicas que dificultem a mobilidade de forma permanente (MARANHÃO, 2018). Apesar de alguns pacientes em cuidados paliativos poderem atender a esses critérios, a medida não se refere a esse público. Além desse programa, o Melhor em Casa, programa de atenção domiciliar a pacientes que necessitam de curativos complexos, em uso de sondas, ostomias e que necessitem de reabilitação permanente ou transitória, visando a desospitalização, também pode

abranjer paciente em cuidados paliativos. Em São Luís, o programa conta com 03 equipes e são compostas por médico, enfermeiro, fisioterapêutica e técnico de enfermagem (LEITE, 2014). Assim como o primeiro, o segundo programa também não se destina exclusivamente ao cuidado paliativo.

Além disso, o Plano Municipal de Saúde da cidade de São Luís, quadriênio 2018 a 2021, cita o cuidado paliativo como parte das ações da Atenção Básica, no entanto, não traz estratégias para incentivar esse cuidado, nem mesmo o cita em outros momentos do Plano (SÃO LUÍS, 2018). Esses fatores mostram que, como apontado por M1, existe uma escassez de políticas voltadas ao Cuidado Paliativo na realidade local.

Diante dessa realidade, na percepção de M1 é preciso mais atenção da gestão a essa linha de cuidado, aos pacientes com doenças ameaçadoras de vida, devendo aumentar o investimento desde a busca por um diagnóstico situacional dessa realidade na cidade, abrindo diálogo com os profissionais da ponta e dando atenção ao planejamento de novos investimentos e de aproveitamento da estrutura já existente. A necessidade de um estudo de demanda que possibilite a organização e o planejamento frente ao volume de trabalho e à disponibilidade de recursos humanos é apontada por profissionais de outro estudo (CÔBO *et al*, 2020).

“Vontade dos gestores. Eu acho que é fundamental a questão de vontade. Vontade dos gestores no sentido de que? De tanto analisar a situação, querer buscar recursos pra isso, que a gente depende de recursos. Não vamos também colocar medidas e proposta faraônicas sem ter recursos. E criar um elo com os profissionais, com a comunidade, de conversar com médicos e enfermeiros, o pessoal que já tá inserido pra saber as condições e fazer o diagnóstico é... situacional, né, daquela área, pra saber quais dificuldades, quais os benefícios, o que que vai impactar naquela região. Então, falta vontade. Eu acho que falta mais vontade. Porque o grande problema da Saúde Pública pra mim é que existe uma acomodação. “Ah falta recursos”, “ah é assim mesmo...”, “sempre foi assim”. E aí nunca tenta melhorar, não busca parcerias, não busca mais investimentos, não busca... As vezes dá pra gente resolver muito com pouco, usando já a estrutura que já tem. Mas o que falta mais é planejamento e vontade.” (M1)

No Maranhão, foi promulgada a Lei Nº 11.123/19, que consciente em Diretrizes Estaduais para as Ações e Cuidados Paliativos Direcionados aos Pacientes Portadores de Doenças Ameaçadoras à Vida, com objetivo, dentre outros, de integrar o CP à rede e fomentar capacitações em todos os âmbitos da rede de Atenção à Saúde, incluído os serviços de Atenção

Básica. Além disso, prevê a assistência de especialistas na comunidade ou por rede tecnológica como matriciadores (MARANHÃO, 2019). Em 2020, foi criada uma comissão de cuidados paliativos com o objetivo de ampliar a oferta de serviços em unidades estaduais e de organizar o cuidado paliativo no estado de acordo com as Diretrizes (QUEIROZ, 2020). Essas são iniciativas importantes e que devem ser conhecidas e sua execução reivindicada pela população e pelos profissionais.

Outros problemas citados pelos entrevistados que dificultam a realização do CP na APS são o pouco investimento na Atenção Primária, a falta de material e infraestrutura para o trabalho.

“É uma coisa que todo mundo sabe, mas não tem investimentos na AB.” (M1)

“O que falta mais é incentivo, mais suporte pra gente trabalhar, né? [...] Aí tu coloca um fisioterapeuta que não tem nem um equipamento pra fazer, não tem nem uma bolinha pra... pra fazer. Vai depender simplesmente da... das habilidades manuais dele. Não vai adiantar. Então falta muito pra gente também suporte, infraestrutura de trabalho.” (M1)

“Outra coisa, alguns medicamentos que a gente sabe que não tem, né? Também alguns... Tipo assim, medicamentos de uso de conforto... Até os anti-hipertensivos a gente sabe que tem essa carência da gente conseguir né? Então é medicamento pra dor, morfina... deviam ser mais acessíveis, né? E a gente sabe que tem essa dificuldade.” (M2)

“Eu posso receber qualificação? Posso! Mas vai vir insumo pra cá? Vai vir material pra troca de sonda, pra troca de gastrostomia, pra acompanhamento de TQT? Não vai! E aí? O que que adiantou eu ser treinada?” (M4)

O debate sobre o financiamento do SUS sempre esteve presente ao se falar em Saúde Pública. Mendes e Funcia (2016) expõem dados que mostram um financiamento insuficiente, em especial, se comparado ao investimento de outros países com serviços de Saúde Públicos e Universal. Ao longo dos anos, esse financiamento vem sofrendo ataques que intensificam sua insuficiência: em 2014, por exemplo, 3,9% do Produto Interno Bruto (PIB) foi investido no SUS no Brasil, enquanto países Europeus gastaram cerca de 8% do seu PIB em saúde pública. No que se refere a Atenção Básica, recentemente foi lançado o Programa Previne Brasil que alterou a forma de financiamento da APS, passando a adotar estratégias específicas para o cálculo das transferências intergovernamentais: avaliação de desempenho, que visa melhoria no registro de dados, a captação ponderada, que leva em conta o número de pessoas cadastradas, e incentivos para ações estratégicas (BRASIL, 2019). Massuda (2020), reflete acerca do novo modelo de

financiamento da APS e afirma que é um modelo que pode levar a focalização de ações, restrições na universalidade e na qualificação dos serviços.

Diante dessa realidade, em estudo realizado no âmbito da APS (MARQUES e BULGARELLI, 2020), profissionais demonstram angústia ao não conseguirem oferecer aos seus usuários Cuidado Paliativo devido às limitações de recursos e a falta de planejamento, em suas perspectivas, tão presentes nos serviços do SUS. Alguns questionam a possibilidade de realizar Cuidado Paliativo de forma qualificada e eficiente diante de uma rede sem infraestrutura, recursos e instalações adequadas às demandas desse público.

Os problemas socioeconômicos e estruturais fora da UBS também são pontos que dificultam o trabalho.

“E a gente tem dificuldade assim... A questão social é bastante importante, ter um apoio, porque ele já tem essa dificuldade social, tem esse outro caso, a paciente... ela... o quarto dela super escuro, super quente, e eles não tem condição de abrir uma janela no quarto, pra ter uma ventilação pra paciente.” (M1)

“O paciente assim, ele sofre muito, né? Sofre muito com a questão psicológica, tem as dificuldades sociais dele, é um paciente que não pode comprar uma cadeira de roda, é um paciente que não tem um banheiro adequado, pra ele tomar banho, não tem uma cama adequada, não tem o colchão adequado, não tem o medicamento, ou o Estado não disponibiliza o medicamento pra, é... que ele precisa tomar.” (M1)

“A gente trabalha em locais que são periferias, né? Que o nível socioeconômico... socioeconômica educacional dessa população ela é bem precária, né? Falta de estrutura, de saneamento, a gente sabe que interfere.” (M2)

“E a dificuldade é o saneamento básico, a falta de estrutura mesmo da população da periferia de São Luís, que é muito precária.” (M2)

“Porque, eles têm muitos problemas sociais, problemas familiares, problemas de condução pra ir fazer determinados exames, problemas pra... pra... também de condução pra ter uma assistência interdisciplinar, multidisciplinar em outros centros...” (M4)

Diante da observação da morte como fruto do descaso frente a vida, surgiu o termo *Mistanásia*, neologismo cunhado por Marcio Fabri dos Anjos, bioeticista brasileiro, em 1989, que se junta aos termos eutanásia, ortotanásia e distanásia. A eutanásia é a abreviação da vida, de forma assistida e consentida. O oposto, distanásia se refere ao prolongamento do processo de

morrer, insistindo em condutas fúteis. A ortotanásia se refere a morte natural, sem antecipação ou prolongamentos inúteis e é buscada pela filosofia do cuidado paliativo. O termo *mistanásia* provém da etimologia grega que significa *mys* = infeliz; *thanathos* = morte, que diz respeito a uma morte miserável, antecipada e que poderia ser evitada em nível social. Há abandono, sofrimento, indiferença que violentam a dignidade humana e decorrem da pobreza, violência e desigualdade (RICCI, 2017). As falas trazidas pelos médicos entrevistados nessa pesquisa, mostram cenários de miséria, onde não há direitos básicos como moradia digna, saneamento, transporte, medicamentos e materiais para seu cuidado básico.

É crescente no âmbito internacional a presença de movimentos que enfatizam a saúde como direito inviolável e buscam abordar os determinantes sociais e políticos de saúde em seus discursos, com objetivo de estabelecer políticas inclusivas, compromissadas de forma financeira e legislativa para alcançar a equidade e reduzir as desigualdades. Reconhecer os determinantes sociais do processo saúde-doença exige diálogo com outros setores de políticas públicas, visando ações intersetoriais para a promoção da saúde. A ação das equipes de Atenção Primária exige iniciativas governamentais para sua eficácia (GIOVANELLA e MENDONÇA, 2012).

Sob um ponto de vista macro, a comunicação da rede de atenção à saúde é vista como uma dificuldade: a transferência e contrarreferência, bem como a retaguarda especializada para as equipes de Atenção Primária não conseguem cumprir seu papel de forma eficiente.

“A gente, é... Se é uma rede de Atenção à Saúde todo mundo tem que tá ligado. Não existe essa rede. Não existe essa rede. É isso.” (M4)

M4, traz a importante fala de que a APS é a *“linha de frente”* da Rede de Atenção à Saúde, permite acesso rápido, mas a drenagem desse paciente, quando se trata de algo mais especializado não ocorre, dando a entender que há uma estagnação dentro da própria APS. Esse é um descontentamento presente também na percepção de profissionais de outro estudo (MARQUES e BULGARELLI, 2020).

“Então, assim, a gente fica num, num..., num cerco, porque a gente que tá no dia a dia. A gente que tá, é..., é... realmente, como eu digo, estamos na linha de frente, com acesso mais rápido, mas daqui o paciente não... a gente não consegue encaminhar o paciente, drenar pra onde vai, não consegue. Com facilidade e rapidez a gente não consegue.” (M4)

A baixa cobertura da APS também dificulta o trabalho das Equipes de Saúde na APS, refletindo no cuidado a pessoas em Cuidados Paliativos. M1 chama atenção às pessoas

desassistidas de APS. Segundo Plano Municipal de Saúde de São Luís, até 2018, o município contava com 109 equipes de saúde da família, observando uma estabilização desse número desde o ano 2013, com taxa de cobertura populacional de 37,29%. (SÃO LUÍS, 2018).

“[...] pra gente falta tudo no posto, não tem novas equipes, é... eu ouvi num programa eleitoral que parece que tem aqui em São Luís em torno de 70 equipes de estratégia Saúde da Família numa cidade com mais de um milhão e 200 mil habitantes. Ou seja, quanta pessoas estão desassistidas? Então, é... falta essa vontade, né? De... Precisa isso!” (M1)

Diante dessa baixa cobertura da APS e do sentimento de ser “só um pingão”, os profissionais denunciam importante problemática e atribuem a ela grande dificuldade realizar os serviços de CP na APS: a sobrecarga com a qual se deparam no seu dia a dia de trabalho.

“[...] mas sozinha não consegue porque o número de pacientes é alto, a gente faz parte de posto de saúde que não atende só pessoas da área, atende pessoas de áreas próximas que não têm posto que dá suporte... a gente não tem agente de saúde suficiente, a gente não tem equipe de NASF suficiente para dar suporte. Então precisa de algum outro grupo que consiga ajudar a atenção primária a manter esse paciente confortável, para fazer curativo, para suporte ventilatório né... Aqueles pacientes já que estão há mais de um ano naquela situação e que a família não sabe mais o que fazer e que a gente não consegue visitar ele, ali com aquela frequência grande, principalmente agora, né, com essa pandemia, né, a gente acaba fazendo muito teleatendimento também aqui, agora, né?! Mas assim, ajuda? Ajuda. Mas é o suficiente? Não é. Né?!” (M6)

“Sobrecarrega... Sobrecai, na verdade. Sobracai muito no médico que tá na Estratégia Saúde da Família ser... é... ter múltiplas funções.” (M4)

Côbo *et al* (2020) afirmam que, na percepção de profissionais da APS, a dificuldade de tempo é um fator que atrapalha a realização de CP na APS, apontando, complementarmente, que há uma alta demanda e uma deficiência de recursos humanos, mesmo que, na APS, haja uma essência de investimento em tecnologias leves focadas em ações dos recursos humanos.

Para M4, essa sobrecarga influencia inclusive na fixação do médico em uma comunidade.

“Aí o médico não fica no posto porque se sobrecarrega. Porque é super cobrado por coisas que não é da alçada dele, não é da função dele. E não é assim que vai funcionar a Atenção Primária. Nunca que... a AP vai funcionar realmente com eficácia e eficiência diante de

um quadro desse. Nunca!” (M4)

No estudo de Marques e Bulgarelli (2020), profissionais da APS que cuidam de idosos em Cuidados Paliativos afirmam que a sobrecarga, caracterizada pelas muitas atribuições, pela deficiência de recursos humanos e pelo pouco tempo para aperfeiçoamento, é um fator que suprime a potencialidade de cada profissional.

M6 chama atenção para a importância do agente comunitário de saúde (ACS), personagem central no elo entre UBS, equipe e comunidade. É o ACS que adentra as casas diariamente, conhecendo a fundo suas dificuldades, dinâmicas e, assim, sinalizando à equipe suas demandas, bem como o *feedback* de intervenções realizadas.

“Os pontos que facilitam, eu acho que são os agentes de saúde. É o nosso ponto de facilidade, é eles. Por quê? Porque como existe esse elo do agente de saúde, ele é quem traz pra gente a informação do paciente melhorar, do paciente piorar, do paciente está em casa, de o paciente ter voltado para o hospital por algum motivo. Então o facilitador é o agente, né.” (M6)

Segundo a PNAB 2017, Agente comunitário de Saúde (ACS) tem função, dentre outras, de diagnosticar aspectos sociodemográficos, culturais, epidemiológicos e sanitários no território que atuam, além de desenvolver atividades de promoção, prevenção e vigilância em saúde, monitoramento da situação e demandas das famílias e identificar situações que influenciem no cuidado ou casos suspeitos de agravos de saúde, através de visitas domiciliares periódicas e mais frequentes (BRASIL, 2017). Dessa forma, o ACS é um integrante importante da equipe e representa uma proximidade e presença ainda maior da ESF no cuidado a indivíduos e famílias dos seus territórios, inclusive, os que são eletivos aos cuidados paliativos.

Inicialmente, a equipe multidisciplinar foi reconhecida como essencial ao cuidado paliativo por todos os entrevistados. Foi enfatizado, inclusive que o cuidado paliativo está além do cuidado médico.

“Porque não envolve só o médico, envolve toda uma equipe, né?” (M6)

Esse resultado vai em contramão aos resultados encontrados na literatura. CÔBO *et al* (2019) observou que a grande maioria dos participantes da sua pesquisa apresentavam o médico e o enfermeiro como responsáveis pelo cuidado paliativo, enquanto 32% citaram a equipe fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais, permanecendo uma visão biomédica em detrimento do cuidado multiprofissional.

Por outro lado, são levantados aspectos relacionados à equipe multiprofissional como

dificuldades diante da realidade que se deparam atualmente: as equipes não estão completas e não conversam entre si.

“Primeiro a grande dificuldade, pra gente promover um melhor estar pra esses pacientes paliativos, é a falta de uma equipe multidisciplinar.” (M1)

“Eu mesmo tive uma... duas experiencias de pacientes acamados nas minhas visitas domiciliares e que o paciente, é... já tinha sinais de depressão, e aí já tava fazendo uso de antidepressivo, a gente mantém, porém, cadê a psicóloga? [...] E outra também que era acamada e que não tinha... precisava de umas sessões, a gente tem dificuldade de fisioterapia, não temos fisioterapia em várias unidades, assim como a nossa, e a gente fez até uma requisição do terapeuta ocupacional pra ir lá, a gente sabe que ... que são áreas diferentes, mas tem muita coisa em comum, né? pra gente pedir esse auxílio, né?” (M1)

“Se nem na VD não tão querendo me mandar enfermeiro e técnico de enfermagem, eu tenho que ir só. E aí? Eu vou fazer um atendimento que realmente o paciente precisa de... é... de cuidados paliativos sozinha? Eu não sou multiprofissional... Não tem como! Eu sou médica... Clínica geral. Que tô aqui pra fazer meu serviço. Mas serviço dos outros eu não tô aqui pra fazer.” (M4)

“Eu acho assim, que tem uma grande distância ainda entre o posto de saúde, as equipes do posto de saúde, da Estratégia Saúde da Família e essas equipes multidisciplinares. Tem uma grande lacuna ainda” (M4)

Em outro estudo, o NASF foi percebido como importante para a garantia de Cuidado Paliativo na APS, no entanto, era citado, em sua maioria, em demandas específicas, chamando-se a nutrição nos casos de necessidade de alimentação por sonda, ou o serviço social, nos casos de vulnerabilidade. Demonstram assim, um diálogo pobre entre as equipes e consequentemente prejuízo no planejamento do cuidado a longo prazo, com enfoque no modelo biomédico (ARANOVICH e KRIEGER, 2020). M5, ao falar sobre o NASF também explicita deficiência no diálogo e trabalho interdisciplinar.

“Uns profissionais eram de manhã, outros de tarde, não tinha um... como que eu posso dizer... Não tinha uma reunião, pra que a gente pudesse discutir caso de pacientes. Porque a gente, tu sabe... A gente tem poucos recursos.” (M5)

Apesar disso, lamenta por não poder mais contar com o NASF para realizar, dentre outros serviços, atenção aos pacientes em Cuidados Paliativos. M4 traz, em tom de revolta, a fala

de que “tiraram tudo” referindo-se aos profissionais que são essenciais ao cuidado integral de qualquer paciente. É forte e pertinente o seu questionamento: *“E eu vou fazer o que com um paciente desses sozinha?”*.

“A gente não tem mais NASF.” (M5)

“Porque aqui não tem a equipe toda. Aqui só tem uma nutricionista que agora entrou de férias. Mas tiraram a assistente social, tiraram o psicólogo, tiraram fisioterapeuta, tiraram TO, tiraram... eles tiraram tudo... e eu vou fazer o que com um paciente desses sozinha?” (M4)

A fala dos profissionais reflete as consequências do Programa Previne Brasil ao NASF. Na visão de Paulino *et al* (2021), o NASF proporciona impactos positivos para a integralidade, a promoção e a prevenção em saúde. Com a proposta de exclusão de novas equipes NASF, o acesso da população e a qualidade de serviço são sobrepostas pela liberdade financeira e administrativa. Além disso permite uma atuação sem interdisciplinaridade e integração. Diante da necessidade imprescindível de uma equipe multiprofissional para a realização de Cuidado Paliativo, na fala dos profissionais, é possível perceber o impacto negativo da ausência de uma equipe multiprofissional completa e coesa para a atenção à população.

Por fim, na visão dos médicos entrevistados, sociedade e profissionais não sabem o que são cuidados paliativos. Esse fator pode ser um reflexo da falta de discussão sobre o tema dentro das graduações e do tabu de falar sobre a terminalidade presentes na sociedade.

“Eu acho que dificuldade pela questão educacional. Mas aí, a gente tenta é... improvisar, né? Chamar, mostrar como é que tem que ser feito, né.” (M2)

“De dificuldade, é... não somente a equipe, eu acho que a própria população em geral deveria ter mais informações desse tipo de assunto, pra saber lidar melhor com esse tipo de paciente. Saber como procurar o profissional pra lidar com esse tipo de paciente.” (M3)

“Desafiador, demais. Porque a gente não tem ainda uma consciência, na verdade, partindo desde a direção das unidades que a gente trabalha, das equipes, porque não entendem o que é cuidado paliativo, né.” (M7)

A maioria dos entrevistados aponta a falta de capacitação em Cuidados Paliativos como uma falta importante a ser suprida dentro da APS. Outros estudos apresentam resultados semelhantes (CÔBO *et al*, 2020). O treinamento dos profissionais de saúde é necessário e importante para proporcionar qualidade de vida e de morte aos usuários dos serviços de saúde (RIBEIRO e POLIS, 2019).

“Porque acho que o que falta mesmo aí é a informação e o treinamento com as equipes.” (M3)

“Mas só que a gente não tem treinamento, a gente não tem” (M4)

“Tem que qualificar mais os profissionais, tem que manter recursos pro paciente de palição.” (M5)

“E eu acho que treinamento seria algo importantíssimo pras equipes que iria facilitar tanto a vida do médico quanto de todo mundo, desde os agentes comunitários.” (M7)

Estudo realizado com 87 médicos de família e comunidade da APS do Brasil, distribuídos em 34 cidades, concluiu que existe provisão de CP na APS brasileira, mas ainda insuficiente. Com relação aos seus pacientes elegíveis a CP, apenas 35,6% dos médicos responderam que usam ferramentas disponíveis para analisar sua funcionalidade, e 63,2% utilizam escalas de dor. 50,5% fazem reuniões familiares e somente 29,9% discutem os desejos de fim de vida com seus pacientes. Esses resultados não condizem apenas com a função do médico, mas também com o pouco suporte de políticas locais dentro da APS (WASSMANSDORF e DERECH, 2020).

Profissionais das Equipes de Saúde da Família foram questionados se já haviam cuidado de pacientes na fase final da vida. 63% dos que responderam, afirmaram já ter cuidado de pessoas em processo de morte na sua prática na Saúde da Família. A maioria, no entanto, afirmou não haver protocolos para o atendimento desse tipo de demanda, mas utilizam de recursos como o Projeto Terapêutico Singular (PTS) para planejar a assistência a seus pacientes. O estudo ainda demonstra o desconhecimento técnico de muitos desses profissionais sobre CP, em especial, medidas de alívio da dor (SOUZA *et al*, 2015).

5.4 Categoria 3. “A ATENÇÃO BÁSICA TEM COMO PORQUE É COMPLETA”: realizando CP na APS

Todos os entrevistados afirmam e reconhecem que a APS deve fazer parte do acompanhamento ao paciente elegível ao cuidado paliativo, assim como os resultados encontrados em outro estudo (CÔBO *et al*, 2019). Consideram como uma função e importância dentro da AB.

“[...] considero importantíssimo – [referindo-se à necessidade da APS estar mais presente do cuidado do paciente paliativo] –. É uma função importantíssima que a AP deveria

ter... ser mais orientada nesse sentido.” (M3)

“Então acho que é primordial. Ela deve. Ela não... não... É uma função da AP. É isso!” (M5)

Os entrevistados reconhecem que há demanda, como visto em outro estudo (RIBEIRO e POLIS, 2019), e que a busca ativa é função importante a ser realizada.

“Porque a gente tem vários pacientes nessa situação de ... de de acamado, pacientes que não conseguem vir ao posto ainda que não estejam acamados, a gente faz atendimento pra esses pacientes e na maioria das vezes são pacientes que realmente precisam de uma atenção voltada pra cuidado paliativo mesmo, né. Acho que quase 100% dos pacientes, 100% né, todos que estão em casa. Então, eu acho que... eu acho que é importantíssimo a gente ter esse entendimento porque a gente o tempo todo faz cuidado paliativo com eles [...]” (M7)

“Eu acredito que a gente promover ações de busca ativa desses pacientes, de uma melhor assistência né? Isso com certeza iria ajudar bastante.” (M1)

O papel informativo e de sensibilização aos pacientes e familiares é algo constante dentro da APS. Observa-se a importância do caráter educativo, trazendo conceitos, explicando a importância do CP e levantando a discussão sobre o tema da terminalidade, muitas vezes temidos e evitados pela maioria dos médicos e pacientes.

“Eu já vou fazendo a intervenção com a família, e a aceitação do próprio paciente né? Sobre a terminalidade... Quando ele ainda tem uma cognição boa, quando ele ainda contactua... A gente já vai trabalhando isso nele e com a família, principalmente os mais próximos, que moram com ele. Eu tento já chamar a psicologia, como te falei, a equipe.” (M2)

“Que você já tem que estabelecer um vínculo, uma confiança. Então acho que o papel é mais esse: é um papel informativo, de sensibilização, de trazer o que é a palição, de mostrar e até mesmo tentar fazer a palição com os recursos que a gente tem. Eu acho que é por aí!” (M5)

O aprofundamento do conhecimento sobre cuidados paliativos e terminalidade pela sociedade é importante e deve ser incentivado. A morte é um tema ainda evitado e relacionado ao sofrimento. Assim, as conversas sobre morte, em geral, ocorrem quando há um familiar enfrentando a situação, dificultando uma conversa mais estruturada (CARVALHO e PARSONS, 2012). A abordagem às famílias com conversas sobre os cuidados de fim de vida, a terminalidade, e a percepção da família sobre a assistência dada nessa fase reduzem os níveis de depressão e luto complicado. Este, são transtornos mentais que impactam de forma significativa

na vida das pessoas. Assim, a assistência paliativa reduz esse impacto na vida das famílias enlutadas (D’ALESSANDRO *et al*, 2020).

M2 traz funções de orientação de como melhorar a qualidade de vida do paciente diante de tantas limitações, através de medidas de conforto e orientações simples como a forma de melhor alimentar. Além disso, coloca, em sua fala, o papel de orientador do cuidado como importante contribuidor para o bom funcionamento da rede, evitando, através do vínculo e da educação, sobrecarga de outros níveis, em especial, os serviços de emergências.

“Fazendo o que a gente pode... Medidas de conforto, pra continuar com as medicações que ele toma, né? Alimentação a gente orienta como deve ser dada, né? A forma que tem que ser dada. E explicar pra família que... sobre a morte, o fim da vida, e que situações de emergência, que não... não é preciso desespero, chamar SAMU, que é... o paciente já está, é... terminal.” (M2)

D’Alessandro *et al* (2020) traz estudos que revelam a preferência da maioria das pessoas em morrer em casa. Entretanto, cerca de metade morre no hospital, usam excessivamente de medidas agressivas aquém do que seria útil na fase de vida que se encontram. Assim, afirma que a abordagem paliativa tem potencial de trazer benefícios não apenas aos pacientes e suas famílias, mas também ao sistema de saúde, já que otimiza os recursos e oferece um cuidado alinhado às preferências da família. Nesse contexto, M2 reforça que o problema ocorre quando os pacientes procuram esse serviço sem indicação, enquanto problemas que podem ser realizados dentro da APS. Reforça assim, a importância de uma APS forte e capacitada para atender as demandas de pacientes em Cuidados Paliativos possibilitando cuidado integral, qualificado e diminuindo a sobrecarga dos serviços de outros níveis, como o serviço de emergência.

“Eu acho assim que falta um trabalho, porque assim, muitos deles procuram a emergência sem necessidade. E que poderia ser feito na Atenção Básica. É como te falo, se tivesse aqueles medicamentos, entendeu? Intensificar as visitas pros pacientes já em terminalidade, pros paliativos, entendeu? E se a gente tivesse mesmo esse... se a gente puder também trabalhar em cima da paliativação mesmo do caso, diminuiria as demandas né, de idas frequentes a emergência, né...” (M2)

De acordo com a resolução 41/2018, é necessário que haja identificação clara sobre as preferências da pessoa doente quanto ao cuidado e tratamento que deseja receber. Dessa forma, é possível planejar o cuidado e as orientações e trabalhar sobre as preferências, opções terapêuticas,

e orientar quando procurar os serviços de saúde, assim como dar autonomia e treinamento às famílias para momentos de difícil vivência como a fase final de vida (BRASIL, 2018).

Ainda assim, é importante reforçar que o CP deve estar disponível em toda a rede, seja urgência e emergência, APS, hospitais ou ambulatórios. Isso é essencial, visto que, frente a doença e sua finitude, o paciente e seus familiares estarão mais inseguros (BRASIL, 2018).

A visita domiciliar é uma tecnologia importante para esse papel e para todo o cuidado de um paciente em cuidado Paliativo, em especial nas fases mais avançadas da doença. É também estratégia para reconhecimento de pacientes que precisam desse cuidado, contribuindo, inclusive, na busca ativa desses pacientes.

“A gente, geralmente, faz visita domiciliar pra essa família, faz essa intervenção... Primeiro vai visitar o paciente, vê as necessidades, vê o caso, que a gente já conhece como médico de família, já conhece os pacientes” (M2)

A atenção dada à família, para a maioria dos entrevistados, é função da APS também no âmbito do Cuidado Paliativo. Se veem atores no ato de acolher o sofrimento da família enquanto cuidadores, além de trabalhar também com eles a questão do prognóstico do paciente e da finitude da vida. Esse aspecto foi observado por outro estudo (RIBEIRO e POLIS, 2019).

“É recorrente, a gente observa que cuidadores... eles sofrem de depressão, sofrem de transtorno de ansiedade e doenças é... psiquiátricos por conta do sofrimento que eles tão tendo com o paciente, né?”. (M1)

“A princípio é a família né? Que é que vai ali é... é... tá junto nesse momento difícil, né... E é eles que tem que dar esse apoio. E entender! Porque o sofrimento da família interfere também no paciente ali na... naquele momento do paciente. Então tem que ser trabalhada na família. Acho muito importante.” (M2)

“Eu já vou trabalhando com a família essa questão da... da morte, né?” (M2)

“O cuidado desse tipo de paciente envolve [...] é... conforto para a própria família, uma orientação para que seus cuidadores possam lidar com esse tipo de paciente.” (M3)

“O médico acaba também não só ajudando o paciente, mas dando aquele conforto para a família que muitas vezes também adoce” (M6)

Dentre os entrevistados, nenhum citou o luto como parte do cuidado paliativo, nem a atenção aos familiares nesta etapa pós morte como função da APS. No entanto, assim como em outro estudo (MARQUES e BULGARELLI, 2020), os profissionais reconhecem e solidarizam-se

com o sofrimento e sobrecarga da família, buscando realizar ações que possibilitem uma redução desse sofrimento.

Para M5, não há a possibilidade de deixar de acompanhar e coordenar o cuidado de um paciente em cuidado paliativo, sob o risco de limitar o princípio de coordenação do cuidado da APS.

“Um dos princípios da Atenção Primária é a coordenação do Cuidado. Se eu tenho pacientes paliativos eu não posso limitar esta função da Atenção Primária. Primeiro porque você forma vínculo com paciente, você acompanha o paciente ao longo da vida e de repente chega um momento que eu vou dizer “Eu não vou mais lhe acompanhar”? Entendeu? Só por que ele está na palição? Se ele foi teu paciente ao longo da tua... da vida dele. Então eu acho que a Atenção Primária ela precisa aprimorar mais essa...essa função da palição.” (M5)

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2018), o CP deve ser ofertado em qualquer ponto da RAS, e a APS deve coordenar o cuidado e tem função de ordenadora da rede, sendo responsável pelo acompanhamento dos usuários do seu território que tem doenças ameaçadoras da vida. Dessa forma, há uma garantia do cuidado longitudinal, devendo ser feito em conjunto às equipes multiprofissionais e com retaguarda dos demais pontos de atenção da RAS.

Para M4 a essência do cuidado da APS é a prevenção e promoção de saúde. Afirma que o cuidado a pacientes em final de vida deve ser realizado por outras equipes. Acredita que é preciso ter uma divisão clara de tarefas evitando mais um trabalho às equipes da APS. Apesar de poderem acompanhar os casos, não devem realizar ou coordenar esse cuidado. É perceptível na fala de M4, descontentamento devido à sobrecarga diante da demanda presente no dia a dia de trabalho. Profissionais estudados por Ribeiro e Polis (2019) relataram a dificuldade de conciliar o acompanhamento desses pacientes com a demanda das Unidades Básicas de Saúde.

“Mas se tem cada equipe tem sua função, eu não acho correto o médico da ESF ficar com tudo... Porque já tem um...um... ele já tem uma função, uma grande gama de demanda, de... A gente trabalha com prevenção, isso que é a base da ESF. É prevenção, é promoção de saúde. Então, essa questão de cuidado já com pacientes mais terminais, complicados, isso, realmente, é de outra uma outra equipe. Entendeu? Não que a gente não acompanhe... Pode acompanhar. Mas pra gente fazer também... O que que as outras equipes então vão fazer?” (M4)

Somado à coordenação do cuidado, M1 traz o princípio básico de ser, a APS, porta de entrada do SUS. Dessa forma, os pacientes estarão dentro da APS em todas as suas fases de vida,

levando a ela os seus problemas, dificuldades e doenças, e de onde haverá uma coordenação desse cuidado e encaminhamentos para a rede.

“Porque como nós sempre estudamos, a atenção primeira é a porta de entrada do SUS. Então como porta de entrada, nós estamos mais próximos dos pacientes.” (M1)

Essa característica é apontada em outros estudos como importante no debate sobre o CP na APS. Por ser porta de entrada, junto à característica de coordenadora do cuidado, é ponto essencial no bom funcionamento da rede. (CÔBO *et al*, 2020)

M6 complementa com uma reflexão importante e necessária: é na APS que a família busca o socorro:

“E atenção primária, na verdade, é onde a família geralmente busca o socorro, né?!” (M6)

Mesmo estando em acompanhamento com especialistas e em hospitais gerais e outros níveis de atenção, o usuário procura a APS, e esta deve estar preparada para acolher, coordenar seu cuidado e manter um cuidado integral e em paralelo aos outros níveis de atenção. Apesar disso, Ribeiro e Polis (2019) afirmam que o papel da APS no cuidado paliativo ainda se mostra restrito à retaguarda da família e à poucos procedimentos que visam o bem-estar do paciente.

Côbo *et al* (2020) afirmam que o trabalho na APS é direcionado pela sua demanda. Esta, por sua vez, se direciona cada vez mais para o CP tendo em vista o aumento de doenças crônicas no país. Assim, mesmo nas entrelinhas, o CP já acontece na APS. M6, ao trazer a constatação de que a família busca socorro na APS, revela a demanda solicitada e a necessidade de estar preparado para respondê-la.

Diante de todo o exposto, M2 afirma que a AB tem competência para a realização de cuidado paliativo por considerá-la completa.

Nesse sentido que eu acho que Atenção Básica tem como, porque é completa né?” (M2)

Ao afirmar a completude da AB, apesar de suas limitações estruturais, profissionais e de gestão, M2 se refere às características desse nível de atenção, cada vez mais exigidas pela população: porta de entrada, coordenadora do cuidado, equipe multiprofissional, criação de vínculo, cuidado integral, longitudinal e humanizado.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A população tem envelhecido com maior qualidade e aumento de expectativa de vida. Junto a isso, crescem doenças que exigem um cuidado integral, contínuo, longitudinal e muitas vezes sem objetivo de cura. A APS, enquanto coordenadora e porta de entrada do SUS, é uma importante estratégia nesse cuidado. Os profissionais que participaram desse estudo concordam que a APS deve ser atuante no cuidado a pacientes com doenças que ameaçam a vida e a suas famílias.

Os resultados desse estudo demonstram que os profissionais entendem o que é CP, definindo-o como um cuidado contínuo que visa qualidade de vida, conforto e alívio do sofrimento. Reconhecem a importância de cuidar da família do paciente em CP e da presença de uma equipe multiprofissional para efetivar esse cuidado. Trazem como uma abordagem biopsicossocial, mas nenhum deles referiu-se ao cuidado espiritual como parte do CP.

Alguns profissionais ainda trazem o termo paciente terminal e acreditam que o CP é voltado a pessoas com doenças incuráveis. O cuidado paliativo atua na fase, no entanto, limitar o CP a esse contexto é algo ultrapassado, pois qualquer pessoa com doença que ameaça a vida, mesmo nas fases iniciais ou em conjunto ao tratamento curativo, é eletiva a receber CP. Apesar disso, esclarecem: CP não significa não fazer nada.

Dentre os sentimentos que trazem ao discutirem ou vivenciarem o CP, a angústia e a frustração ao se depararem com a ideia de não poder curar seus pacientes são comuns a maioria dos entrevistados. Dentre eles, um dos profissionais questionou a si mesmo se acreditava na palição. Podendo demonstrar assim, dificuldade em perceber o limite de condutas fúteis ou associando a redução de esforços para salvar vidas. Esse fato pode ser reflexo da dificuldade pessoal diante da morte, o que é apontado por outros profissionais, muitas vezes, buscando evitar deixar-se tocar pela dor do outro.

O CP na APS é possível e facilitado quando se leva em conta atributos da APS como longitudinalidade, proximidade da comunidade e vínculo, além de tecnologias importantes como a visita domiciliar e a presença do agente comunitário de saúde. Por outro lado, diante da imensidão do SUS e sua RAS, os profissionais se veem como um “pingo” na estruturação do CP. Trazem a demanda de contar com uma equipe multiprofissional e com um funcionamento adequado da rede, que possibilite retaguarda e matriciamento. Apontam ainda como dificuldades

a ausência do Estado, o baixo investimento em AB, a baixa cobertura da APS na cidade do estudo e a conseqüente sobrecarga de trabalho, questões de infraestrutura, como a falta de medicamentos e materiais, e questões socioeconômicas das famílias adscritas. Além disso, os profissionais percebem a falta de uma equipe coesa e presente. Relatam que com o fim do NASF, o cuidado se tornou ainda mais difícil.

Apesar das dificuldades, o CP tem sido realizado nas entrelinhas. É perceptível quando relatam suas práticas em visitas domiciliares, no cuidado às famílias e no papel informativo e de sensibilização. Diante de um serviço que exige coordenação de cuidado e que é porta de entrada para o SUS e a RAS, na visão dos profissionais, não é possível não realizar CP. Além disso, um deles traz uma importante constatação: a APS é o local da RAS que as famílias buscam suporte, mesmo que estejam acompanhadas por outros níveis de Atenção, irão demandar de apoio da APS.

Assim, para que haja garantia de universalidade, equidade e integralidade a todos os usuários do SUS, o cuidado a pacientes em CP dentro da APS é imprescindível. Para isso, é necessário que, de forma urgente, haja um debate amplo e profundo acerca do tema, que haja união entre profissionais de saúde, sociedade, governos e academias para que, juntos, possam aperfeiçoar as políticas já existentes e garantir acesso de toda a população a esse cuidado.

REFERÊNCIAS

ARANOVICH, Cinthia; KRIEGER, Maria da Graça Taffarel. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Percepções de médicos da Estratégia de Saúde da Família sobre o tema na prática. **Aletheia**, v. 53, n. 2, p. 38-50, jul./dez. 2020. Disponível em: <http://www.periodicos.ulbra.br/index.php/aletheia/article/view/6275/3929>. Acesso em 20 de maio de 2021.

AZEVEDO, Cissa *et al.* Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: um estudo descritivo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 15, n. 4, p. 683-93, 2016. Disponível em <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5370>. Acesso em 30 de junho de 2021.

BALINT, Michel. **O médico, o paciente e a doença**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2005.

BORNSTEIN, Vera Joana; STOTZ, Eduardo Navarro. Concepções que integram a formação e o processo de trabalho dos agentes comunitários de saúde: uma revisão da literature. **Ciências & saúde coletiva**, v. 13, n. 1, p. 259-268, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/7yTLgHz5jpbHGpbWPLCVMDQ/abstract/?lang=en>. Acesso em 01 de dezembro de 2020.

BRASIL. Conselho Federal De Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1995, 9 de agosto de 2012. **Diário Oficial Da União**: Brasília, DF, seção 1, p. 269-270, 31 ago. 2012. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=244750>. Acesso em 13 de junho de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**: sessão 01, Brasília, DF, n. 78, p. 33, 26 abr. 2016. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22685962/do1-2016-04-26-portaria-n-825-de-25-de-abril-de-2016-22685827. Acesso em 13 de dezembro de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica. **Diário Oficial da União**: sessão 01, Brasília, DF, n. 183, p. 68, 22 set. 2017. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/19308123/do1-2017-09-22-portaria-n-2-436-de-21-de-setembro-de-2017-19308031. Acesso em 13 de janeiro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 225, p. 276, 23 nov. 2018. 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. Acesso em 13 de janeiro de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.979 de 12 de novembro de 2019. Institui o Programa

Previne Brasil. **Diário Oficial da União**: sessão 01, Brasília, DF, n. 220, p. 97, 13 nov. 2019. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-2.979-de-12-de-novembro-de-2019-227652180>. Acesso em 13 de dezembro de 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Nota Técnica N° 3, de 28 de janeiro de 2020**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 28 jan. 2020. Disponível em: <https://www.conasems.org.br/wp-content/uploads/2020/01/NT-NASF-AB-e-Previne-Brasil-1.pdf>. Acesso em 20 de janeiro de 2020.

CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Fonseca (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. *E-book*.

CARVALHO, Ricardo T *et al* (ed.). **Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar**. 1ª ed. São Paulo: Manole, 2018.

CÔBO, Viviane de Almeida *et al*. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. **Boletim - Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 39, n. 97, p. 225-235, 2019. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 maio 2021.

COMBINATO, Denise Stefanoni; MARTINS, Sueli Terezinha Ferreira. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. **Mundo da Saúde**, v. 36, n. 3, p. 433-441, 2012. Disponível em http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/95/5.pdf. Acesso em 02 de agosto de 2019.

COSTA, Álvaro Percínio; POLES, Kátia; SILVA, Alexandre Ernesto. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface**, Botucatu, v. 20, n. 59, p. 1041-52, 2016. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/301760939_Formacao_em_cuidados_paliativos_experiencia_de_alunos_de_medicina_e_enfermagem. Acesso em 28 de junho de 2021.

D'Alessandro *et al* (org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês, Ministério da Saúde, 2020. *E-book*.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos Moribundos**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

EVANGELISTA, Carla Braz *et al*. Palliative care and spirituality: an integrative literature review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 3, p. 591-601, 2016. Disponível em <https://www.scielo.br/j/reben/a/TY7ydpbDpBhnfBDmh5nH36b/?lang=en>. Acesso em 02 de fevereiro de 2020.

FERRELL, Betty R *et al*. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35, n. 1, p. 96-112, 2017. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2016.70.1474>. Acesso em 29 de junho de 2021.

FLACH, Katherine *et al.* O luto antecipatório na unidade de terapia intensiva pediátrica: relato de experiência. **Revista SBPH**, v. 15, n. 1, p. 83-100, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582012000100006. Acesso em 03 de fevereiro de 2020.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 25ªed. Rio de Janeiro: Graal, 2012.

GALRIÇA NETO, Isabel. Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. *In:* BARBOSA, A; PINA, Paulo Reis; TAVARES, Filipa; GALRIÇA NETO, Isabel. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, p.1-22, 2016. *E-book*.

GAUDETTE, Holly; JANKOWSKI, Katherine. Spiritual Coping and Anxiety in Palliative Care Patients: A Pilot Study. **Journal of health care chaplaincy**, v. 19, p. 131-9, 2013. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24070434/>. Acesso em 02 de fevereiro de 2020.

GIACOMOZZI, Clélia Mozara; LACERDA, Maria Ribeiro. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. **Texto & contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 645-653, Dec. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/pt4fDvTdYb5xB4xCLX48HTf/abstract/?lang=pt>. Acesso em 07 de junho de 2021.

GIOVANELLA, Lígia; MENDONÇA, Maria Helena Magalhães. Atenção Primária Saúde. *In:* GIOVANELLA, Lígia (org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012.

GOMES, Ana Luísa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, Dec. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/?lang=pt>. Acesso em: 07 de dezembro de 2019.

GRYSCHKEK, Guilherme; PEREIRA, Erika Aguiar Lara; HIDALGO, Gabriela. Médicos de Família e Cuidados Paliativos: contribuições ao currículo baseado em competências. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n.42, 2012. Disponível em: <https://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/2012#:~:text=O%20papel%20do%20m%C3%A9dico%20de,que%20incluiu%20os%20Cuidados%20Paliativos>. Acesso em 15 de março de 2021.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-88, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>. Acesso em 29 de junho de 2021.

IKEDA, Leandro *et al.* Dificuldades de uma equipe de enfermagem para prestar cuidados Paliativos. **Atas - Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, 2017. Disponível em <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1268/1228>. Acesso em 05 de junho de 2021.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **A Roda da Vida**. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2017.

LEITE, Silvia. Hospital Dr. Clementino Moura – Programa Melhor em Casa. **Rede Humaniza SUS**, 10 de setembro de 2014. Disponível em: <https://redehumanizasus.net/86905-hospital-dr-clementino-moura-programa-melhor-em-casa/>. Acesso em 01 de julho de 2021.

LAGARO, Fabiola; WEINRICH, Ana Paula; MADUREIRA, Elisângela. A experiência de cuidar de pacientes em cuidados paliativos durante a formação médica. **Monumenta – Revista de Estudos Interdisciplinares**, Joinville, v. 1, n. 2, p. 136-16, Jul/dez de 2020. Disponível em: <https://monumenta.emnuvens.com.br/monumenta/article/view/32>. Acesso em 29 de junho de 2021.

LOBATO, Mariana dos Santos Ribeiro Silva. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 9, n. 30, 2014. Disponível em <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/718/0#:~:text=Resultados%3A%20Os%20textos%20selecionados%20foram,com%20integralidade%3B%203%20Utilizar%20a>. Acesso em 07 de março de 2021.

LUZ, Rodrigo; BASTOS, Daniela Freitas. **Experiências contemporâneas sobre a morte e o morrer: o legado de Elizabeth Kubler-Ross para os nossos dias**. São Paulo: Summus, 2019.

MARANHÃO (Estado). Resolução MOB Nº 1, de 27 de fevereiro de 2018. Aprova o Regulamento do Serviço Público de Transporte Rodoviário Especial para usuários de cadeira de rodas, deficientes visuais e crianças com microcefalia, hidrocefalia e outras doenças neurológicas causadoras de mobilidade reduzida permanente, denominado "travessia". **Diário Oficial do Estado do Maranhão**, 02 mar. 2018 Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=357596#:~:text=Aprova%20o%20Regulamento%20do%20Servi%C3%A7o,permanente%2C%20denominado%20%22travessia%22>. Acesso em 12 de junho de 2021.

MARANHÃO. Lei Nº 11123 de 07, de novembro de 2019. Estabelece as Diretrizes Estaduais para a Implementação de Cuidados Paliativos direcionados aos Pacientes com doenças ameaçadoras à vida, e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado do Maranhão**, 7 out. 2019. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=383287#:~:text=Estabelece%20as%20Diretrizes%20Estaduais%20para,vida%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs>. Acesso em 12 de junho de 2021.

MARQUES, Fernanda Pasquetti; BULGARELLI, Alexandre Fávero. Os sentidos da atenção domiciliar no cuidado ao idoso na finitude: a perspectiva humana do profissional do SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 6, p. 2063-2072, 2020. Disponível em <https://www.scielo.br/j/csc/a/3K7JYrSQmmc79t7nvR5C8YS/?lang=pt>. Acesso em 25 de junho de 2021.

MASSUDA, Adriano. Mudanças no financiamento da Atenção Primária à Saúde no Sistema de

Saúde Brasileiro: avanço ou retrocesso? **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 4, p. 1181-1188, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/YXgJT56kHyPXDtW4TqVLFMg/?lang=pt>. Acesso em 01 de julho de 2021.

MENDES, Áquilas Francisco. FUNCIA, Rózsa. O SUS e seu financiamento. In: MARQUES, Rosa Maria; PIOLA, Sérgio Francisco; ROA, Alejandra Carrillo. (org.). **Sistema de Saúde no Brasil: organização e financiamento**. 1ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, Associação Brasileira de Economia da Saúde, Organização Pan-Americana da Saúde, 2016, p. 139-168. *E-book*.

MENDES, Eugênio Vilaça. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva.**, v. 23, n. 2, p. 431-436, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/cdNGmPZ6qRFKzRn4qZLXWRB/abstract/?lang=pt>. Acesso em 17 de junho de 2021.

MEIER, Emily *et al.* Defining a Good Death (Successful Dying): Literature Review and a Call for Research and Public Dialogue. **American Journal Geriatric Psychiatry**, v. 24, n. 4, p. 261-271, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26976293/>. Acesso em 02 de dezembro de 2019.

MARENGO, Mariana; FLÁVIO, Daniela; SILVA, Ricardo Henrique Alves. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 42, n. 3, p. 350-357, 2009. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/231>. Acesso em 20 de janeiro de 2020.

MENEZES, Rachel Aisengart. Um Modelo para Morrer: última etapa na construção social contemporânea da pessoa? **Campos - Revista de Antropologia**, v. 3, 2003. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/1590>. Acesso em 20 de janeiro de 2020.

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

MENEZES, Milene Barcellos de; SELLI, Lucilda; ALVES, Joseane de Souza. Distanásia: percepção dos profissionais da enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 443-448, 2009. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/4022>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

MESQUITA, AAB; MARANGÃO, VP. **A equipe multiprofissional diante do processo de morte e morrer da criança hospitalizada** (monografia). Campos Gerais: Faculdade de Ciências da Saúde de Campos Gerais; 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 32ª ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 14ª ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTEIRO, Daniela Trevisan *et al.* Limitação terapêutica em oncologia pediátrica. **Psicologia**

Argumento, v. 39, n. 103, p. 177-198, jan./mar de 2021. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/26779>. Acesso em: 21 de junho de 2021.

MOTTA, Luís Claudio de Souza; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. Estratégia Saúde da Família: Clínica e Crítica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 39, n. 2, p. 196-207, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/m8M3Ycwj38fJtMkCJhVYbvs/abstract/?lang=pt>. Acesso em 20 de janeiro de 2020.

OLIVEIRA, Reinaldo Ayer de (cord. Institucional). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. *E-book*.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Envelhecimento e saúde**. Folha informativa, 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/envelhecimento-saudavel>. Acesso em: 11 de julho de 2021.

PAULINO, Cardoso Keytli *et al.* Reflexões sobre o novo financiamento da atenção básica e as práticas multiprofissionais. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 1, p. 5362-5372, jan. 2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/23172/18614>. Acesso em 05 de maio de 21.

PEÇANHA, DLN. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. *In*: CARVALHO, Vicente Augusto (org.). **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, p. 213-217.

PESSINI, Leo. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** 2ª ed. São Paulo: Loyola, 2001.

QUEIROZ, Ana Helena Araújo Bomfim *et al.* Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zmtcmkRsXvyfcTcDCvjMRsd/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 de maio de 21.

QUEIROZ, Evelin. Governo Institui comissão de cuidados paliativos para ampliar a oferta dos serviços em Unidades Estaduais de Saúde. **Portal da Saúde**, 28 de outubro de 2020. Disponível em: <https://www.saude.ma.gov.br/destaques/governo-institui-comissao-de-cuidados-paliativos-para-ampliar-a-oferta-dos-servicos-em-unidades-estaduais-de-saude/>. Acesso em 01 de julho de 2021.

RICCI, Luís Antônio Lopes. **A morte social: mistanásia e bioética**. 1ª ed. São Paulo: Paulus, 2017. *E-book*.

RIBEIRO, Júlia Rezende; POLES, Kátia. Cuidados Paliativos: Prática dos Médicos da Estratégia Saúde da Família. **Revista brasileira de educação médica**, v. 43, n. 3, p. 62-72, 2019. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rbem/a/sqGJCJcSsC5mbKZkRHHfnNm/?lang=pt>. Acesso em 20 de janeiro de 2020.

ROLLAND, JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. *In*: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001, p. 378-9.

SANTOS, Cledy Eliana dos *et al.* Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. *In*: GUSSO, G; LOPES, JMC; DIAS, LC. **Tratado de Medicina de Família e Comunidade**: princípios, formação e prática. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2019, p. 900-908.

SÃO LUÍS (MA). **Plano Municipal De Saúde 2018 – 2021**. Secretaria Municipal De Saúde. Prefeitura Municipal De São Luís. São Luís – MA, 2018.

SCHONS, Estela dos Santos. **Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar: a perspectiva dos Profissionais da Estratégia de Saúde da Família**. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) – Universidade Federal do Pampa, 2016. Disponível em: <https://dspace.unipampa.edu.br/bitstream/rii/4937/1/ESTELA%20DOS%20SANTOS%20SCHONS.pdf>. Acesso em: 07 de junho de 2021.

SILVA, Rudval Souza da *et al.* Perspectiva do familiar/cuidador sobre a dor crônica no paciente em cuidados paliativos. **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 38, p. 18-31, 2020. Disponível em: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682020000100018&lng=en&nrm=iso. Acesso em 05 de maio de 2021.

SILVA, Rudval Souza; AMARAL, Juliana Bezerra; MALAGUTTI, William. **Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte**. 2ª ed. São Paulo: Martinari, 2019, 418 p.

SILVA, Mariana Lobato dos Santos Ribeiro. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**. v. 30, n. 09, p. 45-53, 2014. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/718>. Acesso em 03 de junho de 2021.

SILVA, Silvana Maria Aquino. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_62/v03/pdf/08-artigo-opiniao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf. Acesso em 15 de junho de 2021.

STARLFIELD, Bárbara. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002, 726 p. *E-book*.

SOUZA, Hieda Ludugério *et al.* Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, p. 349-359, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/pL4wBmn56Nn5S9KZtBQYGSz/abstract/?lang=pt>. Acesso em 12 de maio de 2021.

TEMEL, Jennifer *et al.* Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **New England Journal Medicine**, v. 363, n. 8, 2010. Disponível em: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmoa1000678>. Acesso em 13 de janeiro de 2020.

WASSMANSDORF, Caroline Mattos; DERECH, Rodrigo D'Agostini. Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: um survey nacional. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade.**, v. 15, n. 42, p. 2094, 2020. Disponível em: <https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/2094>. Acesso em 13 de junho de 2021.

WONG, Frances *et al.* Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised controlled trial. **Heart**, v. 102, n. 14, p. 1100-8, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26969631/>. Acesso em 15 de Janeiro de 2021.

WORDEN, J William. **Aconselhamento do luto e terapia do luto: um manual para profissionais da saúde mental.** 4ª ed. São Paulo: Roca, 2013. *E-book*.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer control: knowledge into action.** Geneva: World Health Organization, 2007. Disponível em: https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/CC_PalliativeCareModule.pdf. Acesso em 13 de junho de 2021.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.** 2ª ed. England: World Health Organization, 2020. *E-book*.

APÊNDICE A – Entrevista Semiestruturada aos Médicos

Data: _____

Dados Gerais

Nome: _____

Idade: _____ Gênero: () Masculino () Feminino () Não Binário

Cor: () branco () pardo () preto () amarela () indígena

Religião praticante: () cristão católico () cristão protestante () umbanda () candomblé

() agnóstico () cristão espírita () ateu () sem religião () outras

Estado civil: () casado () solteiro () união estável

Dados Profissionais:

() Ensino superior () Mestrado. Qual? _____

() Doutorado. Qual? _____

() Residência em Medicina de Família e Comunidade

() Outras Residências. Qual? _____

Instituição e ano de Formatura: _____

Durante a sua graduação você teve aulas da grade curricular sobre o tema Cuidados Paliativos?

() Sim () Não

Durante a sua graduação você participou de cursos extracurriculares sobre Cuidados Paliativos?

() Sim () Não

Após a sua formatura, enquanto médico, você já participou de cursos, eventos ou aulas com o tema Cuidados Paliativos? () Sim () Não

Há quanto tempo você trabalha na Atenção Primária à Saúde? _____

Na sua prática profissional, você tem ou já teve pacientes elegíveis ou em cuidados paliativos

(paciente com doenças graves, incuráveis e que ameaçam a vida)? () Sim () Não

- O que é cuidado paliativo para você?
- Qual o papel da Atenção Primária à Saúde no cuidado a pessoas em cuidados paliativos, a pacientes com doenças que ameaçam a vida, ou que estejam morrendo?
- De acordo com as características da Atenção Primária à Saúde no Brasil, o que você apontaria como fatores ou características que possam facilitar ou dificultar a realização

efetiva do cuidado paliativo no âmbito da APS?

- Como é para você cuidar de pessoas com doenças graves, que ameaçam a continuidade da vida ou que estejam morrendo, em fase final de vida, no âmbito da Atenção Primária à Saúde?

- A Atenção Primária à Saúde deve assumir e coordenar o cuidado de pessoas com doenças que ameaçam a vida ou em fase final de vida? Por quê?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PERCEPÇÃO DE MÉDICOS, PACIENTES E FAMILIARES ACERCA DO CUIDADO PALIATIVO NA ATENÇÃO PRIMÁRIA

Gabriela Cirqueira de Souza Barros

Orientadora: Prof. Dra. Nair Portela

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa e este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assegura seus direitos como participante de pesquisa e foi elaborado em duas vias, assinadas e rubricadas pelo pesquisador e por você, sendo que uma via será sua e outra ficará com o pesquisador. Por favor, leia com atenção e calma e, aproveite para esclarecer suas dúvidas. Se você tiver perguntas, poderá fazê-las ao pesquisador. Você NÃO sofrerá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se não aceitar em participar desta pesquisa ou retirar sua autorização em qualquer momento.

O Brasil tem passado por mudanças sociodemográficas e epidemiológicas. A população está envelhecendo e as doenças crônicas, degenerativas e incuráveis estão mais prevalentes. Estudar estratégias que respondam a essas demandas é de grande importância. Através dos Cuidados Paliativos (CP) é possível melhorar a qualidade de vida desses pacientes, levando cuidado integral, alívio de dor e sofrimento físico, espiritual e emocional.

A Atenção Primária à Saúde (APS) tem como princípios a integralidade, coordenação do cuidado, humanização, equidade, vínculo e continuidade do cuidado e, portanto, é uma importante ferramenta para a prática do Cuidado Paliativo. Realizar CP na APS passa por aspectos que envolvem a vivência dos trabalhadores da Equipe de Saúde diante de doenças que ameaçam a vida ou de pacientes em fases finais de vida e suas famílias. Estudos Brasileiros mostram a dificuldade de incorporar CP na APS. Dentre os motivos, destacam-se a dificuldade de lidar com a família por parte dos profissionais e a indisponibilidade de recursos tecnológicos. Por outro lado, destaca a capacidade dos profissionais da APS em criar vínculos entre equipe, comunidade, família e indivíduo. A crescente demanda por CP demanda a formação permanente de profissionais da Atenção Primária à Saúde tornando-os aptos a realizarem essa assistência.

Assim, compreender a percepção dos médicos, dos pacientes e de seus familiares sobre o Cuidado Paliativo no âmbito da Atenção Primária à Saúde permitirá concretizar alternativas para

melhorar o cuidado a pacientes e familiares que se encontram convivendo com doenças incuráveis, em fase final da vida ou em níveis de extremo sofrimento. O tema é de relevância ao usuário do SUS pois através das narrativas será possível buscar nós críticos e fragilidades que dificultam a sua prática na APS, permitindo o aprimoramento do cuidado das equipes, levando em consideração sua percepção e a do usuário.

Participando do estudo você está sendo convidado a responder perguntas abertas acerca de características sociodemográficas e acerca do tema, que serão gravadas em áudio. Esses dados serão coletados na Unidade Básica de Saúde em horário previamente combinado e dura em média 30 minutos, ou em local de sua escolha.

Você tem garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Seu nome não será revelado na divulgação dos resultados desse estudo.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você pode entrar em contato com a pesquisadora: Gabriela Cirqueira de Souza Barros. Endereço profissional: Rua Lucy Ramos, s/n, Santa Clara. Telefone: (98) 981329250. E-mail: gabrielacirqueira@yahoo.com.br.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Presidente Dutra, das 8h às 12h e das 14h às 18h.

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____