UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO

VIVIANE DE ALMEIDA CÔBO

**Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob a perspectiva dos
profissionais de saúde**

Ribeirão Preto
2015

VIVIANE DE ALMEIDA CÔBO

**Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob a perspectiva dos
profissionais de saúde**

Dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Saúde na Comunidade -
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Saúde na
Comunidade - Epidemiologia e o Processo
Saúde-Doença

Orientador: Prof. Dr. Amaury Lelis Dal
Fabbro

Ribeirão Preto
2015

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Côbo, Viviane de Almeida.

Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob a perspectiva dos profissionais de saúde

132 p.: il.; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP.

Orientador: Dal Fabbro, Amaury Lelis.

1. Cuidados Paliativos. 2. Atenção Primária. 3. Psicologia.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Viviane de Almeida Côbo.

Título: Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob a perspectiva dos profissionais de saúde.

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade.

Aprovado em: ____/____/____

Banca examinadora

Prof. Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____
Instituição _____ Assinatura: _____

Dedico,

Aos meus pais, **William e Maria Aparecida**, aos meus irmãos, **Juliana e William Júnior**, à minha cunhada **Rubiana**, ao meu sobrinho **Antônio**, à minha filha, **Gabriela**, e ao meu namorado, **Thomaz**, por todas as horas de apoio e compreensão durante a minha caminhada em busca de crescimento pessoal e profissional.

AGRADECIMENTOS

A pessoa que chega é a pessoa certa... O que aconteceu é a única coisa que poderia ter acontecido... Qualquer momento que algo se inicia é o momento certo... Quando algo termina, termina!

Foram muitas as pessoas que chegaram e saíram da minha vida, e todas elas me ensinaram de alguma forma algo precioso... À todas agradeço pelo apoio e reconheço a importância que têm em minha história.

Ficam meu agradecimento e reconhecimento...

Ao **Prof. Dr. Amaury Lelis Dal Fabbro**, por ter me acolhido, me ensinado e pela paciência, me proporcionando a possibilidade de grande crescimento profissional.

A todos os funcionários dos Núcleos de Saúde (I, II, III, IV E V) de Ribeirão Preto, SP.

Aos indivíduos cadastrados nos núcleos e que tinham alguma ligação com Cuidados paliativos, que me receberam em seus lares e compartilharam suas necessidades de saúde, suas opiniões, ideias e visões sobre a saúde como um todo, e pelos ensinamentos e conhecimentos consequentes, tão ricos e importantes ao meu trabalho.

Aos profissionais de Saúde dos Núcleos que me receberam e dispensaram seu tempo, a responder meus questionários e entrevistas, compartilhando o seu conhecimento, visões e opiniões sobre seus cuidados, que engrandeceram meu trabalho.

A todos os professores e funcionários do Departamento de Medicina Social da FMRP-USP, especialmente ao **Sérgio Carlos do Nascimento**, à **Paula Maria Pereira e à Solange Pedersoli**.

Aos meus colegas e amigos, “arrojados”, do Programa de Pós-Graduação em Saúde na Comunidade, pelo apoio nos momentos difíceis e duvidosos dessa caminhada, me encorajando sempre.

Às minhas amigas da graduação, que mesmo com a distância física se fizeram presentes, me incentivando e encorajando frente aos desafios da caminhada, especialmente a **Cárita Portilho de Lima**.

Aos meus primos **Donaldo, Sueli, Donaldo Júnior e Ronaldo**, que me acolheram em sua casa, abrindo as portas e me proporcionando muito apoio durante o período de mestrado.

À **Profa. Dra. Patrícia Leila dos Santos**, por enriquecer minha formação profissional e de pesquisadora durante o mestrado, pelas conversas e incentivos sempre presentes.

À minha filha, **Gabriela Côbo Amaral Ferreira**, por ser minha inspiração e constante força motivadora, fica meu agradecimento com a esperança que entenda toda a minha ausência pelo período de dedicação ao mestrado.

À minha tia **Roseli Aparecida de Almeida** e minha avó **Maria Lúcio Ferreira** que protagonizaram a minha primeira lição de cuidados paliativos, que me inspira até os dias atuais.

A toda a minha família e amigos, pelo amor e apoio incondicionais.

Ainda que eu falasse as línguas dos homens e dos anjos, e não tivesse amor, seria como o metal que soa ou como o sino que tine.

E ainda que tivesse o dom da profecia, e conhecesse todos os mistérios e toda a ciência, e ainda que tivesse toda a fé, de maneira tal que transportasse os montes, e não tivesse amor, nada seria.

E ainda que distribuísse toda a minha fortuna para sustento dos pobres, e ainda que entregasse o meu corpo para ser queimado, e não tivesse amor, nada disso me aproveitaria.

O amor é sofredor, é benigno; o amor não é invejoso; o amor não trata com leviandade, não se ensoberbece.

Não se porta com indecência, não busca os seus interesses, não se irrita, não suspeita mal; Não folga com a injustiça, mas folga com a verdade;

Tudo sofre, tudo crê, tudo espera, tudo suporta. O amor nunca falha; mas havendo profecias, serão aniquiladas; havendo línguas, cessarão; havendo ciência, desaparecerá;

Porque, em parte, conhecemos, e em parte profetizamos;

Mas, quando vier o que é perfeito, então o que o é em parte será aniquilado.

Porque agora vemos por espelho em enigma, mas então veremos face a face; agora conheço em parte, mas então conhecerei como também sou conhecido. Agora, pois, permanecem a fé, a esperança e o amor, estes três, mas o maior destes é o amor.

(Coríntios 13:1-13)

RESUMO

CÔBO, V. A. **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde sob a perspectiva dos profissionais de saúde**. 2015. 132 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Os Cuidados Paliativos (CP) são uma abordagem de cuidado em saúde que visa qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, que enfrentam uma doença terminal, através de cuidados físicos, psíquicos, sociais e espirituais. Já a Atenção Primária à Saúde é o primeiro nível da rede de saúde, oferta serviços clínicos e é responsável pela coordenação do cuidado e organização dessa rede. Caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde individuais e coletivas, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde, utilizando tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território. O princípio de Integralidade do SUS se relaciona intimamente com essas duas vertentes de saúde, os CP e a APS. O estudo teve como objetivo Identificar como são compreendidos e realizados os CP na APS por profissionais de saúde. Trata-se de estudo descritivo e exploratório que pretende descrever padrões de ocorrência de cuidados paliativos na atenção primária em saúde, assim como o conhecimento e a percepção sobre estes cuidados de todos os atores envolvidos. Participaram do estudo 13 profissionais de saúde que trabalham na APS, 17 pacientes e/ou cuidadores que estavam em CP, todos maiores de 18 anos. Para a análise dos dados, utilizou-se de Estatística Descritiva e Análise de Conteúdo segundo Bardin. Os indivíduos caracterizam-se pelo discreto predomínio do sexo feminino tanto quanto na amostra de profissionais de saúde quanto nos pacientes/cuidadores. Como resultados e conclusão têm-se que os profissionais possuem, como conhecimento, conceitos gerais e empíricos de CP e mais específicos de APS. Há a demanda de CP na APS e a sensibilização dos profissionais de saúde que atuam neste nível sobre o que tange a CP, mas não se pode dizer que realizam em toda a plenitude os CP na APS, entretanto há a possibilidade de inserção dessa abordagem de cuidado nestes serviços. Faltando, para isso, capacitação e estrutura adequada. Não há a formação específica dos trabalhadores da APS para CP, muito menos sua discussão na prática. E sua formação ou elucidação sobre CP possuíam uma “formação empírica” vinda da prática que ainda privilegia os cuidados físicos, mas que visam à qualidade de vida e cuidados humanizados. Os cuidados prestados, tanto em CP quanto em APS, são avaliados positivamente tanto pela comunidade quanto pelos profissionais de saúde. A APS é feita por profissionais identificados com os princípios e diretrizes desse nível em saúde, é direcionada por sua demanda, que emerge da comunidade adstrita ao seu território, sendo que há uma cultura que impõe uma visão imediatista sobre a saúde por parte da população.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Atenção Primária. Psicologia.

ABSTRACT

CÔBO, V. A. Palliative care in primary health care from the perspective of health professionals. 2015. 132 f. Thesis (Master's) - Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2015.

Palliative Care (PC) is a health care approach that seeks quality of life of patients and their families facing a terminal illness through physical, psychological, social and spiritual. The Primary Health Care is the first level of the health network, offer clinical services and is responsible for the coordination of care and organization of the network. Characterized by a set of individual and collective health actions, which include the promotion and health protection, disease prevention, diagnosis, treatment, rehabilitation and health maintenance, using high- complexity and low-density technologies which should solve the health problems of greater frequency and relevance in their territory. The principle of the SUS Completeness is closely related to these two health aspects, the CP and the APS. The study aimed to identify how is understood and carried out palliative care in Primary Health professionals from health. This is a descriptive and exploratory study aimed to describe the occurrence of palliative care standards in primary health care, as well as the knowledge and perception about these care of all the actors involved. Study participants were 13 health professionals working in PHC, 17 patients and/or caregivers who were in CP, all 18 years. For data analysis, we used the descriptive statistics and content analysis according to Bardin. Individuals are characterized by slight predominance of females in the sample as much as health professionals and the patients/caregivers. As results and conclusion are that the professionals have, as knowledge, general and empirical concepts of PC and more specific PHC. There is demand for PC in the PHC and the awareness of health professionals working at this level on the respect to PC, but we cannot say that perform in all its fullness the PC in the PHC, however there is the possibility of inclusion of this approach care in these services. Missing, for this, training and appropriate structure. There is no specific training of PHC workers to PC, much less his discussion in practice. And their training or elucidation of PC had an "empirical training" practice coming that still favors the physical care, but aimed at quality of life and humanized care. The care provided in both PC and in PHC, are evaluated positively by both the community and by health professionals. The PHC is made by professionals identified with the principles and guidelines of health level, is driven by your demand, emerging the enrolled community to its territory, and there is a culture that imposes a short term view on health for the population.

Keywords: Palliative Care. Primary Health Care. Psychology

LISTA DE FIGURAS

Figura 1.	Organograma das Unidades de Saúde do Município de Ribeirão Preto- SP.....	40
Figura 2.	Diferentes cenários para atendimento de pacientes em cuidados paliativos.....	42
Figura 3.	Gráfico de distribuição do percentual por sexo.....	52
Figura 4.	Doenças primárias.....	54
Figura 5.	Profissionais referenciados como aqueles que atendem as necessidades do cuidado em saúde.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Distribuição dos percentuais de performance paliativa.....	51
Tabela 2.	Distribuição dos pacientes por sexo, média de idade, média de visitas e média de tempo de diagnóstico.....	52
Tabela 3.	Distribuição de frequência absoluta de pacientes por faixa etária....	53
Tabela 4.	Distribuição da frequência absoluta (n) de ocorrência de doenças crônicas secundárias apresentadas pelos pacientes.....	54
Tabela 5.	Distribuição dos pacientes por Núcleo de Saúde da Família de Referência.....	55
Tabela 6.	Distribuição do número de pacientes indicados por Núcleo.....	55
Tabela 7.	Necessidade de Assistência e número de pacientes.....	55
Tabela 8.	Distribuição do número de pacientes que se sentem satisfeitos em relação ao cuidado prestado.....	58
Tabela 9.	Número de pacientes por classificação do cuidado prestado pelos Núcleos ao paciente.....	59
Tabela 10.	Número de paciente por classificação do cuidado por sexo do paciente.....	59
Tabela 11.	Distribuição da Avaliação do Cuidado da Atenção Primária à Saúde segundo critérios qualitativos retirados do discurso do sujeito.....	60
Tabela 12.	Distribuição do número de profissionais por profissão e escolaridade.....	60
Tabela 13.	Distribuição do número de profissionais por sexo.....	61
Tabela 14.	Distribuição do número de profissionais por estado civil.....	61
Tabela 15.	Distribuição do tempo Médio de trabalho e de formação dos profissionais entrevistados.....	61
Tabela 16.	Distribuição do número de profissionais de saúde que já trabalharam especificadamente com cuidados paliativos.....	62
Tabela 17.	Número de profissionais citados pelos entrevistados que eles percebem que poderiam fazer parte dos cuidados	62

	paliativos.....	
Tabela 18.	Grau de importância de alguns conceitos especificados, atribuído pelos profissionais de saúde, na comunicação com o paciente em cuidados paliativos.....	63
Tabela 19.	Percepção dos profissionais de saúde sobre Cuidados Paliativos...	64
Tabela 20.	Pontos obtidos pelas avaliações em relação às afirmações dos profissionais de saúde quanto ao conceito.....	65
Tabela 21.	Profissionais de saúde segundo experiência em Cuidados Paliativos.....	66
Tabela 22.	Distribuição média de pacientes atendidos em Cuidados Paliativos por profissionais de saúde.....	67
Tabela 23.	Número de profissionais de saúde que já realizaram CP na APS..	67
Tabela 24.	Profissionais envolvidos na assistência prestada.....	68
Tabela 25.	Número de entrevistados que citaram os Procedimentos envolvidos na assistência prestada em CP.....	69
Tabela 26.	Eficiência dos cuidados prestados na APS.....	70
Tabela 27.	Número de profissionais de saúde que possuíam conhecimento sobre uma política de Saúde que englobasse APS e CP.....	70
Tabela 28.	Categorias e subcategorias da Análise de Conteúdo.....	71
Tabela 29.	Categoria Cuidados Paliativos, subcategorias e conteúdos.....	72
Tabela 30.	Categoria Atenção Primária a Saúde, subcategorias e conteúdos...	73
Tabela 31.	Categoria Cuidados paliativos na Atenção primária a Saúde, subcategorias e conteúdo.....	74
Tabela 32.	Categoria Formação e experiência em Cuidados Paliativos, subcategorias e conteúdo.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS

OMS	Organização Mundial de Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
CP	Cuidados Paliativos
SUS	Sistema Único de Saúde
MS	Ministério da Saúde
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
APS	Atenção Primária à Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
AB	Atenção Básica
ESF	Estratégia de Saúde da Família
PNH	Política Nacional de Humanização
UBDS	Unidade Básica e Distrital de Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários em Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
CSE	Centro de Saúde Escola
USF	Unidades de Saúde da Família
NSF	Núcleos de Saúde da Família
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
IVC	Insuficiência vascular cardíaca

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
1.1 DOENÇAS CRÔNICAS, SAÚDE E SEUS DESDOBRAMENTOS.....	15
1.2 INTEGRALIDADE DA SAÚDE E INTERFACE COM CUIDADOS PALIATIVOS.....	22
1.3 CUIDADOS PALIATIVOS, MORTE E O PROCESSO MORRER.....	25
1.4 FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS PARA A APS E PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	31
2. JUSTIFICATIVA.....	34
3. OBJETIVOS.....	36
3.1 OBJETIVO GERAL.....	36
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	36
4. MÉTODO.....	37
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	37
4.2 LOCAL DE ESTUDO.....	37
4.2.1 Rede de atenção à saúde de Ribeirão Preto.....	38
4.3 SUJEITOS.....	40
4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão.....	41
4.4 COLETA DE DADOS.....	44
4.4.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	44
4.4.2 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	45
4.5 ANÁLISE DOS DADOS.....	47
4.5.1 Triangulação.....	47
4.6 ASPECTOS ÉTICOS.....	49
5 RESULTADOS.....	50
5.1 DADOS DOS PACIENTES.....	51
5.1.1 Dados sociodemográficos.....	51
5.1.2 Pacientes por Núcleo de Saúde da Família de referência	55
5.1.3 Assistência prestada e a percepção.....	56
5.2 DADOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	60
5.2.1 Dados sócio demográficos.....	60
5.2.2 Conhecimento em Cuidados Paliativos.....	61
5.2.3 Percepção sobre cuidados paliativos	64

5.2.4 Experiência profissional em Cuidados Paliativos.....	66
5.2.5 Cuidados paliativos realizados.....	67
5.2.6 Percepção sobre Atenção Primária a Saúde (APS).....	69
5.2.7 Conhecimento sobre CP e APS.....	70
5.3 ANÁLISE DE CONTEÚDO	70
6. DISCUSSÃO.....	82
6.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PACIENTES E/OU CUIDADORES.....	82
6.2 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	85
6.3 CARACTERIZAÇÃO DA APS.....	86
6.4 DESCRIÇÃO DOS CONHECIMENTOS, PERCEPÇÃO E VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS SOBRE CP.....	87
6.5 DESCRIÇÃO DOS CONHECIMENTOS, PERCEPÇÃO E VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS SOBRE APS.....	92
6.6 DEMANDAS QUE SURGIRAM DURANTE AS ENTREVISTAS.....	93
6.7 SÍNTESE.....	94
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95
REFERÊNCIAS.....	98
APÊNDICES.....	105
APÊNDICE A - Levantamento sobre atendimento prestado e situação do paciente.....	105
APÊNDICE B - Carta de Apresentação.....	109
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	111
APÊNDICE D - Questionário aos profissionais de saúde.....	113
APÊNDICE E – Entrevista aos profissionais de saúde.....	117
ANEXOS.....	118
ANEXO A - Instrumento para avaliação de pacientes para verificar se são elegíveis a cuidados paliativos.....	118

1 INTRODUÇÃO

1.1 DOENÇAS CRÔNICAS, SAÚDE E SEUS DESDOBRAMENTOS.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define doenças crônicas como aquelas de longa duração e que, geralmente, possuem uma progressão lenta. Estão entre as principais causas de mortalidade no mundo, representando 60% do total de óbitos (OMS, 2010). Por estas características as doenças crônicas ganham importância nos cuidados com a saúde em todos os níveis de atenção e serviço.

O perfil sociodemográfico do Brasil tem demonstrado um aumento da expectativa de vida e da população idosa, o que traz como consequência o aparecimento de doenças crônicas na população. Os estudos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) tem demonstrado isso. O processo progressivo de envelhecimento da população nas próximas duas décadas foi uma das principais conclusões do estudo de Indicadores Sociodemográficos Prospectivos para o Brasil 1991- 2030 (PRAVDA, 2006).

Segundo o IBGE, nos últimos anos a população brasileira vem demonstrando um novo padrão demográfico, caracterizado pela redução da taxa de crescimento populacional e por transformações na composição de sua estrutura etária, com um significativo aumento do contingente de idosos, e estas modificações têm repercutido em importantes mudanças também no perfil epidemiológico da população, com alterações relevantes nos indicadores sociais e de saúde (IBGE, 2009). O grupo de idosos (60 anos ou mais de idade) vem aumentando sua representação na composição da estrutura geral da população, tanto em termos absolutos como relativos, estabelecendo um novo padrão demográfico brasileiro, associado à elevação da expectativa de vida. A expectativa de vida a partir dos 60 anos aumentou em todas as faixas de idade, tanto para homens quanto para mulheres (IBGE 2009).

A maior expectativa de vida e consequente maior proporção de idosos na população, vêm implicando um rápido processo de envelhecimento e demandando novos focos de atenção para a saúde pública voltada para esse segmento (IBGE, 2013). Um desses focos diz respeito ao acompanhamento, tratamento, prevenção e

promoção de saúde no que tange às doenças crônicas não transmissíveis, que já são um dos maiores problemas de saúde no mundo e exigem atenção permanente e tratamentos diferenciados (IBGE, 2013). Diante desse quadro, o desafio colocado para as políticas públicas, quanto ao envelhecimento da população, compreende um aumento do fornecimento de serviços e de benefícios, que possibilitem uma vida longa e de qualidade, com saúde e dignidade (IBGE, 2013), o que pode ser visto dentro da perspectiva de Cuidados Paliativos (CP).

As dificuldades em lidar com essas doenças no Brasil, dadas suas dimensões continentais, implica em desafio adicional para implementar programas abrangentes. Assim, ainda persistem as políticas de saúde pública que optam pela medicina curativa, pelo atendimento e tratamento em serviços de urgência, emergência ou hospitalizações (LESSA, 2004).

Indivíduos com problemas crônicos precisam de maior apoio para além das intervenções biomédicas, estes necessitam de atenção integrada e organizada dentro da rede de saúde, com modelos de atenção à saúde. Assim, estes pacientes e suas famílias precisam de apoio em suas comunidades e de políticas abrangentes para a promoção da saúde e a prevenção ou manejo eficaz das condições crônicas (MENDES, 2007).

A OMS define o conceito de saúde como sendo não mais a ausência de doença, mas sim o bem-estar físico, social, psíquico e espiritual do paciente: “*Saúde é um estado de completo desenvolvimento físico, mental e bem-estar social e não meramente a ausência de doença ou enfermidade*” (OMS, 2010). Assim sendo, é imprescindível que uma equipe de saúde esteja atenta a todos esses pontos, trabalhando de forma integral. A ampliação do conceito de saúde repercutiu no modo de gerir o processo saúde-doença e a construção de Políticas Públicas de Saúde que visem não somente à recuperação de agravos, mas também à Promoção da Saúde (MONTENEGRO; PENNA; BRITO, 2010). A integralidade da saúde do paciente crônico, com indicações potenciais de terminalidade da vida, pode ser trabalhada por uma equipe de cuidados paliativos.

A Saúde no Brasil é tarefa do Sistema Único de Saúde (SUS), que é uma proposta de unificação do sistema de saúde e resultado do amplo debate (e demanda) da sociedade brasileira e da reforma sanitária, e que emergiu a partir da Constituição Federal de 1988.

Antes da criação do SUS as únicas ações universais que o Ministério da Saúde (MS), com o apoio dos estados e municípios, desenvolvia eram basicamente ações de promoção da saúde e prevenção de doenças (ANDRADE; ANDRADE, 2010). No campo de assistência à Saúde havia programas específicos para doenças psiquiátricas e tuberculose, outras assistências eram prestadas pelo Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), posteriormente denominado Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), mas tinham direito a essa assistência os trabalhadores da economia formal, com carteira assinada, e seus dependentes, portanto não tinha o caráter universal (ANDRADE; ANDRADE, 2010). A população que não tinha esse direito recebia assistência na condição de favor, como caridade, oferecido por instituições filantrópicas ou programas públicos específicos. Assim, havia uma divisão entre cidadãos: os que podiam pagar pelos serviços, os que tinham direito à assistência prestada pelo INAMPS e os que não tinham nenhum direito e que ficavam à mercê da caridade.

Uma das influências na construção do SUS foi a Declaração de Alma-Ata, que como pode se observar, privilegia os cuidados primários e uma assistência universal. A Declaração de Alma-Ata (DECLARAÇÃO DE ALMA-ATA, 1978), traz em seu parágrafo quinto:

[...] Os governos têm responsabilidade pela saúde da sua população, implicando a adoção de medidas sanitárias e sociais adequadas. Uma das principais metas sociais dos governos, das organizações internacionais e de toda a comunidade mundial na próxima década, deve ser a de que todos os povos do mundo atinjam até ao ano 2000, um nível de saúde que lhes permita levar uma vida social e economicamente produtiva. Os cuidados de saúde primários constituem a chave para que essa meta seja atingida, através do desenvolvimento e do espírito da justiça social.

A Reforma Sanitária teve como princípios o acesso à saúde como direito universal e inalienável; o caráter intersetorial dos determinantes da saúde; o papel do Estado no sentido de regular; descentralização, regionalização e hierarquização; e a participação popular e controle democrático (CORDEIRO, 2004).

Em meio a estas influências e discussões, o SUS surge para suprir a necessidade da assistência universal e integral, deixando para trás uma história de assistência baseada na produção de capital. Sendo assim, o SUS se propõe a ser conjunto de ações e serviços, prestados por órgãos e instituições públicas de todas as esferas, que procuram unificar todas as instituições e serviços de saúde num

único sistema. Agindo como regulador, prestador de assistência e gestor do cuidado em saúde prestado para toda e qualquer população dentro do território brasileiro.

A concepção do SUS é baseada na formulação de um modelo de saúde voltado para as necessidades da população, procurando resgatar o compromisso do Estado para com o bem-estar social, especialmente no que se refere à saúde coletiva, consolidando-o como um dos direitos do cidadão (POLIGNANO,2001).

O artigo 196 da constituição de 1988 traz que:

[...] saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem a redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1998a).

Já o artigo 198 afirma o SUS como ações e serviços públicos de saúde que integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e organizado respeitando as diretrizes de descentralização (com direção única em cada esfera do governo), atendimento integral (com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais), participação da comunidade (Brasil, 1998b).

Ficam estabelecidos como princípios doutrinários do SUS a Universalidade (o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, renda, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais); a Equidade (é um princípio de justiça social que garante a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie); a Integralidade (significa considerar a pessoa como um todo, devendo as ações de saúde procurar atender a todas as suas necessidades) (POLIGNANO, 2001). E derivam destes os princípios organizativos de Hierarquização (entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; referência e contra-referência); Participação Popular (ou seja, a democratização dos processos decisórios consolidados na participação dos usuários dos serviços de saúde nos chamados Conselhos Municipais de Saúde); e Descentralização Política Administrativa (consolidada com a municipalização das ações de saúde, tornando o município gestor administrativo e financeiro do SUS) (POLIGNANO,2001).

Dentre os objetivos e atribuições do SUS, os que se destacam, para este estudo, são: a identificação e ampla divulgação dos fatores condicionantes e

determinantes da saúde; a formular as políticas de saúde; e fornecer assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas (POLIGNANO, 2001).

É importante lembrar que o SUS foi definido pela Constituição de 1988, mas foi regulamentado pela Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990. E que por estas datas, relativamente com pouca história, o SUS ainda se encontra em processo de criação e consolidação, mas assim mesmo representa um grande avanço, já que garante o acesso de toda a população aos serviços de saúde e participação dos indivíduos no processo de formulação de políticas de saúde e controle da execução das mesmas (TRAVERSO-YEPES, MORAIS, 2004).

O SUS se organiza pelas redes de atenção primária à saúde. Estas foram sugeridas para enfrentar uma série de problemas, como listas de espera para atendimentos devido à utilização inadequada da atenção especializada e falta de resolubilidade dos problemas de saúde. Para a rede de atenção à saúde (RAS) ser efetiva, essa tem que se integrar e proporcionar um cuidado integral e continuado (MENDES, 2007).

Para se estabelecer uma RAS há problemas a serem enfrentados como sistemas de informação ineficiente, a Atenção Primária à Saúde (APS) de baixa qualidade, a ênfase na atenção especializada, os incentivos econômicos em sentido contrário ao da conformação das redes de atenção à saúde, a valorização pelos usuários de ações de atenção secundária e terciária imediatistas, e a fragilidade dos sistemas logísticos na saúde (MENDES, 2007).

Os objetivos da RAS podem ser descritos como atender às necessidades de saúde da população, construir confiança entre seus participantes; prover cuidados clínicos integrados, preocupar-se com a gestão das mudanças, promover o ajuste estrutural da oferta de serviços, alinhar governança, gerenciar os cuidados diretos dentro de uma nova visão, valorizar a prestação dos serviços por equipes multidisciplinares, fortalecer a governança sistêmica, e promover um contínuo aumento da qualidade dos serviços (MENDES, 2007).

Segundo Mendes (2007): *“... os grandes desafios que se colocam para as redes de atenção à saúde são o foco simultâneo nos indivíduos e famílias, a ênfase concreta nas ações promocionais e preventivas e a responsabilização”* (pág.23).

Quando se fala de RAS o primeiro conceito que vem a mente é o de continuidade. O conceito de continuidade perpassa por diversas discussões, e

afirma-se na possibilidade de ter um cuidado contínuo dentro dos serviços prestados independente do nível destes e que garanta uma resolução efetiva e eficaz. Para tanto, há outros conceitos que devem ser revisados. Há de se ter uma integração clínica, que expressa um conceito amplo, incluindo as noções de continuidade e coordenação do cuidado, gestão de enfermidades, comunicação efetiva entre os prestadores de serviços e eliminação de duplicação de procedimentos (Mendes, 2007).

Outro aspecto da RAS é o de facilitar o acesso da população ao sistema de saúde, de maneira organizada e hierarquizada permitindo que se tenha níveis que cheguem perto da população com alta tecnologia. O Sistema de saúde se configura em uma RAS, e assim se organiza em níveis de saúde. O primeiro nível é chamado de Atenção Primária à Saúde (APS), este nível oferta serviços clínicos de qualidade, é responsável pela coordenação do cuidado e organização da rede (LAVRAS, 2011).

A APS designa o nível que se encontra o cuidado, este em si é mais comumente denominado, no Brasil, como Atenção Básica (AB). Optou-se por usar os termos atenção básica em saúde e atenção primária à saúde como sinônimos, observando que ambos designam aqui o primeiro nível de atenção à saúde no Brasil (MELLO; FONTANELLA; DAMARZO, 2009).

AB é uma nomenclatura brasileira e não há uma delimitação conceitual concreta que diferencie a APS e a AB, o que há são momentos, esferas e considerações históricas de construção dos termos, e hora se usa um termo, hora se usa outro termo, sem grandes repercussões.

O governo brasileiro, em seus documentos e diretrizes, quando designa seu primeiro nível de atenção à saúde, o chama de Atenção Básica (AB), mas internacionalmente o termo usado é Atenção Primária à Saúde (APS) que designa em si o primeiro nível da RAS.

Tal movimento do governo deve-se, em partes, pela acentuada desigualdade social do país, que estende suas consequências ao sistema de saúde, fazendo com que a APS seja feita pelo SUS para as classes mais desprovidas economicamente, o que por um lado garante a universalidade do acesso à saúde preconizada pelo SUS, mas pelo outro a torna “básica”, e com pouco valor social. A AB é compreendida entre linhas como cuidados em saúde para pobres (Mello et al, 2009). E esta volta-se a cobrir uma parte do sistema, e não é em si o direcionador da Atenção à Saúde, o gestor do cuidado, como é preconizado pelo conceito

internacional de APS. A AB acaba por carregar em seu conceito um caráter de classe e não de tecnologia como a APS (CANTILLANO, 1983; MERHY, 2002). E essa conceitualmente é a maior diferença entre os dois termos, AB e APS. Além disso, o termo “básica”, culturalmente reforça a concepção de algo simples que pode ser banalizado, o que não condiz com a tecnologia que deve ser aplicada em um nível de atenção primária à saúde, que é complexa por sua definição.

Há uma tendência governamental e de estudiosos, de se igualar os termos tirando o foco econômico e geopolítico do conceito, e colocando a ênfase na tecnologia usada. Portanto, o termo mais corrente seria APS, o que é usado neste estudo.

O termo APS foi usado primeiramente na década de 1970 (MELLO; FONTANELLA; DEMARZO, 2009). A APS caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde individuais e coletivas, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde (BRASIL, 2006). É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas às populações de territórios bem delimitados. Utiliza tecnologias de elevadas complexidades e baixas densidades, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território (BRASIL, 2006). É o contato preferencial dos usuários com os sistemas de saúde, sendo sua porta de entrada e onde se deve estabelecer o maior vínculo. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2006). Deve considerar o sujeito em sua singularidade, na sua complexidade, e visar à integralidade, buscando uma inserção sociocultural, promoção de saúde, prevenção e tratamento de doença além da redução de danos ou sofrimentos que possam prejudicar a qualidade de vida.

A estratégia prioritária de organização da APS é a Saúde da Família de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde, que se organiza-se pela Estratégia de Saúde da Família (ESF). Pode-se destacar do texto do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006) como fundamentos da atenção primária importantes para a relação com cuidados paliativos: 1) possibilitar o acesso universal e contínuo a serviços de saúde de qualidade e resolutivos, caracterizados como a porta de entrada preferencial do sistema de saúde, com território adscrito de forma a permitir o planejamento e a programação descentralizada, e em consonância com o princípio

da equidade; 2) efetivar a integralidade em seus vários aspectos, a saber: integração de ações programáticas e demanda espontânea; 3) articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, vigilância à saúde, tratamento e reabilitação, visando o trabalho de forma interdisciplinar e em equipe, e coordenação do cuidado na rede de serviços; 4) desenvolver relações de vínculo e responsabilização entre as equipes e a população adscrita garantindo a continuidade das ações de saúde e a longitudinalidade do cuidado. A rede de atenção primária a saúde deve, portanto, ser ator nos cuidados paliativos, proporcionando suporte, apoio e proteção ao doente, seus familiares e cuidadores. Além de proporcionar à sua equipe fontes de conhecimento deste tema como, por exemplo, na educação continuada.

Além disso, a portaria nº 874 do Ministério da Saúde, de 16 de maio de 2013 institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade, causadas por doenças crônicas e ainda, a possibilidade de diminuir a incidência dessas, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com essas enfermidades, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013). Com esta portaria se prevê os cuidados paliativos inseridos à rede de saúde, fazendo com que este seja uma necessidade frente à demanda de doentes crônicos, cada vez mais crescente na sociedade brasileira.

1.2 INTEGRALIDADE DA SAÚDE E INTERFACE COM CUIDADOS PALIATIVOS

A integralidade do cuidado relaciona-se e afirma-se na prática multiprofissional, interligada e coerente com a realidade do indivíduo, respeitando, assim, os aspectos emocionais, sociais, culturais e físicos desse sujeito. Cuidados integrais, dispensados na assistência, exigem um olhar que possibilite apreender as necessidades das ações, levando em conta a contextualização, sem reduzir o sujeito à doença que lhe provoca sofrimento, e buscando uma atenção voltada à ideia de totalidade (FONTOURA; MAYER, 2006). Entende-se a integralidade no cuidado de indivíduos, grupos e coletividade percebendo o indivíduo “como sujeito histórico,

social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere” (MACHADO et al., 2007).

Uma das definições de integralidade versa sobre prestar um atendimento integral, repercutindo em ações de prevenção, promoção, tratamento e reabilitação (FONTOURA; MAYER, 2006). Na prática, então, busca-se uma assistência ampliada, centrada no indivíduo e que não aceita a redução do mesmo nem à doença nem ao aspecto biológico. Há a valorização do cuidado, do acolhimento e do vínculo. Além do atendimento integral, envolve a valorização do cuidado. E estas práticas devem ser constantemente, buscadas por todo profissional de saúde, visando uma assistência qualificada que atenda o indivíduo como um todo, respeitando seus direitos e valores.

Um atendimento que preze pela integralidade vai além da estrutura organizacional, hierarquizada e regionalizada da assistência de saúde, e se afirma na qualidade real do cuidado individual e coletivo, assegurado aos usuários do SUS, favorecendo o contínuo aprendizado e prática multiprofissional (MACHADO et al., 2007).

A Integralidade na perspectiva de assistência é a base para o alcance de uma melhor qualidade das ações e serviços voltados para a promoção da saúde, prevenção, recuperação e reabilitação (FONTOURA, MAYER, 2006). Pensa-se a integralidade como formas menos fragmentada do cuidar, repercutindo à uma reorganização dos processos de trabalho configurados sob um modelo de gestão mais dialógico e participativo (MORAES, 2006).

Além disso, a integralidade da saúde é um dos maiores desafios do SUS. Considera-se a integralidade dentro da concepção construída a partir de conhecimentos do campo da Saúde Coletiva, e em consequência do desenvolvimento de modelos de atenção à saúde que visam a uma maior inclusão e o fortalecimento da Atenção Primária a Saúde (APS).

O principal cenário para que ocorra a integralidade da saúde e do cuidado, nessa perspectiva, é a APS, que deve sob os princípios do SUS reger todo o cuidado em saúde (MORAES, 2006). A integralidade implica em uma total integração para além da prática em saúde, abrangendo também a forma de ordenar o processo de trabalho em saúde, existindo uma rede de serviços organizada, onde os princípios de hierarquização e regionalização não se percam na burocracia, e que implique em barreiras à demanda da população. Para ter integralidade, portanto, é preciso alinhar gestão, cuidado e estrutura.

Existe a necessidade de uma integração horizontal, pois, a integralidade solicita aspectos de promoção, proteção e recuperação da saúde que se implicam mutuamente nas situações concretas de saúde-doença-cuidado; ao mesmo tempo que, uma integração vertical, entre atenção primária, secundária e terciária, porque a realização de tais finalidades requer, em cada situação, diversos e dinâmicos laços entre distintas espécies de tecnologias (PINHEIRO; MATTOS, 2009). Assim sendo, a multiprofissionalidade, a interdisciplinaridade e a intersetorialidade são as decorrências esperadas dos processos de trabalho em saúde orientados à integralidade (PINHEIRO; MATTOS, 2009). Sendo a multiprofissionalidade relativa a ter todas as profissões presente no cuidado, e a interdisciplinaridade como devem articular os profissionais (e se relacionarem) prestando o cuidado.

Outro ponto importante é da integralidade da comunicação e das relações existentes entre cliente (usuário, paciente) e profissional de saúde, há de se considerar o cuidado integral àquele que promove saudavelmente uma boa comunicação e interação de seus atores. Integralidade se define como um valor que diferencia e rege os cuidados em saúde no SUS, prezando pela universalização do acesso aos serviços de saúde como dimensão da cidadania propondo uma assistência pública à saúde eficaz (PINHEIRO; MATTOS, 2009). E deve ser em si uma repercussão direta e diretiva ao cuidado. Não se cuida sem ser integral, e esse cuidado deve ser para além das necessidades e visões biomédicas. É construída na práxis do conjunto dos profissionais dos serviços de saúde, e nas diferentes formas de interface desses com e no serviço (MONTENEGRO; PENHA; BRITO, 2010).

Quando se refere à integralidade do cuidado nos preceitos de SUS, lembrando-se da rede de saúde deste e cuidados paliativos, pensa-se em um cuidado que seja transversal na rede, tendo seus cuidados propostos, cada um com sua peculiaridade, distribuídos em todos os níveis de saúde. Assim sendo, a APS teria qual papel nesse cuidado? A natureza deste nível indica cuidados ligados à saúde mental (luto, proximidade com o tema da morte, melhoria de confortos psicossocial e espiritual.), procedimentos viáveis em domicílio (como curativos, fisioterapia respiratória, medicações parenterais) e orientação em domicílio e inserção em programas para prevenção e tratamento de sintomas. Também cabe à APS o acolhimento da família em luto e encaminhamento desta a serviços especializados.

Enfim, integralidade é um modo de cuidar e de assistir o cliente, provendo um reconhecimento e diálogo; é um princípio do SUS que norteia as práticas desse

sistema; é uma forma de ver a assistência com mais cidadania e eficácia, indo para além do aspecto biomédico; é um garantir acesso à rede de saúde sem restrição; e é a totalidade do cuidado para um ser que também é total.

1.3 CUIDADOS PALIATIVOS, MORTE E O PROCESSO MORRER

A OMS (OMS, 2010) recentemente redefiniu os cuidados paliativos (CP) como:

[...] abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, em face de uma doença terminal, através da prevenção e do alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.

Os CP constituem, portanto, um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças avançadas em fase terminal e aos seus familiares. E foi organizando-se na prática e na teoria no final dos anos 1960 (FLORIANI, SCHARAMM, 2007). E no Brasil, esta abordagem de cuidado, começou a ser inserida nos serviços no final dos anos 1990, o que confirma que se trata de uma prática bastante recente (PALMEIRA; SCORSOLINI-COMIN; PERES, 2011)

Os CP visam a oferecer um modo de morrer que acolha o paciente, seu cuidador e sua família, dando-lhes apoio para enfrentar este momento de suas vidas, estendendo o à fase de luto (FLORIANI, SCHARAMM, 2007). Sendo assim, não há espaço melhor para se discutir e colocar em prática que a APS, já que esta se propõe a ser e estar próxima ao paciente e sua família, e a manter relações estreitas com estes.

Os cuidados prestados dentro da abordagem CP, dentro da visão biopsicossocial, devem presar por dois princípios básicos a preservação da vida e o alívio do sofrimento. E a discussão e reflexão sob estes dois princípios básicos, que regem todo o cuidado em saúde, devem ser embasadas em ética e respeito ao paciente e sua família. Dessas reflexões elucidam diretrizes a serem seguidas dentro dos CP, a saber: promover o alívio da dor; conceber a morte como um

processo natural, não a antecipando ou postergando; garantir a integralidade do cuidado (abrangendo todos os cuidados físicos, psíquicos, espirituais e sociais à família e ao paciente); oferecer um suporte em serviços de maneira transversal que proporcione uma vida ativa e com qualidade de vida ao paciente e à sua família; e por fim iniciar quanto mais breve possível o cuidado (PIVA; CARVALHO, 2007).

Os estudos têm demonstrado que poder estar em casa e ser cuidado, traz inúmeros benefícios aos pacientes com doenças crônicas em estágio avançado. De acordo com Floriani e Scharamm (2007), comumente os pacientes costumam preferir ir para suas casas na fase terminal da doença, e este suporte domiciliar em CP exige uma rede de assistência disponível e flexível, que possa oferecer um controle efetivo dos sintomas mais estressores e uma morte digna e humanizada ao paciente, em um ambiente onde, dentro do permitido, suas preferências sejam escutadas. A presença do paciente crônico sem possibilidade de medidas curativas em casa requer da família e de seus cuidadores uma disposição ímpar e humanizada. Entende-se cuidador como o profissional da saúde (equipe referenciada) que atende àquela família ou a pessoa que realiza seus cuidados diariamente, que por vezes é alguém da própria família ou alguém contratado especificadamente para isso. Esses cuidados e consequente dedicação podem levar a conflitos de relações, desgastes psíquicos e até mesmo adoecimento destes indivíduos (KÜBLER ROSS, 1989). Cabe aos profissionais de cuidados paliativos acolher essas pessoas, estando disponível a ouvi-las e acalentá-las.

A família costuma ser a principal origem do cuidador e cuidar significa muito ônus a quem cuida, trazendo sobrecarga e muita dificuldade no dia a dia. Morrer e ser cuidado ao final da vida no lar, não é recorrente em nossa cultura, apesar do desejo de muitos pacientes, os cuidadores preferem que estes sejam remanejados à um hospital ou instituição de saúde (FLORIANI, 2004).

Com a evolução da doença os sintomas se agravam, o que aumenta a sobrecarga do cuidador que pode não ter estrutura para suprir a necessidade do paciente, assim sendo, o cuidado paliativo domiciliar implica desafios importantes, com consequências físicas e psicológicas significativas para a família e os cuidadores (FERREIRA; SOUZA; STUCHI, 2012).

É recorrente encontrar famílias e cuidadores com angústias e ansiedades exacerbadas que, a longo prazo, podem levar à doenças psíquicas com graves

consequências ou até mesmo a reclusão social e abandono de propósitos pessoais em detrimento das necessidades do doente. Outro sentimento comumente observado, nessas famílias, é o sentimento de culpa por desejar fazer outras atividades, mas impossibilitadas pela necessidade constante de cuidados dos doentes de sua responsabilidade. A ambivalência gerada pelo querer vivenciar realidades além da doença do outro e a empatia que tem por este, geram conflitos internos que poderão trazer sofrimento psíquico de relativa importância.

O cuidar no domicílio, com suas várias exigências como o manejo da dor, o suporte e até mesmo o luto ou aceitação da morte eminente, representa um grande desafio para doentes, famílias e profissionais (FERREIRA, SOUZA, STUCHI, 2012). Parece contraditório que alguém que vá passar por um processo tão doloroso e difícil como a morte fique hospitalizado, permanecendo isolado em seu leito, distante do que lhe é precioso, como a própria casa, seus objetos pessoais e seus familiares, visto que esses somente podem visitá-lo em dias e horários pré-estabelecidos pela instituição, e ainda que passe por cuidados prestados por profissionais de saúde que nesse momento, impõe limitações quanto à ampla demanda de necessidades destes pacientes, ficando meramente centrados em procedimentos técnicos (CARVALHO; MERIGHI, 2005).

Promover e permitir uma escuta ativa de necessidades sociais que vão além da doença de um paciente é uma das ações que a psicologia pode desenvolver dentro de uma equipe multiprofissional. A escuta ativa caracteriza-se não só por ouvir, mas também por dar direcionamento ao que é ouvido de maneira a promover qualidade de vida. O acolhimento de angústias e ansiedades, e a troca de informações também fazem parte de estratégias de intervenção, o que pode ser feito em visitas domiciliares ou até mesmo à beira de um leito de uma enfermaria (ANGERAMI, 1988).

Lidar com as limitações, a doença e a morte eminente do outro é tomar consciência da sua própria finitude e fragilidade, o que repercute muitas vezes em reflexões que podem levar à negação e ao afastamento. Cuidar do outro que representa essa reflexão, pode ser mais além, representa uma dor, não é tarefa fácil, nem para familiares e nem para profissionais.

É relevante trazer a discussão acerca do que o paciente elegível aos CP necessita, e estes devem reafirmar os princípios e diretrizes dessa abordagem já

citados. De acordo com Carlo e Queiroz (2007), os principais cuidados dispensados a estes pacientes são: ter controle da dor e de outros sintomas, ter controle sobre a própria vida, não ter seu sofrimento prolongado, não ser sobrecarga para a família e estreitar laços com familiares e pessoas significativas.

Os CP inserem-se em um conflituoso campo de intervenções, em meio à obstinação terapêutica, a eutanásia e o suicídio assistido, sendo que todas estas modalidades têm repercussão na qualidade de vida do paciente e de seu entorno, com inegáveis implicações éticas (FLORIANI; SCHRAMM, 2011).

Obstinação terapêutica caracteriza-se pelo uso continuado e persistente de medidas que sustentam a vida de pacientes com doenças avançadas, mantendo simplesmente os sistemas vitais biológicos, causando retardo da morte, configurando-se como futilidade médica, no qual as medidas usadas se mostram de pouca ou de nenhuma utilidade para o corpo como um todo (SCHNEIDERMAN; JECKER; JONSEN, 2011). A conduta de “obstinação terapêutica” não visa provocar dano, mas não tem nenhuma utilidade constatável clinicamente, ou seja, é em vão com relação aos objetivos almejados, deste modo deve-se considerar o paciente assistido como um todo (físico, psíquico, social e espiritual) e direcionar o cuidado à qualidade de vida (FLORIANI; SCHRAMM, 2011).

Os CP não se contrapõem à obstinação terapêutica, mas vêm trazer a esta reflexões acerca da bioética e a necessidade ou não de cuidados de alta complexidade. Antes de qualquer discussão, deve-se perguntar o que se configura como assistência ou não, o que é benefício ou malefício ao paciente. Em seguida, é preciso uma discussão bioética, que reflita sobre medidas terapêuticas e a garantia de um cuidado integral e humanizado, assim há possibilidade de uma boa morte e um luto adequado. Outro ponto de contenda é o de como estabelecer o juízo entre quando tomar a decisão de cessar as medidas terapêuticas, porque pode haver conflitos de interesse entre as partes envolvidas e ainda dificuldade de aceitação do processo de adoecimento tanto pelo paciente quanto pela sua família.

O indicado é que haja uma reflexão entre a garantia da integralidade e a humanização do cuidado proposto; estes em momento algum podem ser comprometidos. Elias (2001), traz uma discussão que corrobora com esta proposição: *“se os problemas dos componentes individuais nos levam a esquecer os da pessoa que os integra, realmente desvalorizamos o que fazemos para os*

próprios componentes” (pág.102). Portanto, esquecer-se da integralidade do paciente e propor cuidados que inflijam à humanização dos cuidados fere princípios da bioética.

Outro aspecto importante é o do processo de luto, que para ser adequado (com sofrimento amenizado) deve-se manter o convívio familiar até a hora da despedida (KÜBLER-ROSS, 1991). O luto caracteriza-se por um processo interior de adequação a perda de algo ou alguém importante (KÜBLER-ROSS, 1989). Pode por vezes ser bem elaborado, ou não. Há indícios que é adequado, ou seja, bem elaborado, quando vivenciado em sua totalidade, estando a todo momento perto do ente que padece e por fim falece.

Kübler-Ross (1989) relata que existem cinco estágios pelos quais passam a família e o paciente frente à finitude da vida, e estes estágios, por vezes, não são bem delimitados e sequenciados. O primeiro estágio é o de negação e isolamento, nele há frente ao diagnóstico uma negação da existência deste e de falar sobre este. O segundo estágio é o da raiva, os sentimentos predominantes, nessa fase, são os de revolta, questionamento e projeção de ódio. Já o terceiro estágio é o da barganha, quando acontece uma negociação ou tentativa de conseguir ficar bem (cura), perante um propósito maior, com relatos de espiritualidade e crenças. O quarto estágio é o da depressão, quando o maior sentimento vivido é o da perda e suas consequências emocionais dolorosas. E por fim o quinto estágio, o da aceitação, o que predomina, nesta fase, são gestos de resignação perante a morte e de término de reflexões acerca de sua vida, como uma despedida. Em todos os momentos é importante que haja acompanhamento de profissionais da área de saúde proporcionando o caminhar por estes estágios e sua vivência adequada.

Segundo Pitta (1990) a dor, a doença e a morte foram aprisionadas em um consenso de costumes, que as colocam no espaço hospitalar sob códigos e formas de relação. Mas como elaborar a perda se não a vemos e sentimos ou passar pelo enlutamento? Antes a dor perante à morte era gritada, já na contemporaneidade impera outra lei, a de ser feliz sempre, e a morte é interdita, escondida nos hospitais, seus rituais comercializados e seu luto tratado (ARIÉS, 2003).

A sociedade preza por esconder suas angústias e dificuldades, e a maior delas é a morte. O que não é entendido deve-se esconder e recalcar, a morte seria algo doloroso demais para ser tratado abertamente e por todos, instaurando-se uma

cultura de não falar e deixar ser visto temas sobre a morte (ARIÉS, 2003). Ainda segundo Ariés (2003), a morte em si carrega o sentido de fracasso, e como tal não deve ser explicitado.

Porém para quem está frente à finitude de sua vida ou está em doença avançada, é significativo permitir a reflexão da repercussão disto para si e sua família. Têm-se que falar e ecoar sentimentos sobre a morte e seu processo. O doente crônico não tem a clássica definição e mais aceitável da morte, como sendo um acidente (algo que não deveria ocorrer, mas que acaba por acontecer) ele a vive, a repensa e a reflete em suas ações. A morte passa a ser algo presente em sua vida, e como isso é vivenciado defini a qualidade de vida deste doente. Cabe aos profissionais que acompanham o paciente crônico estarem atentos a este movimento psíquico e trazer qualidade de vida a este contexto e nesse momento.

Um aspecto fundamental diz respeito à necessidade de canais de comunicação abertos entre cuidadores, familiares e pacientes. É de extrema importância que todos conheçam a realidade da doença, o que ela pode ocasionar e ainda, como será feito o plano terapêutico (KÜBLER-ROSS, 1991). É necessário que as medidas de cuidados em saúde voltadas ao paciente crônico, em especial os CP, tenham também como objetivo, além dos tratamentos clínicos da doença, a rotina de uma vida normal e cotidiana, possibilitando ao paciente uma coerência e igualdade entre suas necessidades pessoais e de ser humano, com as necessidades da enfermidade que o aflige. Mantendo suas relações sociais e familiares, e permitindo reflexões a todos os envolvidos, assim a terminalidade da vida e suas consequências ecoa e se resolve nos diferentes contextos envolvidos (KÜBLER-ROSS, 1989). E não há espaço melhor que a rede de atenção primária, que geograficamente e afetivamente está próxima ao paciente, para vivenciar essa etapa de sua vida.

O que diferencia a visão dos profissionais de saúde sobre a morte é ter esta como companheira de trabalho (KOVÁCS, 2005). As doenças crônicas com pobres prognósticos e o avançar do processo de adoecimento, o sofrimento da família e o próprio padecer do paciente, a todo o momento, trazem a reflexão da morte aos profissionais de saúde. E são poucos os momentos que permitem ao profissional refletir e expressar seus sentimentos perante a perda eminente ou real do paciente que há tempos acompanhou. Kovacs (2005), em seu estudo para educação da

morte, relata que os profissionais de saúde, na sua formação, deveriam ter a possibilidade de uma educação para a morte, e preparar-se para lidar com a morte daqueles que estão sob seus cuidados.

1.4 FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS PARA A APS E PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS

A formação dos profissionais em saúde deve ser ampliada, em seus conteúdos, de tal forma que extrapole os cuidados meramente técnicos e biologistas. Além disso, para se trabalhar em rede de saúde e no SUS, como este é configurado com a devida lealdade ao modelo, os profissionais de saúde devem considerar as necessidades globais das pessoas, que são parte de uma família que estão em uma comunidade e que carecem de serviços de qualidade e integrais com base na confiança. E ainda mais, estes devem saber comunicar-se com todos, os tornando donos e responsáveis por sua saúde e das estruturas pertencentes ao sistema de saúde. Devem saber decidir que tecnologias usar com base em custo, efetividade e ética, e liderar pela confiança recebida da comunidade, gerenciando os recursos para atender as necessidades de saúde da comunidade (MENDES, 2007). Além disso, é preciso formar profissionais capazes de enfrentar a morte e o morrer conscientes, podendo interpretá-los como parte integrante e indissociável da vida e não como sua antítese (SILVA & RUIZ, 2003).

Em contraponto, a formação atual dos profissionais de saúde privilegia a atuação focada na prestação de serviço de clínica individual, não destacando a complexidade da rede de saúde brasileira e suas repercussões, sendo essa formação fragmentada e voltada a especialização. É necessário valorizar uma formação que vise integração das disciplinas, que ofereça disciplinas de ciências sociais nos estágios iniciais da graduação, para permitir aos alunos verem além dos pacientes individuais, e criar sistemas de educação permanente ao longo de toda a vida profissional (MENDES, 2007). Por vezes, no cotidiano da prática dentro do SUS, é comum encontrar profissionais de saúde que atuam neste contexto, sem conhecer ao menos suas diretrizes e princípios.

Por fim, é necessário destacar que, para a realização dos cuidados paliativos em sua totalidade, ou qualquer cuidado em saúde humanizado e integral, são necessárias reflexões acadêmicas e práticas, em todos os âmbitos e formações da saúde, que valorizem também os conhecimentos em relações humanas e não só os conhecimentos técnicos científicos.

Kübler-Ross (1989), precursora dos estudos sobre a morte, refere-se aos CP e à formação para estes:

[...] se pudéssemos ensinar aos nossos estudantes o valor da ciência e da tecnologia, ensinando a um tempo a arte e a ciência do interrelacionamento humano, do cuidado humano e total ao paciente sentiríamos um progresso real. Se não fosse feito mau uso da ciência e da tecnologia no incremento da destruição, prolongando a vida em vez de torná-la mais humana; se ciência e tecnologia pudessem caminhar paralelamente com maior liberdade para contatos de pessoa a pessoa, então poderíamos falar realmente de uma grande sociedade.

Dentro dessas capacitações, também há de existir um espaço para que seja falado sobre o cuidado humanizado. Como este cuidado entende-se aquele onde seus atores (quem é cuidado e quem cuida) exercem seus papéis em conformidade com o respeito aos aspectos físicos, psíquicos, sociais, culturais e espirituais (PESSINI, BERTACHINI, 2004).

Partindo para um sentido mais amplo de humanização que já vem sendo trabalhado no SUS, têm-se que humanização é o processo de transformação vivenciado pelos vários níveis de atenção à saúde, que proporciona uma mudança de cultura neste meio, proporcionando maior envolvimento dos atores envolvidos (profissionais, pacientes e família) no cuidado à saúde, responsabilizando-os de forma a ouvi-los e respeitá-los em sua integralidade (DOYLE, 2009).

Segundo a Política Nacional de Humanização (PNH):

[...] Humanização é a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores; fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos; aumento do grau de co-responsabilidade na produção de saúde e de sujeitos; estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; identificação das necessidades sociais de saúde; mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho tendo como foco as necessidades dos

cidadãos e a produção de saúde; compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento... (BRASIL, 2004)

Mello (2008), em suas revisões sobre humanização, destaca que a palavra humanização passou a ser utilizada para nomear diversas iniciativas e possui diferentes sentidos, porém na saúde, adotou-se o significado de um processo de transformação da cultura institucional que reconhece e valoriza os aspectos subjetivos, históricos e socioculturais de usuários e profissionais, assim como funcionamentos institucionais importantes para a compreensão dos problemas e elaboração de ações que promovam boas condições de trabalho e qualidade de atendimento.

Corroborando com o processo de humanização da saúde, o Ministério da Saúde em 2002 institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, que tem como objetivos gerais articular, promover, incentivar e desenvolver ações em saúde voltadas a dor e aos cuidados paliativos (BRASIL, 2002).

Importante ainda ressaltar que a Política Nacional de Atenção Primária em Saúde tem como foco o programa de Educação Continuada como meio de capacitação dos profissionais de saúde. Essa capacitação visa à complementação dos saberes, para melhor ser identificada e reconhecida à realidade social e cultural da comunidade. Dessa forma foi estabelecida pelo Ministério da Saúde a Portaria nº 1886, de 18 de dezembro de 1997, que estabelece como responsabilidade do município e da Secretaria Estadual de Saúde a capacitação dos profissionais de saúde.

2 JUSTIFICATIVA

Atualmente, com a afirmação e concretização do SUS, da RAS e consequente APS, o acompanhamento dos pacientes, seus familiares e cuidadores têm acontecido de maneira humanizada e integral a cada dia com mais ênfase. A APS como porta de entrada da rede de atenção à saúde, assim sendo, onde há a maior proximidade com o paciente e seu contexto afirma essa prática integral e humanizada.

Há, também, um maior número de pacientes crônicos, pela transição epidemiológica e demográfica, o que repercute na reflexão sobre a necessidade de adequação da APS a receber pacientes em CP e sobre o papel desta, nesta abordagem de cuidado. Estima-se que as condições crônicas representam atualmente 60% de todo ônus decorrente de doenças no mundo e que, em 2020, 80% das doenças nos países em desenvolvimento, originarão de problemas crônicos (MARCON et al., 2005).

Deste modo, estudos que identifiquem e orientem a prática dos cuidados paliativos na APS são necessários, devido a esta modalidade de assistência ser pouco conhecida, praticada e orientada. Esses cuidados são de baixa complexidade, sugerindo, portanto, serem passíveis de se oferecer no nível primário de atenção à saúde, especialmente por equipes da Estratégia Saúde da Família.

A reflexão teórica e prática, em torno dos cuidados paliativos justifica-se por envolver um grande número de pessoas, quer diretamente pela assistência administrada, quer indiretamente pela relevância de vínculos presentes, caracterizando-se por ser um cuidado de alto impacto social. E este impacto social repercute na qualidade da saúde pública, que pode oferecer um cuidado de baixa tecnologia e grande relevância.

Outro aspecto diz respeito à inserção de CP na APS, como esta abordagem de cuidados foi primeiramente referenciada a instituições (“hospice”), e em uma cultura que não há APS (cultura americana), pouco se relaciona a APS aos CP, antes disso faz-se a ligação a serviços específicos que a um nível de saúde.

Este estudo, portanto, pretende explorar esta lacuna que envolve tanto os CP quanto a APS, e suas repercussões, partindo da visão dos profissionais de saúde, abrangendo sua percepção e conhecimento a cerca dos dois conceitos (APS e CP), e complementando com as visões do pacientes e/ou cuidadores sobre estes profissionais e seus cuidados prestados.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer como os profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS) compreendem e realizam os Cuidados Paliativos (CP) neste nível de saúde, sob a visão destes profissionais e complemento dos cuidadores e/ou pacientes que foram identificados e referenciados como em CP.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar se os CP são prestados na APS, e consequente população atendida por essa abordagem;
- Descrever como são prestados os CP na APS;
- Conhecer o papel que a APS desenvolve nos CP;
- Identificar o conhecimento que os profissionais de saúde da APS possuem sobre CP;
- Identificar o conhecimento que os profissionais de saúde da APS possuem sobre a inserção de CP na APS.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de estudo descritivo e exploratório, que pretende descrever padrões de ocorrência de cuidados paliativos na atenção primária em saúde (APS), assim como os atores envolvidos conhecem e percebem esses cuidados.

O estudo descritivo caracteriza-se pela observação, registro, análise e correlação de fatos ou fenômenos (variáveis) sem manipulá-los, ao mesmo tempo em que procura descobrir com que frequência um fenômeno ocorre, sua relação e conexão com outros, sua natureza e características (MANZATO; SANTOS, 2012).

Este tipo de estudo busca conhecer as diversas situações e relações que ocorrem na vida social, política, econômica e demais aspectos do comportamento humano, tanto do indivíduo como de grupos e comunidades. Portanto, trabalha sobre dados ou fatos colhidos da própria realidade. Para essa tarefa foram utilizados, como principais instrumentos, a observação, a entrevista, o questionário e o formulário.

4.2 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida em cinco Unidades de Atenção Primária em Saúde (APS) no município de Ribeirão Preto, Estado de São Paulo, no período de setembro a dezembro de 2013, estas ligadas à Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e pertencentes à Rede de Atenção à Saúde do Município referido.

4.2.1 Rede de atenção à saúde de Ribeirão Preto

A rede municipal de saúde de Ribeirão Preto se organiza por meio de cinco distritos de saúde (central, leste, norte, oeste, sul), saúde mental e ambulatório regional de especialidades. Cada Distrito de Saúde conta com uma Unidade Básica e Distrital de Saúde (UBDS), que, além do atendimento básico para sua área de abrangência, é a referência de algumas especialidades para todo o Distrito. Estes Distritos também são compostos por várias Unidades Básicas de Saúde (UBS) que têm como finalidade prestar atendimento básico nas áreas médica, odontológica e de enfermagem, para a população de sua área de abrangência.

No distrito central, são três UBS (Vila Tibério, Campos Elíseos, João Rossi), um Centro de Saúde Escola (CSE Vila Tibério), que contém Programa de Agentes Comunitários em Saúde (PACS), uma UBDS (Central) e um Posto Atendimento Médico (PAM II) com especialidades pediátricas. No distrito Leste, encontram-se cinco UBS (Vila Abranches, Santa Cruz, Bonfim Paulista, São José e Jardim Juliana), uma UBDS (Castelo Branco) e uma Unidade de Saúde da Família (USF Jardim Zara). No distrito Norte existem sete UBS (Jardim Aeroporto, Marincek, Simioni, Ribeirão Verde, Quintino Facci I, Valentina Figueiredo, Vila Mariana), uma UBDS (Quintino Facci II) e uma USF (Heitor Rigon). No distrito Oeste estão seis UBS (Vila Recreio, Vila Albertina, Presidente Dutra, Jardim Paiva, José Sampaio, Dom Mielle e Ipiranga com um CSE de mesmo nome), uma USF (Maria Casagrande Lopes) e uma UBDS (CSE-FMRP - Sumarezinho) e também seis Núcleos de Saúde da Família (NSF) (I, II, III, IV, V e VI), Unidade Saúde da Família Eugenio Mendes Lopes, USF Portal do Alto. No distrito sul encontram-se três UBS (Parque Ribeirão, Adão do Carmo e Maria das Graças) e uma UBDS (Vila Virgínia) (RIBEIRÃO PRETO, 2012). Nas unidades de Vila Tibério, núcleos I, II, III, V e Portal do Alto, há uma Equipe de Saúde da Família (ESF). Nas unidades Eugenio Lopes e núcleo IV existem duas ESF, em cada.

Os NSF e USF são responsáveis pelos serviços de clínica geral, pediatria, ginecologia e obstetrícia, na modalidade saúde da família, e odontologia, enfermagem, PIC- programa de integração comunitária, assistência domiciliar, teste do pezinho e vacinação, programa de agentes comunitários de saúde, terapia

ocupacional e psicologia, dentre outros programas e serviços, podendo variar de acordo com a região, demanda e profissional disponível. Assim, os núcleos de saúde da família e unidades constituem as estruturas da atenção primária que são mais próximas da população e seu domicílio, e as que oferecem assistência domiciliar.

É importante ressaltar que no município de Ribeirão Preto não há um programa específico de cuidados paliativos, porém há um serviço de atendimento domiciliar (SAD) implantado em 1996, mas que em seu texto não versa especificadamente sobre cuidados paliativos e pode ser solicitado pela equipe de saúde da família. Este programa atende vários tipos de pacientes acamados, como vítimas de acidentes, portadores de diversas comorbidades, não tendo uma demanda específica e delimitada (RIBEIRÃO PRETO, 2007). O SAD, segundo Chayamiti (2008), se propõe a promover uma assistência integral à saúde cuidando de um caso referenciado pela Unidade de Saúde abrangendo seus cuidados à família, incentivando a responsabilidade do cuidado ao cuidador/familiar e aos profissionais da Unidade.

Nas definições trazidas pelo Ministério da Saúde, a atenção domiciliar (AD) consiste em modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas no domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde (BRASIL, 2011b). Sendo esta instituída com o objetivo de permitir que os menores municípios também pudessem ter implantados em seu território serviços de atenção domiciliar com o apoio do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011b).

Abaixo o Organograma que descreve sucintamente a rede de saúde do Município de Ribeirão Preto (Figura 1).

Figura 1 - Organograma das Unidades de Saúde. Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto 2012.

Fonte: SÃO PAULO, SMSRP (2012)

4.3 SUJEITOS

A população estudada foi composta por: a) todos os profissionais que compõem a Estratégia de Saúde da Família dos Cinco Núcleos de Saúde participantes do estudo; b) cuidadores e/ou pacientes referenciados pela equipe de saúde como em CP e que preencheram os critérios estabelecidos para inclusão em CP. O questionário de caracterização da amostra e levantamento do cuidado prestado pela APS (Apêndice A) foi aplicado ao cuidador do paciente e/ou a este.

4.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

A) Critério para elegibilidade dos núcleos

Os núcleos escolhidos para compor a amostra foram os núcleos I, II, III, IV e V (amostra de conveniência), sendo estes vinculados à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

B) Critérios para participação do paciente e profissional de saúde

B.1 Critérios para participação dos pacientes e/ou cuidadores

Como critérios de inclusão dos pacientes em cuidados paliativos (e consequente ingresso deste ou de seu cuidador na pesquisa) foi elaborado um documento de crivo baseado em alguns estudos. Um destes estudos de referência foi o “Protocolo Clínico e de Regulação para Atenção a Pacientes em Cuidados Paliativos” (ALI et al., 2012). De acordo com este protocolo os pacientes de cuidados paliativos são categorizados pelas suas condições clínicas gerais (físicas, psicológicas, sociais e espirituais) e também pela inviabilidade de terapêutica curativa.

Os autores deste protocolo sugerem que, para implantação e integração de serviços de cuidados paliativos, devem-se considerar os diferentes níveis de cuidado segundo o risco do paciente (Anexo A). Para implantação da assistência em cuidados paliativos em diferentes níveis de complexidade e sua incorporação como uma política de saúde é fundamental um fluxo regulatório que direcione essa prática de cuidados, necessitando ser claro e objetivo. Desta maneira há um fluxograma (Anexo A) representando a rede de atenção a pacientes em cuidados paliativos e um quadro (Figura 2) ilustrando os diferentes cenários assistenciais. A estrutura ideal de uma rede de cuidados paliativos deve basear-se nessa articulação representada nestas figuras.

GRAU I	ATENÇÃO BÁSICA	VISITA DOMICILIÁRIA	ATENÇÃO AMBULATORIAL	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA
1 - Paciente clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com dor, sintomas e sofrimento controlados	O paciente e sua família necessitam de atenção por equipe multiprofissional da Atenção Básica. Para seguimento e orientação em domicílio e inserção em programas para prevenção e tratamento de sintomas.	O paciente e sua família necessitam de visita domiciliar no pós-alta imediato para avaliação e orientação e/ou por equipe da Atenção Básica, pois não consegue ir ao ambulatório hospitalar.	O paciente e sua família necessitam de seguimento ambulatorial periódico por equipe multiprofissional e consegue deslocar-se até o hospital	O paciente e sua família necessitam de cuidados contínuos não hospitalares de longo prazo e não tem condições de permanecer com sua família e não tem rede social de suporte
GRAU II	HOSPITAL-DIA	ATENÇÃO DOMICILIÁRIA	HOSPITAL SECUNDÁRIO	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA
2 - Paciente clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com prognóstico de morte a médio prazo e/ou com necessidade de submeter-se a procedimentos pertinentes a serviços de média complexidade de atenção à saúde	O paciente e sua família necessitam de materiais ou procedimentos mais complexos do que seria viável em domicílio (bloqueio anestésico, hidratação intermitente, medicação parenteral de uso periódico), mas sem necessidade de internação hospitalar.	O paciente e sua família necessitam de cuidados profissionais por equipe da Atenção Básica ou oferecidos por equipe do Hospital, para procedimentos viáveis em domicílio (como curativos, fisioterapia respiratória, medicações parenterais) e orientação para melhoria de confortos psicossocial e espiritual.	O paciente necessita de internação hospitalar para cuidados contínuos e procedimentos frequentes de média complexidade que não são viáveis em domicílio; tanto ele como sua família necessitam ser atendidos por equipe multiprofissional.	O paciente necessita de cuidados contínuos de longo prazo e procedimentos frequentes de média complexidade (como aspiração e analgesia), sem condições de permanecer com estrutura familiar e sem rede social de suporte
GRAU III	UNIDADE DE EMERGÊNCIA	HOSPITAL TERCIÁRIO	HOSPICE	
3 - Paciente clinicamente instável e/ou com prognóstico de morte a curto / médio prazos, necessitando de procedimentos para controle de dor e sintomas que necessitam internação em estrutura hospitalar e mais alta complexidade	O paciente apresenta condições clínicas instáveis, que exigem assistência imediata para conforto geral, com controle de dor e sintomas (não para prolongamento da vida a todo custo)	Pacientes que necessitam de cuidados de alta complexidade, com procedimentos em estrutura hospitalar terciária para estabilização e conforto geral (não para prolongamento da vida a todo custo); tanto eles como sua família necessitam ser atendidos por equipe multiprofissional	O paciente e sua família necessitam de cuidados contínuos de final de vida, em estrutura assistencial específica para Cuidados Paliativos, não necessariamente hospitalar, incluindo procedimentos de média complexidade para conforto geral; é fundamental a permanência da família junto ao paciente.	

Figura 2: Diferentes cenários para atendimento de pacientes em cuidados paliativos em "Protocolo Clínico e de Regulação para Atenção a Pacientes em Cuidados Paliativo".
Fonte: ALI et al., 2012.

Na Figura 2 afirma-se a necessidade do CP ser transversal nos níveis de atenção à saúde, descrevendo claramente que cada nível detém um papel dentro dessa abordagem.

Outro estudo que contribuiu para elaboração do documento de critérios de inclusão dos pacientes elegíveis a cuidados paliativos, foi sobre a Escala de Performance de Karnofsky. Esta escala é utilizada para classificar pacientes quanto a sua capacidade funcional, e pode ser usada para avaliação do prognóstico de um paciente. Há indicações que pacientes com escala Karnofsky inferior a 70% são elegíveis a assistência de Cuidados Paliativos, e que, com 50%, há indicação de terminalidade do paciente (ANCP, 2009).

Sendo assim, foi elaborado o Anexo A e todos os pacientes indicados pela equipe de saúde e que preencheram os critérios descritos no documento, estando em algum nível de indicação a cuidados paliativos, foram incluídos no estudo.

B.2 Critérios para participação dos profissionais de saúde

Foram convidados a participar do estudo todos os profissionais de saúde que possuíam curso superior na área de saúde e que pertenciam às equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF) dos Núcleos de Saúde I, II, III, IV e V. Podendo ser médicos, enfermeiros, odontólogos, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, estagiários, residentes da área de saúde. Sendo que, a amostra acabou por se compor de equipe mínima de ESF, já que os Núcleos de Saúde citados só possuíam este tipo de equipe, totalizando um número total de 13 profissionais (6 enfermeiros, 6 médicos e um odontólogo). Optou-se pelo recorte do nível de formação para equiparar as possibilidades de respostas. Também, vale aqui lembrar, que houve estudo piloto com uma ESF de outro Núcleo de Saúde, a saber o Núcleo VI ligado também a Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Esta ESF também era composta de equipe mínima.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada no período de setembro a dezembro de 2013 simultaneamente em todos os Núcleos.

4.4.1 Delineamento do estudo

Em um primeiro momento foi feito um levantamento com a equipe da Estratégia de Saúde da Família sobre pacientes que a equipe indicaria (ou estariam) em cuidados paliativos. Tal procedimento foi feito em conversa com a equipe, em reunião multiprofissional, na qual houveram: 1) uma apresentação (carta de apresentação, Apêndice B) e 2) questionamento de qual paciente a equipe indicaria aos CP ou que estavam nestes cuidados. Esta reunião foi realizada nos núcleos, marcada previamente com a equipe, e estavam presentes a Equipe de Saúde da Família, os residentes, “aprimorandos” entre outros funcionários dos Núcleos. Posteriormente, estes pacientes foram analisados por critérios estabelecidos e categorizados em elegíveis ou não a cuidados paliativos. Tal procedimento foi feito pela pesquisadora e confirmado pelo médico responsável pelo paciente, e por informações complementares do prontuário deste.

Os cuidadores e/ou pacientes incluídos nesses critérios e que foram categorizados para CP, foram convidados a responder a um questionário. Portanto, as entrevistas para preencher o questionário sobre os pacientes, foram realizadas com o cuidador e/ou o paciente.

Em um terceiro momento foi realizado com os profissionais de nível superior, que compunham ESF mínima, um questionário e uma entrevista.

Foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, e foi solicitada a assinatura de todos os sujeitos selecionados, antes do início das entrevistas e questionários, conforme recomendação da CONEP (Apêndice C).

4.4.2 Instrumentos de coleta de dados

O instrumento usado para incluir ou não o paciente na pesquisa, foi desenvolvido para garantir que os pacientes selecionados estivessem em cuidados paliativos, e para caracterizar a amostra (Anexo A).

A coleta de dados dos profissionais de saúde foi baseada em questionário com questões fechadas (Apêndice D) e abertas (instrumento semiestruturado) (Apêndice E), visando identificar o nível de conhecimento sobre cuidados paliativos, sobre os pacientes que estão nesta fase de doença e como atuam em relação a estes. Portanto, as variáveis do questionário (que designam seu objetivo) são: conhecimento e percepção dos profissionais sobre CP; conhecimento e percepção sobre APS; e conhecimento e percepção sobre CP na APS; caracterização da amostra. Na entrevista espera-se como resultado que fique explicitada a percepção do profissional sobre os CP, APS e a interseção da abordagem dos CP nesse nível de atenção à saúde.

Quanto ao levantamento feito no prontuário do paciente e no questionário, as informações sobre os cuidados da atenção primária dispensados a este, foram colhidas conforme modelo do Apêndice A. As variáveis coletadas por meio deste instrumento foram: a) perfil do paciente que requer CP na APS; b) o que é realizado na APS; c) a qualidade e qualificação do cuidado prestado na APS.

Os instrumentos de coleta de dados (questionário e entrevista) devem possuir uma lógica interna na representação dos objetivos e na estrutura de aplicação, tabulação e interpretação (MANZATO; SANTOS, 2012). A primeira parte de qualquer instrumento exige a identificação de quem faz a pesquisa, a identificação do entrevistado com nome, endereço, sexo, faixa etária, profissão (MANZATO; SANTOS, 2012).

As perguntas devem ser elaboradas focando o objetivo do trabalho e observando alguns critérios gerais, como ter algumas questões para confirmação ou checagem de respostas de forma indireta; não podem ser indutivas, respeitando sempre o ponto de vista do respondente (MANZATO; SANTOS, 2012).

Há também algumas diretrizes para elaboração e planejamento das perguntas como: (1) escrever uma carta explicativa para acompanhar o questionário;

(2) fazer uma formatação e dar instruções no texto, para ajudar e encorajar as pessoas a responder e facilitar a codificação e a análise dos resultados; (3) cada questão deve ser examinada em termos de capacidade de satisfazer propostas e objetivos e testar as hipóteses do estudo; (4) usar uma linguagem simples, evitar ambiguidade e levar em conta a capacidade da pessoa em relação às convenções sociais e à ordem das questões deve ser lógica, não tendenciosa e que não induza as respostas, verificar se não estão escondidas várias questões em uma única, o que confundiria a resposta (e a análise do resultado) ou se as questões não simplificam demais os fatos, evitar questões hipotéticas, deixar claro se o objetivo da pergunta é uma visão geral ou pessoal, usar perguntas de frequência de modo claro, evitar a tendência à aquiescência; (5) preste atenção aos erros de respostas que podem surgir devido às características do entrevistador; (6) incluir algumas questões que permitam a você verificar se sua amostra é representativa, quando comparada a dados externos exatos e, se possível, cruze as respostas das questões de maior interesse, repetindo essas questões de forma diferente; (7) Faça um piloto (ou pré-teste) de seu questionário (MANZATO; SANTOS, 2012).

Também para elaboração dos questionários e entrevista, tendo em vista que o objetivo deste é clarear o conhecimento e percepção sobre CP e APS, decidiu-se adotar como referencial teórico a Psicologia Sócio Histórica e a filosofia de Maurice Merleau-Ponty.

Para a Psicologia Sócio Histórica a percepção relaciona-se a captação de estímulos externos e a exteriorização destes estímulos (por meio de opiniões e ideias) após processamento interno, sendo que este processamento leva em conta vivências, experiências anteriores, história de vida (portanto são carregados de sentimentos e sensações) e o contexto social que o emissor está inserido (BOCK; GONÇALVES; FURTADO, 2002). Já a percepção dentro da filosofia, está relacionada a temáticas como conhecimento, o pensamento, a reflexão, a verdade, o juízo, o real, o imaginário e a problemática do ser. Entre os filósofos que se aprofundaram nesta questão encontra-se Maurice Merleau-Ponty (que se aproxima em fundamentos de autores da Psicologia Sócio hHstórica como Vygotsky). Para tal autor, o indivíduo é fonte de sentido das coisas no mundo e cria significações de forma ativa, sendo sujeito que constitui e é constituído (VIEIRA; MANTOVAN, 2010). Assim, o meio social (contexto) e a pessoa possuem uma relação de reciprocidade e

interatividade, onde há influências mútuas (VIEIRA; MANTOVAN, 2010). A pessoa emite opiniões não como uma coisa que reproduz, mas como sujeito ativo que tece suas ideias, comportamentos e opiniões de acordo com sua história e sua posição no contexto que está inserido (SOUZA; ERDMAN, 2003). Ainda segundo os autores Souza e Erdman (2003), para Merleau-Ponty “toda percepção se apresenta dentro de um horizonte e no mundo”.

Dentro desta perspectiva apresentada é possível usar a percepção do outro como uma forma de ampliar o conhecimento de uma determinada realidade (explorá-la e descrevê-la), mesmo que a compreensão do mundo vivido pelo outro não possa ser generalizada. Neste sentido, pontos e pressupostos importantes que devem emergir e caracterizar a percepção são a importância, sentimento, sensações, opiniões e ideias.

O conhecimento visto dentro da abordagem sócio histórica é conceituado como uma construção que ocorre em uma complexa dinâmica interativa, levando em consideração a tríade aluno-mediador-significação (BOCK; GONÇALVES; FURTADO, 2002). Sendo que pode ser elucidado a partir de interatividade com quem o detém. Neste sentido, é importante observar se o indivíduo sabe conceituar, definir, elucidar, articular e argumentar sobre o tema que se pressupõe conhecimento.

Por fim, é importante destacar que todos os instrumentos foram testados previamente em sua fase de elaboração com uma equipe mínima de ESF no Núcleo VI de Saúde também vinculado a Universidade.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

4.5.1 Triangulação

Optou-se por um método misto, que pode ser também chamado de “triangulação”, onde as variáveis quantitativas foram analisadas para caracterizar a amostra e o cuidado prestado na APS dentro da abordagem de CP, e as variáveis

resultantes do método qualitativo, caracterizaram o conhecimento e percepção dos profissionais de saúde da APS sobre os CP, a APS e a intersecção desta abordagem com este contexto.

Todas as entrevistas foram transcritas (na íntegra e literalmente) e os dados coletados (levantamento e questionários) foram descritos. Em seguida foram tabulados seguindo ferramentas da estatística descritiva.

Uma pesquisa produz uma série de informações numéricas ou nominais, que precisam ser aglomeradas para melhor compreensão do cientista, e a análise descritiva vem exatamente permitir isso. Aglomerar informações em tabulações e em alguns números permite ao pesquisador conhecer a amostra estudada, explorá-la e descrevê-la. Esta análise produz resultados que permitem conhecer a realidade do contexto, o que na saúde é de grande importância, pois é a partir destes estudos que se pode programar futuras ações de melhoria e traçar políticas (FRANCO; PASSOS, 2011).

Ao material transcrito foi feita a análise qualitativa pelo método Análise de Conteúdo (BARDIN, 1979). Nesta perspectiva qualitativa de análise, o pesquisador grava suas entrevistas, logo em seguida as transcreve, realiza uma leitura flutuante da mesma, retira as categorias temáticas, faz uma releitura da transcrição, retira elementos que sustentem suas categorias temáticas, e em seguida as disserta para posterior associação e elaboração de resultados.

É importante ressaltar que a entrevista se caracteriza como um instrumento semiestruturado, e seu conteúdo foi elaborado com base na literatura sobre o tema, levando em consideração a flexibilidade do instrumento semiestruturado que permite ao informante discorrer sobre o tema proposto. A entrevista possibilita levar a vida diária do ser humano ao nível do conhecimento e da elaboração científica (BLEGER, 1998). Para se conhecer uma realidade intrapsíquica, como elaboração do conhecimento sobre tal assunto, não há método mais adequado que uma entrevista. Esta entrevista também foi afinada após o pré teste.

Após a análise qualitativa os dados foram cotejados para verificar associações e apresentados para posterior formulação de hipóteses e conclusões.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo no parecer número 359.911 e data de relatoria 13/08/2013. E houve autorização para realizar a pesquisa nos Núcleos de Saúde através de liberação de pesquisa nº 015/2013 escrita pela diretora Acadêmica de Ensino e pesquisa do Centro Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo na data de aprovação. Todos os convidados, que participaram do estudo, foram incluídos na pesquisa e entrevistados após leitura e assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C).

Todos os participantes assinaram o TCLE, foram esclarecidos quanto ao objetivo e aos procedimentos do estudo, a importância das atividades desenvolvidas, bem como quanto aos possíveis desfechos. Além disso, foi mencionado que a participação ocorreria por livre e espontânea vontade, sem retribuição por isso, com possibilidade de desistência em qualquer momento e assegurado o anonimato.

5 RESULTADOS

Foram entrevistados 13 profissionais de saúde, sendo: uma enfermeira e uma médica do Núcleo I; uma enfermeira e um médico do Núcleo II; uma enfermeira, uma médica e um odontólogo do Núcleo III; duas enfermeiras e duas médicas do Núcleo IV (duas ESF); e um médico e uma enfermeira do Núcleo V; caracterizando equipes mínimas de ESF.

Foram indicados pelos profissionais de saúde 25 pacientes, os quais foram verificados com o médico de referência os critérios para elegibilidade a cuidados paliativos. Um paciente foi retirado da lista, pelo profissional médico de referência por este acreditar que não havia critérios para elegê-lo à CP. Com outros sete pacientes não foi possível aplicar o questionário, devido a impedimentos que inviabilizaram a entrevista, explicitados a seguir. Foram feitas ao menos três visitas até que se optou por excluir o paciente da pesquisa, como explicado nos critérios de inclusão do paciente e/ou cuidador. Um paciente na primeira tentativa de visita se recusou a atender a pesquisadora, mas em outra tentativa ele aceitou marcar, e não estava quando a pesquisadora foi, e os próximos contatos também foram sem sucesso. Três pacientes faleceram durante a pesquisa, antes de ser realizado o questionário, na fase onde foram marcadas às visitas, sendo assim, tentando contato com as famílias, percebendo a fragilidade emocional dos cuidadores, optou-se por não entrevistá-los. Outros três pacientes, não foram localizados, na residência, não havia ninguém, não houve sucesso no contato telefônico, e conversando com os vizinhos e com a agente comunitária em saúde, estes afirmaram que os pacientes estavam internados e seus cuidadores os acompanhavam. Concluindo, participaram 17 pacientes e/ou seus cuidadores, que responderam os questionários.

Foi realizada uma reunião para levantar os pacientes que a equipe julgava elegíveis a cuidados paliativos, esta foi realizada nos núcleos, marcada previamente com a equipe, e estavam presentes a Equipe de Saúde da Família, os residentes, “aprimorandos” entre outros funcionários dos Núcleos.

5.1 DADOS DOS PACIENTES

5.1.1 Dados sociodemográficos

Classificando os pacientes que tiveram os questionários respondidos, oito (8) pacientes se encontravam em grau 1 de cuidado segundo o risco, seis (6) em grau 2 e três (3) em grau 3.

Quanto aos níveis de complexidade em Cuidados Paliativos, quatorze (14) se encontravam no nível 1 de cuidado segundo o risco, no nível 2 houve um (1) paciente e no nível 3 houveram dois (2) pacientes.

Já os índices da Escala de Performance de Karnofsky apresentados foram onze (11) para 40%, três (3) para 60% e um (1) para 20%, 30% e 50% (pacientes com escala Karnofsky inferior a 70% são elegíveis a assistência de Cuidados Paliativos, e com 50% nessa escala indica terminalidade).

Os percentuais da Escala de Performance Paliativa foram representados na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição dos percentuais de performance paliativa

Percentis	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%
Frequência (n)	1	-	7	1	4	1	2	1

FONTE: Pesquisa de campo/set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Dos 17 indivíduos que completaram o quadro de elegíveis a cuidados paliativos, ou que estavam em tratamento nessa abordagem, 9 (nove) são do sexo feminino (53%) e 8 são do sexo masculino (47%), (Tabela 2 e Figura 3).

Figura 3 - Gráfico de distribuição do percentual por sexo

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 2 - Distribuição dos pacientes por sexo, média de idade, média de visitas e média de tempo de diagnóstico.

Sexo	Frequência	Média de Idade	Média de visitas	Média tempo de diagnóstico
Feminino	9	74,4	8,1	2,7
Masculino	8	61	11,7	9,7

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Observa-se que os homens recebem em média mais visitas que as mulheres, apesar da idade média masculina ser menor. A média geral de número de visitas por paciente foi de aproximadamente 10 visitas por paciente (referenciado para um período de 6 meses), o que condiz com cerca de uma visita e meia ao mês (1,6). E de acordo com a Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), a ESF deve acompanhar, por meio de visita domiciliar, todas as famílias e indivíduos sob sua responsabilidade, e estas deverão ser programadas em conjunto com a equipe,

considerando os critérios de risco e vulnerabilidade de modo que famílias com maior necessidade sejam visitadas mais vezes, mantendo como referência a média de 1 (uma) visita/família/mês ((BRASIL, 2011a). Assim sendo, a APS estudada oferece as visitas nos parâmetros adequados e considera as especificidades do doente crônico que necessita dos CP, aumentando o número de visitas, o que foi constatado no aumento da média de visitas.

Um paciente tinha idade entre 10/19 anos, 40/49 anos, e 90/99 anos. Já entre 50/59 anos e também entre 80/89 anos houve três pacientes cada. Por fim, entre 60/69 e 70/79 houve o maior número de pacientes, sendo quatro (4) (conforme Tabela 3). A média de idade geral observada foi de aproximadamente 68 anos.

Tabela 3 – Distribuição de frequência absoluta de pacientes por faixa etária

Faixa etária (anos)	10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90-100
Frequência (n)	1	-	-	1	3	4	4	3	1

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

A média de tempo para diagnóstico da doença primária foi de 6 anos.

Das doenças relatadas como primárias todas são crônicas não transmissíveis, há doenças neurológicas (n=8) (Alzheimer, Parkinson, neuropatia com panencefalite esclerosante e acidente vascular cerebral com sequelas), doenças oncológicas (n=6) (neoplasia na cabeça, carcinoma na face com recidiva, câncer de próstata, tumor na orofaringe e cavidade bucal, neoplasia maligna de vesícula com metástase, neoplasia maligna de intestino crescente), doenças oriundas de síndrome metabólica (n=1) (diabetes com sequela de acidente vascular cerebral), doenças cardíacas (n=1) (Insuficiência cardíaca – IVC) e doenças psiquiátricas (1) (síndrome de dependência do álcool), como mostrado na Figura 4.

Figura 4 - Doenças primárias apresentadas pelos pacientes.

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Dos pacientes inclusos na pesquisa, dez (10) apresentavam transtornos psiquiátricos, sete (7) hipertensão, quatro (4) diabetes, dois (2) câncer e um (1) obesidade, além de quatorze (14) que apresentavam outros tipos de enfermidades secundárias à doença primária, como mostrado nas Tabelas 4 e 5.

Tabela 4 – Distribuição da frequência absoluta (n) de ocorrência de doenças crônicas secundárias apresentadas pelos pacientes

Doença	Frequência
Diabetes	4
Obesidade	1
Hipertensão	7
Câncer	2
Transtornos Psiquiátricos	10
Outros	14

* o paciente pode apresentar mais de uma

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Somente dois pacientes (n=2) apresentaram doenças transmissíveis (sífilis e tuberculose). Treze (n=13) pacientes relataram ter dor e quatro (4) disseram não ter dor. Quanto à mobilidade oito (n=8) estão acamados, um (n=1) é cadeirante, quatro (n=4) deambulam com auxílio, um (n=1) deambula com dificuldade e sem auxílio e três (n=3) deambulam sem dificuldade.

Os cuidadores que são relatados (um paciente pode ter mais de um cuidador) são nove (9) filhos ou noras ou genros, quatro (4) são pais ou mães, três são cuidadores profissionais, dois (2) são esposas e um (1) irmão, portanto, a grande maioria dos cuidadores são familiares.

Dez (10) prontuários de pacientes tinham em seus relatos algum tipo de referência aos Cuidados Paliativos, o que representa cerca de 60%. Por fim, ressalta-se que três (3) pacientes não conseguiam verbalizar, sendo suas entrevistas respondidas somente pelo cuidador presente.

5.1.2 Pacientes por Núcleo de Saúde da Família de referência

O Núcleo de Saúde da Família que mais indicou (10 pacientes) e que mais foi conseguido (7) aplicar o questionário foi o Núcleo III, seguido do Núcleo II que listou 7 (sete) pacientes e seis (6) responderam. O Núcleo I teve cinco (5) indicações, porém não houve êxito nas tentativas de aplicar o questionário, sendo que somente um (1) paciente respondeu. Já Núcleo V indicou dois (2) pacientes e o questionário foi aplicado a um, e o núcleo IV indicou 1 (um) paciente sendo que este atendeu a solicitação. Sendo assim, 41% dos pacientes pertencem ao núcleo III, 35% ao II, 12% ao V e os núcleos I e IV cada um com 6%, como visto nas Tabelas 6 e 7.

Tabela 5 - Distribuição dos pacientes por Núcleo de Saúde da Família de Referência.

Núcleo	Frequência	%
I	1	6%
II	6	35%

Continua

Continuação

Núcleo	Frequência	%
III	7	41%
IV	1	6%
V	2	12%
Total	17	100%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 6 – Distribuição do número de pacientes indicados por Núcleo.

Núcleo	Frequência
I	5
II	7
III	10
IV	1
V	2
Total	25

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

5.1.3 Assistência prestada e a percepção

Todos os pacientes entrevistados relataram possuir necessidade de assistência física; 35%, além da física, precisam de assistência psicológica e/ou assistência social, outro tipo não especificado, 18%; acompanhamento do cuidador, 12% e equipamentos de cuidado e espiritual 6% (Tabela 7).

Tabela 7 - Distribuição do número de pacientes relacionado com a necessidade de Assistência e (n=17).

Necessidades de Assistência	Frequência	%
Física	17	100%

Continua

Continuação

Necessidades de Assistência	Frequência	%
Assistência Social	6	35%
Psicológica	6	35%
Espiritual	1	6%
Outras	3	18%
Acompanhamento do cuidador/ Família	2	12%
Equipamentos de cuidado	1	6%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Apesar de relatarem a necessidade de assistência, são atendidas as necessidades físicas (100% de cobertura), as de assistência social (12% de cobertura) e psicológicas (6% de cobertura). Cobertura aqui refere-se a prestação de serviço em saúde.

Quanto a quem atende as necessidades, relataram ser atendidos no Núcleo de Saúde da Família (Atenção Primária a Saúde) 16 pacientes, pelo hospital público (setor terciário de saúde) 15 pacientes, pelo Centro de Saúde Escola (ambulatório especializado que caracteriza setor secundário de saúde) 10 pacientes e por profissionais particulares 2 pacientes.

Foram referenciados como prestadores de serviço em saúde por dezessete (17) pacientes os médicos (100%), por nove (9) os agentes comunitários (53%), por oito (8) os enfermeiros (47%), por cinco (5) os fisioterapeutas (30%), por quatro (4) os fonoaudiólogos (24%), por três (3) os nutricionistas (18%) e por dois (2) os assistentes sociais, os psicólogos e os terapeutas ocupacionais cada (12%) (Figura 5).

Figura 5 - Profissionais referenciados como aqueles que atendem às necessidades do cuidado em saúde.

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Quatorze cuidadores e/ou pacientes assinalaram que não havia assistência específica para a família, o que representa 82% e três indicaram que havia cuidado específico com a família (8%).

As principais queixas quanto a sintomas foram: dores (9), outros (7), cansaço físico (2), cansaço psicológico (2) e falta de assistência adequada (1).

Relataram melhora na qualidade de vida oito (8) pacientes e nove (9) não relataram melhora na qualidade de vida.

Houve relato de 100% (cem por cento) de satisfação com o cuidado de forma geral, abrangendo toda a rede de saúde como demonstrado na Tabela 8.

Tabela 8 – Distribuição do número de pacientes que se sentem satisfeitos em relação ao cuidado prestado.

Satisfação com o cuidado	Frequência	%
Satisfeito	17	100%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane Almeida (2013)

Quanto à classificação do cuidado prestado pelo Núcleo de Saúde da Família de referência um paciente (e único respondente) referiu o cuidado prestado

pelo Núcleo I como regular. Dois pacientes referiram o cuidado como bom e quatro como ótimo referente aos cuidados prestados pelo Núcleo II. Já sobre o Núcleo III, um paciente referiu o cuidado como regular, outros três (3) como bom e ótimo (cada). O Núcleo IV foi classificado como ótimo por um paciente. Por fim, o Núcleo V foi classificado como regular por um paciente e ótimo por outro paciente. Não houve classificação de ruim ou péssimo.

Tabela 9 – Número de pacientes por classificação do cuidado prestado pelos Núcleos ao paciente.

Núcleo	Classificação do cuidado		
	Regular	Bom	Ótimo
I	1	-	-
II	-	2	4
III	1	3	3
IV	-	-	1
V	1	-	1
Total	3	5	9

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Não se observou associação entre a classificação do cuidado e o Núcleo de Saúde da Família onde o cuidado foi prestado.

Tabela 10 – Número de paciente por classificação do cuidado por sexo do paciente.

Sexo	Classificação do cuidado				
	Péssimo	Ruim	Regular	Bom	Ótimo
Feminino	-	-	1	3	5
Masculino	-	-	2	2	4

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

A maioria das respostas ao questionamento aberto sobre a qualidade e satisfação do serviço prestado em específico pela APS, foi favorável à avaliação positiva do cuidado, como representando na Tabela 11. Houve sete queixas registradas sobre o cuidado prestado pela APS, com destaque para a demora em

agendar ou conseguir atendimentos, falta de comunicação entre os serviços (níveis) de saúde, atendimentos insatisfatórios e visitas insuficientes. Todas as demandas apresentadas, então, são relacionadas à gestão institucional e de tempo.

Tabela 11 - Distribuição da Avaliação do Cuidado da Atenção Primária à Saúde segundo critérios qualitativos retirados do discurso do sujeito.

Avaliação do Cuidado e APS		
Positiva	Neutra	Negativa
11	4	2

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

5.2 DADOS DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

5.2.1 Dados sociodemográficos

Foram entrevistados 13 profissionais dos cinco Núcleos de Saúde, constituindo as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), sendo que a Núcleo III tem um odontólogo na equipe além do médico e enfermeiro (comum a todas as equipes) e o Núcleo IV possui duas equipes de ESF.

Tabela 12 – Distribuição do número de profissionais por profissão e escolaridade.

	Doutorado	Especialização	Mestrado
Odontólogo	1	-	-
Médico	-	5	1
Enfermeira	2	3	1

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Todos os profissionais, portanto, possuem pós graduação. A amostra é predominante do sexo feminino (77%) (n=10) (Tabela 13), com idade média de 37 anos, 62% estão casados (Tabela 14) e o tempo médio de estudos é de 22,7 anos. A titulação mais avançada é o Doutorado concluído por 23%, mestrado concluído por 15% e os demais 62% cursaram algum tipo de especialização.

Tabela 13 – Distribuição do número de profissionais por sexo.

Gênero	Frequência	%
Feminino	10	77%
Masculino	3	23%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 14 - Distribuição do número de profissionais por estado civil.

Estado Civil	Frequência	%
Casado	8	62%
Solteiro	5	38%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

O tempo médio de trabalho na área da saúde é de 11,6 anos. Quando perguntou-se há quanto tempo terminou a graduação, em média observou-se 13,3 anos (Tabela15).

Tabela 15 – Distribuição do tempo Médio de trabalho e de formação dos profissionais entrevistados.

Tempo médio (anos)	Odontólogo	Enfermeiro	Médico	Total
Trabalho na saúde	26	10,7	10,2	11,6
Graduação	27	11,5	12,8	13,3

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Há uma relativa aproximação entre o tempo de formação e o tempo que trabalha na APS, caracterizando a escolha do profissional em permanecer na APS, sugerindo um processo de identificação destes com este contexto.

5.2.2 Conhecimento em Cuidados Paliativos

Todos os entrevistados já ouviram em algum curso e/ou treinamento alguma informação sobre CP. Uma proporção de 46% ouviram em apenas 1 local, 38% em

2 locais e em 3 ou 4 locais 16%. Quando perguntados qual o setor da saúde responsável pelos cuidados paliativos, apenas 1 entrevistado (8%) respondeu como sendo o setor terciário, enquanto o restante respondeu que todos os setores são responsáveis pelos cuidados paliativos. Quando perguntados se já haviam trabalhado com cuidados paliativos, apenas 15% confirmaram (Tabela 16). Destes, todos responderam que os CP são de responsabilidade de todos os setores da saúde. Tal achado faz referência ao quanto é implícito, aos profissionais de saúde, o conceito de integralidade.

Pela percepção dos entrevistados os profissionais responsáveis pelos cuidados paliativos são o Fisioterapeuta, o Terapeuta Ocupacional, o psicólogo, o médico e o enfermeiro foram lembrados por todos os entrevistados. Lembrado por apenas 1 entrevistado ficaram algum tipo de religioso, fonoaudiólogo e escriturário, conforme Tabela 17. Percebe-se nesse achado o conceito de ser multidisciplinar os CP.

Nenhum dos entrevistados possui formação específica em cuidados paliativos, ou citaram alguma formação na graduação como disciplinas ou estágios. Toda a teoria adquirida foram de palestras, eventos ou estudos individuais frente a alguma dificuldade ou desafio de se trabalho.

Tabela 16 – Distribuição do número de profissionais de saúde que já trabalharam especificadamente com cuidados paliativos.

Você já trabalhou com cuidados paliativos?	Frequência	%
Sim	2	15%
Não	11	85%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 17 – Número de profissionais citados pelos entrevistados que eles percebem que poderiam fazer parte dos cuidados paliativos.

Profissão	Frequência	%
Fisioterapeuta	13	100%

Continua

Continuação

Profissão	Frequência	%
Terapeuta Ocupacional	13	100%
Psicólogo	13	100%
Médico	13	100%
Enfermeiro	13	100%
Nutricionista	12	92%
Agente Comunitário de Saúde	12	92%
Assistente Social	9	69%
Educador Físico	7	54%
Biomédico	7	54%
Auxiliar de Enfermagem	5	38%
Fonoaudiólogo	3	23%
Dentista	2	15%
outros - algum religioso	1	8%
Escriturário	1	8%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 18 - Grau de importância de alguns conceitos especificados, atribuído pelos profissionais de saúde, na comunicação com o paciente em cuidados paliativos.

Conceito	Grau de importância							Média
	1	2	3	4	5	6	7	
Qualidade De Vida	3	0	1	0	0	0	9	5,3
Cuidado Psíquico	1	0	2	3	3	3	1	4,5
Integralidade	2	3	0	0	1	5	2	4,4
Cuidado Físico	0	2	2	5	1	2	1	4,1
Equipe Multiprofissional	1	2	4	1	4	0	1	3,7
Cuidado Social	3	2	1	1	4	0	2	3,7
Cuidado Espiritual	2	3	2	2	1	2	1	3,5

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Quando perguntado qual seria o conceito de abordagem dos cuidados paliativos com maior grau de importância, a qualidade de vida foi o mais importante e o cuidado espiritual o menos importante. Tais conceitos foram elucidados em pré-teste dos questionários respondidos por profissionais de equipe mínima de ESF de um Núcleo de Saúde também ligado a USP (a saber o Núcleo VI), anteriormente à coleta de dados e na fase de preparação dos instrumentos, assim como em estudos aqui elucidados nas referências que introduziram esta pesquisa (Tabela 18).

5.2.3 Percepção sobre cuidados paliativos

Para aferir a percepção dos profissionais em relação a premissas relacionadas aos Cuidados paliativos, foi construída uma escala tipo Likert de 5 alternativas, para atribuição de julgamentos em relação às afirmações relacionadas aos CP especificadas na Tabela 19.

Tabela 19 – Percepção dos profissionais de saúde sobre Cuidados Paliativos.

	Discordo plenamente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente
Os cuidados paliativos podem ser realizados na atenção primária a saúde.	0	0	0	1	12
Você foi bem preparado em formações para trabalhar com cuidados paliativos.	5	2	2	3	1
A estrutura física da atenção primária é adequada ao atendimento pautado nos preceitos dos cuidados paliativos.	1	4	2	6	0
A estrutura que você tem acesso aqui na rede de atenção como remédios, equipamentos e outras necessidades do atendimento é adequado ao atendimento clínico de cuidados paliativos.	0	3	2	7	1
Os cuidados paliativos é de difícil trato devido a proximidade com a temática morte.	2	5	0	3	3
Aceitar que um paciente está morrendo consiste em fracasso ao profissional de saúde.	10	2	0	1	0
Quando não há cura para o paciente não há trabalho para o profissional de saúde.	13	0	0	0	0

Continua

	Discordo plenamente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo plenamente
Continuação					
Cuidar de pacientes em estado terminal (portanto em cuidados paliativos) é cansativo pela aproximação com a temática do processo morrer.	3	1	1	3	5
Se não for possível curar, sempre é possível cuidar.	0	0	0	0	13
As minhas crenças religiosas interferem no meu cuidado como profissional de saúde, principalmente quando em cuidados paliativos.	4	2	0	6	1
Em um cuidado o mais importante são as técnicas de saúde.	9	3	1	0	0
Melhorar a qualidade de vida do paciente resume-se em curá-lo.	13	0	0	0	0

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 20 – Pontos obtidos pelas avaliações em relação às afirmações dos profissionais de saúde quanto ao conceito.

Afirmativas	Avaliação
Se não for possível curar, sempre é possível cuidar.	5,0
Os cuidados paliativos podem ser realizados na atenção primária a saúde.	4,9
A estrutura que você tem acesso aqui na rede de atenção como remédios, equipamentos e outras necessidades do atendimento é adequado ao atendimento clínico de cuidados paliativos.	3,4
Cuidar de pacientes em estado terminal (portanto em cuidados paliativos) é cansativo pela aproximação com a temática do processo morrer.	3,4
A estrutura física da atenção primária é adequada ao atendimento pautado nos preceitos dos cuidados paliativos.	3,0
Os cuidados paliativos é de difícil trato devido a proximidade com a temática morte.	3,0
As minhas crenças religiosas interferem no meu cuidado como profissional de saúde, principalmente quando em cuidados paliativos.	2,8
Você foi bem preparado em formações para trabalhar com cuidados paliativos.	2,4
Aceitar que um paciente está morrendo consiste em fracasso ao profissional de saúde.	1,4
Em um cuidado o mais importante são as técnicas de saúde.	1,4
Quando não há cura para o paciente não há trabalho para o profissional de saúde.	1,0
Melhorar a qualidade de vida do paciente resume-se em curá-lo.	1,0

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Para facilitar a interpretação do grau de concordância das questões foi criado um indicador que varia de 1 a 5, quanto mais próximo de 5 maior será a concordância dos respondentes em relações as questões estimuladas. As somas de pontos obtidas estão na Tabela 20.

É fácil perceber que a afirmativa com unanimidade de concordância é a “Se não for possível curar, sempre é possível cuidar”. Já as afirmativas “Quando não há cura para o paciente não há trabalho para o profissional de saúde.” e “Melhorar a qualidade de vida do paciente resume-se em curá-lo” foram as que apresentaram maior discordância pelos entrevistados. Tais dados, afirmam a importância da qualidade de vida como conceito para CP, na visão dos profissionais, e também introduzem a percepção de cuidado humanizado à esse mesmo conceito.

5.2.4 Experiência profissional em Cuidados Paliativos

Apenas um médico e uma enfermeira não possuem paciente indicado para cuidados paliativos.

Tabela 21 - Profissionais de saúde segundo experiência em Cuidados Paliativos.

Profissionais	Atende alguém indicado aos cuidados paliativos		Total
	Não	Sim	
Dentista	-	1	1
Enfermeiro	1	5	6
Médico	1	5	6
Total	2	11	13

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Em média as enfermeiras atendem 4,8 pacientes indicados aos cuidados paliativos enquanto os médicos atendem 3,8 pacientes.

Tabela 22 - Distribuição média de pacientes atendidos em Cuidados Paliativos por profissionais de saúde.

Profissionais	Média de pacientes	Total
Odontólogo	2	2
Enfermeira	4,8	4
Médico	3,8	3,8
Total	4,1	3,5

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Constata-se com esses dados, que há a demanda na APS por CP, e que, portanto, é exigido destes profissionais conhecimento desta abordagem.

5.2.5. Cuidados paliativos realizados

Dos entrevistados, 77% já realizaram cuidados paliativos na atenção primária. No acompanhamento da família no luto todos os respondentes já acompanharam.

Tabela 23 – Número de profissionais de saúde que já realizaram CP na APS.

	Você já realizou na atenção primária cuidados paliativos	
	Frequência	%
Sim	10	77%
Não	3	23%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

O médico e o enfermeiro são os profissionais que mais foram citados como quem presta este tipo de assistência, e isso foi lembrado por 92% dos respondentes. Fisioterapeutas, Psicólogos e Assistentes Sociais foram lembrados por apenas 23% dos respondentes, conforme a Tabela 24.

Tabela 24 – Número de profissionais relacionados na assistência prestada como CP citado pelos entrevistados.

Quais profissionais estavam envolvidos na assistência		
Profissão	Frequência	%
Médico	12	92%
Enfermeiro	12	92%
Agente comunitário	11	85%
Auxiliar de enfermagem	8	62%
Nutricionista	5	38%
Fisioterapeuta	3	23%
Psicólogo	3	23%
Assistente social	3	23%
Outros	1	8%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Os cuidados mais lembrados foram os relacionados aos aspectos físicos como controle de pressão arterial, curativos e acompanhamento nutricional. O cuidado prestado à família também foi muito lembrando, seguido do acompanhamento ao luto. Sendo assim, mesmo de forma empírica e sem conceptualização teórica e não denominando os cuidados prestados como cuidados paliativos, estes acontecem na APS, e quando questionados os profissionais reconhecem a prática destes.

Assim, pelos dados, observa-se a falta de clareza na definição de CP, já que há a ênfase aos cuidados físicos em detrimento aos cuidados psicossociais ou aos espirituais. Na prática dos profissionais, existe uma visão reduzida de CP, que nem sempre coincide com a teoria, mesmo a elucidada por eles.

Tabela 25 – Número de entrevistados que citaram os Procedimentos envolvidos na assistência prestada em CP.

Quais procedimentos foram utilizados ?		
Procedimentos	Frequência	%
Controle de Pressão Arterial	8	62%
Curativos	8	62%
Acompanhamento Nutricional	7	54%
Atendimento Familiar	7	54%
Auxílio no Luto	6	46%
Mudança de Decúbito	6	46%
Acompanhamento Psicológico	4	31%
Acompanhamento de Assistência Social	3	23%
Outros	3	23%
Controle Glicêmico	2	15%
somente o acompanhamento do luto	2	15%
auxílio ao luto	1	8%
Acompanhamento Psicológico	1	8%
Auxílio no Luto	1	8%
Mudança de decúbito	1	8%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

5.2.6. Percepção sobre Atenção Primária à Saúde (APS)

Quando perguntado se é eficiente os cuidados prestados pela APS, 85% (n=13) dos entrevistados concordaram afirmativamente, 15% discordaram.

O tempo médio de trabalho na APS é de 9,5 anos para os que julgam eficiente os cuidados prestados pela APS contra 16,5 anos dos que não julgam eficientes estes cuidados. Sendo assim quem tem maior tempo que trabalha na APS a julga menos eficaz, a experiência o fez construir esse constructo.

Tabela 26 – Número de profissionais que julgaram eficiente os cuidados prestados na APS e o tempo de trabalho na APS em média.

Você julga eficiente os cuidados prestados pela APS?			
	Não	Sim	Total
Frequência	2	11	13
Tempo de trabalho na APS (anos)	16,5	9,4	10,5

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

5.2.7. Conhecimento sobre CP e APS

Dos entrevistados, 38% afirmaram conhecer alguma política de saúde que englobe a APS e CP. E todos os entrevistados consideram importante realizar CP na APS (isto quanto **a percepção sobre CP E APS**)

Tabela 27: Número de profissionais de saúde que possuíam conhecimento sobre uma política de Saúde que englobasse APS e CP.

Você tem conhecimento sobre alguma política de saúde que englobe APS e CP ?		
	Frequência	%
Sim	5	38%
Não	8	62%

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

São poucas as políticas públicas que englobam os CP, modalidade ainda incipiente no Brasil, e os dados são congruentes com esta realidade.

5.3 ANÁLISE DE CONTEÚDO

Decorrente à Análise de Conteúdo estabeleceu a Tabela 28, que descreve as categorias e subcategorias construídas.

Tabela 28 - Categorias e subcategorias da Análise de Conteúdo

Categorias	Subcategorias
1 Cuidados Paliativos (CP)	1.1 Definição 1.2 Dificuldade na realização de CP 1.3 Facilidade na realização de CP 1.4 Importância de CP frente as Políticas Públicas
2 Atenção Primária a Saúde (APS)	2.1 Definição 2.2 A APS é bem estruturada 2.3 Importância da APS frente as Políticas Públicas
3 Cuidados paliativos na Atenção primária a Saúde	3.1 Possibilidade de realizar CP na APS 3.2 Cuidados possíveis hoje de CP na APS 3.3 Pontos favoráveis para a pratica de CP na APS 3.4 Pontos desfavoráveis para a pratica de CP na APS
4 Formação e experiência em Cuidados Paliativos	4.1 A formação proporcionou subsídios para trabalhar com CP 4.2 Citou experiência em CP

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013
Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Assim sendo, foram desenhadas outras Tabelas para especificar os conteúdos de cada categoria e subcategoria, apresentadas a seguir.

Tabela 29 - Categoria Cuidados Paliativos, subcategorias e conteúdos.

Categorias	Subcategorias	Conteúdo
1 Cuidados Paliativos (CP)	1.1 Definição	1.1.1 Cuidado dirigido ao paciente sem possibilidade terapêutica curativa, ideia ligada a um prognóstico pobre (f*=9)
		1.1.2 Foca na melhora de qualidade de vida (f=8)
		1.1.3 Relaciona o cuidado paliativo a morte (f=7)
		1.1.4 Cuidado ampliado (bio-psico-social-espiritual) (f=6)
		1.1.5 Cuidado que deve incluir a família (f=3)
		1.1.6 Cuidado Multiprofissional (f=2)
		1.1.7 Cuidado integral (integralidade)
	1.2 Dificuldade na realização de CP	1.2.1 Falar para a família e esta entender que o paciente esta em CP, portanto sem medidas curativas (preparar a família para o luto, falar de morte) (f=9)
		1.2.2 Cuidar sem perspectiva de curar, questão da finitude e da morte sempre presente (f=4)
		1.2.3 Limitação pessoal em relação a trabalhar com morte, as vezes sofre pela morte do paciente que tinha vínculo (f=3)
	1.3 Facilidade na realização de CP	1.2.4 Ter tempo para realizar esse cuidado (f=1)
		1.2.5 Não conseguir encaminhamentos a outros níveis de cuidado, fazer a integralidade do cuidado (f=1)
	1.4 Importância de CP frente às Políticas Públicas	1.3.1 Realizar cuidados técnicos (f=6)
		1.3.2 Apoio espiritual, psicológico, orientar o paciente e família no que se refere ao cuidado (f=1)
		1.3.4 Realizar um cuidado humanizado que preza os CP (f=1)
		1.3.4 O Mais fácil é cuidar das pessoas, é gostar de cuidar das pessoas (f=1)
		1.4.1 CP melhora qualidade de vida que deve ser promovido pelas políticas públicas (f=2)
		1.4.2 É importante para as políticas públicas porque a população mudou o perfil e a demanda de CP é crescente (f=2)
		1.4.3 Muito importante porque vai de encontro ao objetivo das políticas públicas: melhorar a assistência e otimizar os recursos (f=1)
		1.4.4 Proporciona às políticas públicas uma visão diferenciada que possibilita o cuidar sem curar (f=1)
		1.4.5 É importante para as políticas públicas porque esta dentro da Integralidade, parte importante do SUS (f=1)

*f equivale à frequência absoluta das respostas encontradas na análise de conteúdo

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 30: Categoria Atenção Primária a Saúde, subcategorias e conteúdos.

Categorias	Subcategorias	Conteúdo
2 Atenção Primária a Saúde (APS)	2.1 Definição	2.1.1 Realiza um Cuidado continuado (gestora do cuidado em saúde) (f*=9)
		2.1.2 Porta de entrada do Sistema de Saúde (f= 9)
		2.1.3 Atenção realizada junto à comunidade e/ou família (f=7)
		2.1.4 Deve ter vínculo com as famílias e pacientes (f=6)
		2.1.5 Primeiro nível de atenção à saúde (f=6)
		2.1.6 Faz Promoção de Saúde (f=5)
		2.1.7 Faz prevenção de doenças (f=4)
		2.1.8 Proporciona um cuidado longitudinal (f=4)
		2.1.9 Alta resolubilidade dos problemas em saúde (f=3)
		2.1.10 Atende a população de uma área adstrita (um território) (f=3)
		2.1.11 Olha o individuo como um todo (f=2)
		2.1.12 Proporciona um cuidado integral (principio de integralidade) (f=1)
	2.2 A APS é bem estruturada	2.2.13 Usa tecnologias leves (f=1)
		2.2.1 Parcialmente (f=5)
	2.3 Importância da APS frente as Políticas Públicas	2.2.2 De forma geral a APS é bem estrutura e funciona bem (f=4)
		2.2.3 Não é bem estruturada (f=4)
		2.2.4 Não há estrutura suficiente física (f=5)
		2.2.5 Não há estrutura suficiente de recursos humanos (f=5)
		2.2.6 Não há estrutura suficiente material (f=4)
		2.2.7 Não há suporte de gestão ou de estrutura(f=3)
		2.2.8 A estrutura da APS como é configurada na rede não ajuda na transição de nível e prestar um cuidado continuado (f=1)
		2.3.1 É importante frente às políticas pulicas pois é a porta de entrada e gestora do cuidado, faz fluir o cuidado (f=5)
		2.3.2 A APS gera como politica publica economia já que é uma tecnologia barata e de alta resolubilidade (f=2)
		2.3.3 Muito importante porque vai de encontro ao objetivo das políticas publicas: melhorar a assistência e otimizar os recursos (f=1)
		2.3.4 A APS é o norteador das politicas Publicas em Saúde (f=1)

*f equivale à frequência absoluta das respostas encontradas na análise de conteúdo

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013Org.

CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 31 - Categoria Cuidados paliativos na Atenção primária a Saúde, subcategorias e conteúdo.

Categorias	Subcategorias	Conteúdo
3 Cuidados paliativos na Atenção primária a Saúde	3.1 Possibilidade de realizar CP na APS	3.1.1 Há a possibilidade (f*=10)
		3.1.2 Tem alguns cuidados que sim, outros não, depende da tecnologia empregada (parcialmente) (f=2)
		3.1.3 Não há a possibilidade (f=1)
		3.1.4 Não há estrutura (f=5)
		3.1.5 Não há tempo para isso, ligado a falta de recursos humanos (f=5)
		3.1.6 Não há capacitação na APS para poder realizar o CP (f=2)
		3.1.7 Tem que capacitar o familiar
		3.1.8 Tem que observar a demanda
		3.1.9 Não há uma equipe multiprofissional que demanda o CP(f=1)
		3.1.10 Não há recurso material(f=1)
	3.2 Cuidados possíveis hoje de CP na APS	3.2.1 Visitas domiciliares (f=4)
		3.2.2 Curativos, cuidados físico (f=4)
		3.2.3 Construção do plano de cuidado (f=4)
		3.2.4 Todos os cuidados (f=2)
		3.2.5 Apoio ao paciente e ao familiar psicológico e social
	3.3 Pontos favoráveis para a pratica de CP na APS	3.3.1 Vínculo com o paciente e a família (f=9)
		3.3.2 Proximidade com o domicílio e da família, e consequente conhecimento do contexto (f=7)
		3.3.3 Ter uma equipe multiprofissional e discussões de caso que visem um cuidado para além do físico (f=3)
		3.3.4 Ser cuidado próximo a família e em seu ambiente (f=2)
		3.3.5 Favorece a “desospitalização” – diminuição de risco de infecção hospitalar (f=1)
		3.3.6 A APS já trabalha com a ideologia do cuidado integral importante para os CP (f=1)
		3.3.7 Os CP não requerem uma tecnologia alta, então pode se fazer na APS(f=1)
	3.4 Pontos desfavoráveis para a pratica de CP na APS	3.4.1 A já existente grande demanda da APS (f=8)
		3.4.2 Não há capacitação da equipe da APS para CP (f=6)
		3.4.3 Dificuldade de Recursos humanos suficientes (f=5)
		3.4.4 Ter uma estrutura adequada aos CP (f=4)
		3.4.5 Não há o cuidado continuado pela rede de saúde (f=2)
		3.4.6 Não há capacitação da população pra receber cuidados em casa (f=1)
		3.4.7 Proximidade com a família (f=1)

*f equivale à frequência absoluta das respostas encontradas na análise de conteúdo

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

Tabela 32 - Categoria Formação e experiência em Cuidados Paliativos, subcategorias e conteúdo

Categoria	Subcategorias	Conteúdo
4 Formação e experiência em Cuidados Paliativos	4.1 A formação proporcionou subsídios para trabalhar com CP	4.1.1 Não teve uma boa formação para trabalhar com CP (f*=10)
		4.1.2 Teve uma boa formação para trabalhar em CP (f=2)
	4.2 Citou experiência em CP	4.1.2 Parcialmente (f=1)
		4.2.1 Quatro profissionais contaram alguma experiência

*f equivale a frequência absoluta das respostas encontradas na análise de conteúdo

FONTE: Pesquisa de campo/ set-dez de 2013

Org. CÔBO, Viviane de Almeida (2013)

A análise de conteúdo realizada permitiu verificar para cada categoria os conteúdos mais frequentes ou modais que, de certa forma, representam os conhecimentos, percepções e opiniões dos profissionais de saúde sobre APS e CP, estes dados contribuem grande sentido para a análise da realidade, tanto da APS, quando para CP, contribuindo para a reflexão sobre políticas públicas.

- A. Considerando conteúdos relacionados aos Cuidados Paliativos, prevaleceram a definição como o cuidado dirigido ao paciente sem possibilidade terapêutica curativa (ideia ligada a um prognóstico pobre), que foca na melhora de qualidade de vida, que se relaciona com a temática morte, que é um cuidado ampliado, integral (bio-psico-social-espiritual) e multiprofissional, e que esse cuidado deve também incluir a família. As maiores dificuldades relatadas pelos profissionais quanto a realizar CP são: falar para a família e esta entender que o paciente está em CP, portanto sem medidas curativas (preparar a família para o luto, falar de morte); cuidar sem perspectiva de curar, questão da finitude e da morte sempre presente; limitação pessoal em relação a trabalhar com morte, às vezes sofre pela morte do paciente que tinha vínculo; ter tempo para realizar esse cuidado; e não conseguir encaminhamentos a outros níveis de cuidado, fazer a integralidade do cuidado. O que é mais fácil de realizar dentro da abordagem CP são os cuidados técnicos; oferecer apoio espiritual, psicológico e orientar o paciente e família no que se refere ao cuidado; realizar um cuidado humanizado; e o

cuidar das pessoas e gostar disso. Por fim, quanto à importância dos CP para as políticas públicas os entrevistados afirmaram que CP melhora a qualidade de vida; que deve ser promovido pelas políticas públicas; que é importante para as políticas públicas porque a população tem mudado o perfil e a demanda de CP é crescente; “muito importante porque vai de encontro ao objetivo das políticas públicas”; melhorar a assistência e otimizar os recursos; proporciona às políticas públicas uma visão diferenciada que possibilita o cuidar sem curar; e é importante para as políticas públicas porque está dentro da Integralidade, parte importante do SUS.

Estes achados reafirmam o conceito de CP ligados à integralidade, à qualidade de vida e ao cuidado humanizado. Acrescenta, a questão da morte como parte do conceito de CP. E também insere empecilhos para a sua plena realização, como a gestão e a dificuldade pessoal de lidar com a morte e o processo de morrer.

B. Quanto à Atenção Primária à Saúde em sua definição tem-se que ela realiza um cuidado continuado e é a gestora do cuidado em saúde; é a porta de entrada do Sistema de Saúde; é uma atenção realizada junto à comunidade e/ou família; deve ter vínculo com as famílias e pacientes; é o primeiro nível de atenção à saúde; faz promoção e prevenção; proporciona um cuidado longitudinal; tem alta resolubilidade dos problemas em saúde; atende a população de uma área adstrita (um território); olha o indivíduo como um todo; proporciona um cuidado integral (princípio de integralidade); e usa tecnologias leves. A maioria dos entrevistados acham a APS parcialmente bem estruturada, outros quatro acham que funciona bem e de mesmo número acham que não funciona. Argumentaram que não há estrutura suficiente física, de recursos humanos e de material, que não há suporte de gestão ou de estrutura, e que a estrutura como é configurada na rede não ajuda na transição de nível e prestar um cuidado continuado. Julgam em sua maioria a APS importante para as políticas públicas, justificando isso pela APS ser a porta de entrada e gestora do cuidado, fazendo fluir o cuidado; que a APS gera como política pública economia, já que é uma tecnologia barata e de alta resolubilidade; porque vai de encontro ao objetivo das políticas públicas: melhorar a assistência e otimizar os recursos; e que a APS é o norteador das políticas públicas em Saúde.

Nestes pontos, vê-se claramente o maior domínio de conceitos sobre APS, há definições objetivas e teóricas. Há, também, a recorrente citação das políticas públicas, ligando estas a APS. Ainda, fizeram uma ligação entre a APS e o vínculo com o paciente, e considerando isto como um facilitador para o trabalho do profissional em saúde.

C. Da mesma forma, para a categoria CP na APS, quanto à possibilidade de se realizar os CP na APS, a maioria dos entrevistados acha que é possível, alguns parcialmente e somente um afirmou que não é possível. Quanto a argumentos sobre o que inviabiliza foram citados: a falta de estrutura física e de material; falta de tempo, ligado à falta de recursos humanos; não há capacitação na APS para poder realizar o CP; não há capacitação do familiar para receber os cuidados paliativos; tem que observar a demanda; e não há uma equipe multiprofissional que demanda o CP. Como cuidados possíveis (dentro da abordagem CP) de serem realizados houveram relatos de visitas domiciliares, de curativos, de cuidados físicos, de construção do plano de cuidado, de todos os cuidados como um todo, e de apoio ao paciente e ao familiar nos aspectos psicológicos e sociais. Quanto ao que favorece a prática de CP na APS, foram citados o vínculo com o paciente e à família; a proximidade com o domicílio e a família, e consequente conhecimento do contexto; ter uma equipe multiprofissional e discussões de caso que visem um cuidado para além do físico; ser cuidado próximo a família e em seu ambiente; favorece a “desospitalização” – diminuição de risco de infecção hospitalar; a APS já trabalha com a ideologia do cuidado integral importante para os CP; e os CP não requerem uma tecnologia alta, então pode se fazer na APS. Como desfavorável à prática de CP na APS obteve-se os seguintes relatos: já há uma grande demanda de trabalho, não há capacitação da equipe da APS para CP, a dificuldade de Recursos humanos suficientes, ter uma estrutura adequada aos CP, que não há a capacitação da população para receber cuidados em casa; houve também um relato que diz que a proximidade favorece e desfavorece ao mesmo tempo. Foram citados como empecilhos para a realização de CP na APS a falta de estrutura adequada, o cuidado continuado pela rede de saúde, não há capacitação da população pra receber cuidados em casa e a proximidade com a família.

Estes dados sugerem que, para a realização plena dos CP, tem que haver maior estruturação da APS, tal qual, englobe maior apoio da Gestão, mais capacitações para todos os atores envolvidos (família, paciente, cuidadores, profissionais e Gestão) e um estudo da demanda em relação à organização de tempo frente ao volume de trabalho e os recursos humanos disponíveis. Também reafirma os cuidados multiprofissionais como parte dos CP, e o vínculo, presente entre profissional, família e paciente, como facilitadores para efetivação dos CP na APS.

D. Refere-se quanto a formação e experiência em CP que, para a maioria, suas formações não proporcionaram subsídios necessários para trabalhar com CP, dois entrevistados consideraram que tiveram uma boa formação para trabalhar em CP e somente um disse que sua formação foi parcialmente satisfatória quanto a isso. Quatro entrevistados contaram alguma experiência de CP já vivenciada.

Tais afirmações, representam que não há formação acadêmica para exercer, especificadamente, CP e que estes conhecimentos foram construídos de forma empírica e na prática.

Aprofundando na análise de conteúdo, existem, ainda, constatações importantes. Dentre elas, a maioria dos entrevistados associou cuidados paliativos à serviços prestados aos doentes em estado terminal e a atenção primária à saúde o serviço prestado junto a comunidade próxima. Os entrevistados sugeriram, em sua maioria, que o vínculo com a família é o ponto favorável de CP na APS. E também, consideram que lidar com a morte é o mais difícil, pois há uma proximidade com a família. E, como o mais fácil, foram citados a parte técnica, o cuidado humanizado, o apoio espiritual. Interessante destacar que alguns não elegeram nada fácil nos cuidados paliativos. Com relação à APS é afirmado que é a porta de entrada no sistema de saúde, por esse motivo se não for bem feita pode sobrecarregar o sistema de saúde como um todo. E os cuidados paliativos trazem dignidade e respeito aos pacientes, promovem a qualidade de vida e agregam uma Equipe no lugar de um profissional.

Durante as entrevistas surgiram outras demandas, que apareceram fora do contexto da pesquisa, tais como a baixa remuneração dos profissionais de saúde, os problemas na gestão dos serviços em saúde, os profissionais que trabalham na APS

muitas vezes não tem identificação com a ideologia da APS, e um profissional ouviu falar de *hospice* (termo da origem dos CP).

Observações e impressões acerca das entrevistas:

1. Há o desconhecimento teórico e de políticas públicas pelos profissionais.
2. Algumas profissões demonstram maior conhecimento teórico que outras, os profissionais médicos demonstraram maior dificuldade em responder coerentemente as questões, sendo muito ligados às técnicas próprias de sua profissão e não à cuidados específicos, integrais e amplos com os propostos pelos CP.
3. Os núcleos de saúde onde foi realizada a pesquisa são favorecidos por terem contato e formação contínua com a faculdade.

Pensando em ilustrar e enriquecer os resultados, dentre as falas dos profissionais, destacam-se algumas destas que reafirmam e argumentam as principais categorias apresentadas.

Como a fala de uma enfermeira (K) que diz o que precisa ser feito para realizar os CP na APS:

[...] “a gente precisa estruturar melhor, precisa caminhar, precisa capacitar os funcionários da atenção básica, porque muitos não tem conhecimento, ou capacitação específica, pra mim é um pouco mais fácil porque eu já vivi nessa realidade algum tempo, então eu posso resgatar meu conhecimento de outro momento, mas na atenção básica eu não lembro de ter sido capacitada em nenhum momento para isso. Mas acho que a gente tem suporte tecnológico para isso, falta só agora adequar o suporte profissional, de RH mesmo” .

A enfermeira, nessa fala, elucida a necessidade de capacitação para realizar CP na APS, trazendo junto a importância da experiência. Reafirmando a categoria “Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde” e subcategoria “pontos desfavoráveis para a prática de CP na APS”, já que muitos citaram a falta de capacitação como uma dificuldade de realizar os CP na APS. E ela continua afirmando essa ideia e interlaçando a com o conceito de APS, quando traz outro tipo de capacitação o da família. E aqui, também fica explícito, que existe uma ligação e co-responsabilização da comunidade em tudo que se faz em saúde na APS, considerando a fala: *“Agora precisa capacitar, precisa trazer isso para a comunidade*

também, não só capacitar os profissionais, mas os familiares, porque eu acho que o impacto maior é do familiar, neh?” Enfermeira K. Inclui-se o familiar nos cuidados prestados pela APS, o que caracteriza uma especificidade desta atenção à saúde, e que a define, na visão de muitos profissionais: a participação social e o cuidado voltado para a família. Implícito na categoria Atenção Primária à Saúde subcategoria de definição.

Também pode se perceber facilmente que há o maior conhecimento sobre APS que CP. Houve quem citasse teóricos e números sobre a APS, definindo e demonstrando grande conhecimento, como nas falas abaixo:

[...] “Para as políticas de saúde, hoje a atenção primária é o norteador de políticas públicas, ela é em volume de população assistida, é o nível de atenção que mais tem volume de pessoas atendidas, então, é calculado 80% dos problemas serem resolvidos na atenção básica. Então, eu acho que ela é a grande norteadora de políticas públicas para outros níveis de atenção, eu acho que ela é importante. E, ela é o termômetro até para nortear essas políticas, Enfermeira T”.

[...] “Atenção primária, eu fico lembrando de Bárbara Starfield e que ela traz uma série de características para a AP. E aí, o que é falado é que seria um serviço de saúde, em que ele seria responsável pelo cuidado de saúde de uma determinada área, em que a pessoa dessa área geográfica ela teria acesso aos serviços, que ela reconhecesse aquele serviço como um lugar em que ela recebesse um cuidado de saúde, que fosse construída uma relação entre profissionais, serviços, comunidade e usuários de vínculo, de reciprocidade, de troca, em que houvesse um acompanhamento da saúde ou da vida daquele conjunto de pessoas por um período de tempo, longitudinalidade, que é essa perspectiva que a Bárbara coloca. É um primeiro contato, é o acesso, é a resolução de problemas mais frequentes naquela população. Odontólogo F”

Estas últimas falas também reafirmam a identificação dos profissionais com o contexto em que trabalham. Por outro lado quando fala-se de CP e suas definições, para muitos profissionais trabalhar com a morte inerente é uma grande dificuldade, tanto pessoal quanto profissional, traz vivências negativas e faz pensar e refletir sobre a própria existência exigindo uma habilidade para além do técnico, uma habilidade de comunicação e de boa relação interpessoal. Algumas falas ilustram isso:

[...] “O mais difícil... é lidar com a questão da finitude, da morte, da finitude... é trabalhar isso tanto o profissional com ele mesmo, quanto o profissional com o usuário, trabalhar essa questão com o usuário e com a família, que envolve uma questão de espiritualidade, que eu acho que não é muito trabalhada entre nós, acho que isso é uma limitação. Odontólogo F.”

[...] “... O fácil é querer atender, o difícil é as vezes lidar um pouco com a sensação que você sente, principalmente quando você vai ter que conversar, então fazer o técnico é fácil, talvez o se relacionar e se comunicar seja o mais difícil. Médico T

Exemplificando o quanto CP são ligados à temática morte (já encontrado em outros resultados) e representam um desafio pessoal para os profissionais.

Contudo, como resultado a esta pesquisa temos que quanto ao conhecimento tem se conceitos gerais de CP e conceitos mais específicos de APS. E mais, que os conceitos de CP foram sugeridos (e influenciados) pelo conhecimento em APS. Há a demanda de CP na APS e a sensibilização dos profissionais de saúde que atuam neste nível sobre o que tange a CP, mas não se pode dizer que realizam em toda a plenitude os CP na APS, entretanto há a possibilidade de inserção dessa abordagem de cuidado nestes serviços. Faltando capacitação e estrutura adequada, o que fica sugestivo de falta de gestão adequada, tanto da institucional, quanto da de tempo.

Não há a formação específica dos trabalhadores da APS para CP, e quando estes realizam estes cuidados, eles são produzidos empiricamente. E estes são avaliados positivamente tanto pela comunidade quanto pelos profissionais de saúde.

6 DISCUSSÃO

Para uma melhor discussão dos resultados, primeiramente, foi feita uma caracterização dos atores e do local deste estudo (APS). Em seguida, foi feita uma descrição dos conhecimentos, percepções e vivências dos profissionais sobre CP e sobre APS. E por fim, a interseção entre CP e APS, com os conhecimentos, percepção e vivências dos profissionais.

6.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PACIENTES E/OU CUIDADORES

A maioria dos pacientes encontravam-se em grau 1 de CP, em nível 1 de cuidado segundo o risco, e com índices de 50% performance paliativa e 40% da Escala de Performance de Karnofsky. Em grau 1 infere que o paciente está clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com dor, sintomas e sofrimento controlados. Sugere cenários de cuidado onde o paciente e sua família sejam atendidos por equipe multiprofissional da Atenção Primária à Saúde (para seguimento e orientação em domicílio e inserção em programas para prevenção e tratamento de sintomas), recebam visita domiciliar (para avaliação e orientação e/ou por equipe da APS, pois não consegue ir ao ambulatório hospitalar), Atenção Ambulatorial (seguimento ambulatorial especializado) e instituição de longa permanência (se não tiver condições de permanecer com sua família e não tem rede social de suporte) (ALI et al., 2012).

O paciente classificado com nível 1 apresenta-se com diagnóstico de doença avançada, progressiva e potencialmente mortal em curto prazo, com um ou mais sintomas físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, diferentes graus de sofrimento, em alguns casos severos, mas controláveis com os recursos disponíveis na APS. Seus cuidados devem ser prestados por equipe multiprofissional com formação diferenciada em cuidados paliativos e que estão permanentemente em processo de educação continuada, tanto em regime domiciliar quanto em regime

ambulatorial ou de internação, sendo que para este último modelo de cuidados é necessária articulação com uma unidade hospitalar de referência (ALI et al., 2012).

Segundo a escala de Performance Paliativa a maioria dos pacientes tem pouca mobilidade, são incapazes de realizar qualquer atividade laboral pela doença já estar extensa, tem a ingesta normal ou reduzida e tem nível de consciência completa ou com períodos de confusão (ALI et al., 2012). E de acordo com a Escala de Performance de Karnofsky a maioria dos pacientes são incapazes, requerem cuidados especiais e contínuos (ANCP, 2009). Com estas preposições e achados, pode-se afirmar que há a demanda de CP para a APS, e que esta última pode assumir estes cuidados.

A amostra foi bem dividida quanto ao gênero, já que 53% eram mulheres e 47% homens. A média de idade foi de aproximadamente 68 anos. Em média estão doentes há cerca de seis anos. Tais dados convergem com a literatura já que estudos apontam que apesar de ter maior expectativa de vida (STORINO; SOUZA; SILVA, 2013) a mulher tem menor proporção de anos vividos livres de incapacidade funcional advindos de doenças crônicas não transmissíveis (CAMPOLINA; et al, 2013). Assim sendo, a mulher adoece mais cedo e o homem tem expectativa de vida menor, o que acaba por desenhar uma amostra dividida, como a encontrada também no estudo de outros autores de maior amostra (PONTE; PAIS-RIBEIRO, 2014).

Corroborando com esta discussão, o IBGE (2013) traz que há um processo progressivo de envelhecimento da população demandando novos focos de atenção para a saúde pública voltada para esse segmento, dentre eles no que tange às doenças crônicas não transmissíveis, que podem levar a necessidade de CP ao longo do tempo.

Continuando caracterizando esta amostra, cerca de 47% das doenças primárias são neurológicas e 35% são doenças oncológicas, sendo que a maioria dos pacientes possuem doenças crônicas não transmissíveis como comorbidades, incluindo depressão e uso abusivo de álcool. A maioria dos pacientes relatou dor, estão acamados e são cuidados por algum membro da família. Todos os pacientes entrevistados relataram possuir necessidades de assistência física; 35% necessitam também assistência psicológica e social; outro tipo não especificado, 18%; acompanhamento do cuidador, 12% e equipamentos de cuidado e espiritual 6%. No

entanto, somente a física é suprida, sendo que a cobertura de assistência social é de 12% e psicológica 6%. E em dez prontuários (60%) havia relatos que sugerem a necessidade de cuidados paliativos.

Houve relato de CP em todos os núcleos participantes, a maioria dos pacientes era do Núcleo III (47%), seguido pelo Núcleo II (35%), devido ao perfil da população desses territórios serem proporcionalmente mais adulta e idosa. E destes, a maioria usa todos os níveis de atenção à saúde, sendo que 16 usam a APS, 15 o setor terciário e 10 o setor secundário. Relataram como prestadores de serviço nestes níveis, os médicos (100%), os agentes comunitários (53%), os enfermeiros (47%), os fisioterapeutas (30%), fonoaudiólogos (24%), os nutricionistas (18%) dois os assistentes sociais, os psicólogos e os terapeutas ocupacionais (12%). E cerca de 82% dos entrevistados afirmaram não haver assistência específica aos familiares e ou cuidadores. Apesar desses cuidados com essas características, não serem o adequado e o preconizado na abordagem CP, houve relato de 100% de satisfação com o cuidado de forma geral. Abrangendo toda a rede de saúde e os núcleos de saúde (APS) foram avaliados positivamente.

Lembrando que há diretrizes para os CP, e estas direcionam esse cuidado com ações bem determinadas, que visam cuidados biopsicossociais, integrais e dirigidos à família e ao paciente (e conseqüentemente multiprofissionais), como já citados. De acordo com Mendes (2007) os cuidados aos doentes crônicos devem ir além das intervenções físicas e abranger os cuidados à família contando com apoio em suas comunidades e de políticas abrangentes para a promoção da saúde e a prevenção ou manejo eficaz das condições crônicas, o que não foi encontrado nos núcleos estudados, na visão dos cuidadores e/ou pacientes.

Portanto, existe uma demanda de CP na APS, bem constituída e com uma amostra característica, que requer do profissional e do serviço em si uma preparação e acolhimento. O cuidado prestado na APS estudada não se caracteriza como o ideal preconizado, apesar de ser bem avaliado. Estes pacientes, passíveis de CP referenciados na APS, contam com este serviço para satisfazer seus cuidados, não há cuidado específico para os familiares ou cuidadores (já que a maioria dos cuidadores são familiares).

A maioria dos cuidados prestados são meramente físicos, apesar de reconhecerem a necessidade de outros (social, psíquico e espiritual). E mais, os

profissionais de saúde não apontam ou não entendem que estes pacientes estão em CP, pois, pouco mais da metade dos pacientes tinham em seus prontuários, relatos sobre CP. Tais colocações vão de encontro com que encontramos na literatura que traz que os cuidados em saúde ainda privilegiam o modelo curativo e biologista da saúde, o que difere da discussão teórica atual (e do discurso), vê-se claramente um distanciamento da prática e da teoria (ALVES; ANDRADE; SOUSA, 2014). E gera a questão: como atuar em CP sem que haja equipes multidisciplinares e nestas um conjunto de conceitos que fundamente a prática em saúde como cuidado integral e humanizado?

6.2 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Dos profissionais entrevistados, 46% são enfermeiros, outros 46% são médicos e um é odontólogo. Destes 77% são do gênero feminino, com idade média de 37 anos, 62% estão casados e o tempo médio de estudos é de 23 anos. A titulação mais avançada é o doutorado concluído por 23%, mestrado concluído por 15% e os demais 62% cursaram algum tipo de especialização. O tempo médio de trabalho na área da saúde é de 12 anos enquanto que terminaram a graduação há 13 anos. Nenhum profissional possuía formação específica em CP e a maioria nunca trabalhou com cuidados paliativos.

Estes dados demonstram que os profissionais da amostra possuem uma vasta experiência em APS e muito pequena em CP tanto teoricamente quanto na prática. É sabido que existe uma lacuna na formação de profissionais de saúde, em relação ao tema CP, e isso tem sido um obstáculo para o cuidado ao paciente e a sua família que vivência sua terminalidade (BOEMER, 2009). Todos os profissionais possuíam especialização e alguns com altas titulações, e isso explica o fato da boa articulação dentro da APS. E ainda, profissionais mantiveram em seu discurso uma forte identificação com este nível de saúde, mostrando muitas vezes paixão e conhecimento extremo.

6.3 CARACTERIZAÇÃO DA APS

Observou-se, pelos resultados da pesquisa, que a APS estudada é direcionada por sua demanda, que emerge da comunidade adstrita ao seu território, sendo que há uma cultura que impõe uma visão imediatista sobre a saúde por parte da população. Os Núcleos com presença de população mais envelhecida e adulta relataram mais casos de CP (NI, NII, NIII).

Não é comum no Brasil a prevenção e promoção de saúde, e consequente acompanhamento das doenças crônicas, por outro lado, há a procura dos serviços de saúde em situações agudas. E tais características foram observadas nos Núcleos de Saúde e no relato dos profissionais. Mendes (2007) relata que apesar do avanço das doenças crônicas, os sistemas de saúde não estão desenhados para enfrentá-las, pois os sistemas de serviços de saúde foram construídos, historicamente, para atender às condições agudas, são focados em curar e mantêm, em sua maioria, esquemas centrados no hospital.

Os Núcleos de Saúde estão mais bem servidos, em relação a outros núcleos de saúde da cidade de Ribeirão Preto, de recursos materiais, estruturais e humanos, devido a sua vinculação com a universidade. Por exemplo, todos os profissionais são ao menos especialistas, como já citado, isso porque a instituição proporciona mais capacitações às equipes e incentivos à estas, disponibiliza mais profissionais com maior nível de especialização, e mais recursos financeiros que repercutem em mais materiais e estrutura física.

Acredita-se que, para aprimorar os sistemas de saúde para atender as condições crônicas, é preciso mudar o paradigma da saúde, gerenciar o ambiente político a favor das questões de saúde, desenvolver um sistema de saúde integrado, alinhar políticas setoriais para a saúde, aproveitar melhor os recursos humanos do setor saúde, centralizar o tratamento no paciente e na família, apoiar os pacientes em suas comunidades, e enfatizar a promoção da saúde e a prevenção das doenças (MENDES, 2007). O fato dos Núcleos serem vinculados a FMRP – USP também favorece uma integração entre teoria e prática, já que há participação de estudantes e docentes, que contribuem todos os dias para o aperfeiçoamento da APS.

Outro ponto importante que caracteriza a APS são os profissionais que nela atuam. Estes trabalham predominantemente com tecnologias leves, o que significa trabalhar mais com as relações com os pacientes e menos com o uso de equipamentos, foca-se muito nos profissionais de saúde como principais ferramentas da APS. E estes precisam ser firmemente comprometidos com os ideais da APS, não só focado no diagnóstico, cura e reabilitação, mas também na promoção de saúde, prevenção de doenças, focar na família e no indivíduo, no contexto e na comunidade. O que acontece pelo discurso que foi observado dos profissionais entrevistados, já que estes mantêm discurso de identificação com o que realizam, ademais são especializados para essa área, em sua maioria, e tem uma alta média de anos de trabalho neste nível de saúde.

6.4 DESCRIÇÃO DOS CONHECIMENTOS, PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS SOBRE CP

Todos os entrevistados já ouviram em algum curso e/ou treinamento alguma informação sobre cuidados paliativos. Apenas 1 entrevistado (8%) respondeu o setor terciário como responsável pelos CP, enquanto o restante respondeu que todos os setores são responsáveis pelos cuidados paliativos. Apenas 15% dos profissionais de saúde já trabalharam com CP em serviço especializado. Nenhum dos entrevistados possui formação específica em cuidados paliativos.

Sendo assim, pouco se tinha sobre conhecimento formal (conhecimento adquirido por cursos, certificações ou titulações) em CP. Os conhecimentos elucidados foram construídos por percepções, vivências e complementações a formação técnica de cada profissional.

Lembrando que a Psicologia Sócio Histórica traz que a percepção relaciona-se a obtenção de estímulos externos e a exteriorização destes (por meio de opiniões e ideias) após processamento interno, sendo que este processamento leva em conta vivências, experiências anteriores, história de vida) e o contexto social que o emissor está inserido, e em conjunto, a percepção dentro da filosofia de Maurice Merleau-Ponty parece estar relacionada a temáticas como conhecimento, o pensamento, a

reflexão, a verdade, o juízo, o real, o imaginário e a problemática do ser. Os conhecimentos elucidados pelos profissionais foram produzidos, embasado nessas teorias, no cotidiano de suas práticas, nas demandas de seus territórios, e em suas buscas para suprir a necessidade de cuidados na APS. Não vieram de formações e práticas específicas. Foram construídos de suas relações profissionais em um processo interno que faz ligações com sua formação anterior muito forte em APS. E ainda, carregados por sentimentos, como refletido pela inserção da temática morte e a dificuldade de lidar com esta, no conceito de CP, e isto é sugestivo de reflexões também pessoais.

Os sujeitos criaram de forma ativa seus conhecimentos, envolvendo todo o seu contexto (APS), suas relações, sua formação anterior, dando significados e sentidos aos CP, e seus desdobramentos. Foi ouvido dos profissionais a importância, o sentimento, as sensações, as opiniões e as ideias sobre CP, que caracterizaram seu conhecimento sobre CP. Podendo, assim pensar, que o retrato feito de CP caracteriza o conhecimento que estes possuem desta abordagem.

A parte da formação em APS que influenciou a conceptualização de CP são as definições de integralidade e humanização, diretrizes e fundamentos fortes da APS, que eles citaram como componentes dos CP, o que não deixa de ser uma realidade. A Qualidade de Vida também foi um dos temas encontrados na análise de conteúdo quando perguntados sobre a definição de CP, e esta é temática recorrente nas discussões sobre a APS.

Outros componentes da definição foram o cuidado dirigido ao paciente sem possibilidade terapêutica curativa (ideia ligada a um prognóstico pobre), que se relaciona com a temática morte, deslumbrando o sentimento do profissional em saúde em sua conceptualização de CP, e também conceituando este cuidado como ampliado, integral (bio-psico-social-espiritual) e multiprofissional, além de incluir a família.

Os profissionais de saúde citaram com maior frequência cuidados acerca do físico, psíquico e social, não salientando o cuidado espiritual. O que também foi encontrado quando os entrevistados foram questionados sobre qual seria o conceito dentro da abordagem dos cuidados paliativos com maior grau de importância, a Qualidade de Vida foi apontada como o mais importante e o Cuidado Espiritual o menos importante. Quando perguntados sobre os cuidados já realizados na

abordagem CP citaram o médico e o enfermeiro 92% dos respondentes, enquanto que fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais foram lembrados por apenas 23%.

Os CP, como já definidos, constituem campo interdisciplinar de cuidados integrais e totais voltados ao paciente e à sua família. Como cuidados essenciais nessa abordagem têm-se o controle da dor, a autonomia e a independência ao paciente e sua família, o não prolongamento da vida em sofrimento. Sendo assim o cuidado vai para muito além do que foi eliciado pelos profissionais, mas há convergências no discurso dos mesmos, os profissionais apesar de não terem formação específica são sensibilizados ao tema, focando na qualidade de vida e entendendo o eixo dos CP como aqueles cuidados direcionados ao paciente sem medidas curativas e à sua família.

Nestas prerrogativas que dispensam mais cuidados ao físico, fica claro o distanciamento dos profissionais do conceito de CP, que propõe um cuidado interdisciplinar e que propague o modelo biopsicossocial de visão perante o paciente e sua família.

Para os entrevistados houve unanimidade de concordância com a frase “Se não for possível curar, sempre é possível cuidar.”. Já as afirmativas “Quando não há cura para o paciente não há trabalho para o profissional de saúde.” e “Melhorar a qualidade de vida do paciente resume-se em curá-lo.” são as que foram discordadas plenamente pelos entrevistados. Aqui, se reafirma a visão de qualidade de vida e humanização.

Igualmente os profissionais de saúde da APS, em seu cotidiano, vivem conceitos como integralidade, humanização e territorialidade o que favorece a identificação e a sensibilização frente aos CP, já que tais conceitos fundamentam, além da APS, os CP. Tal preposição encontra sentido quando ao relatarem suas dificuldades e facilidades, a integralidade, a humanização e o vínculo são citados com frequência como facilidades.

Para realizar os CP os profissionais relatam encontrar algumas dificuldades como falar para a família e esta entender que o paciente está em CP, portanto sem medidas curativas (preparar a família para o luto, falar de morte). Acontece a dificuldade, por lidar com a morte do outro, que de certa maneira, também é lidar com a sua própria morte. Lidar com a morte no cotidiano pode levar a reflexões de si

e do seu contexto pessoal, levando ao sofrimento psíquico. Ensina-se técnicas de saúde, e não como se relacionar e acolher quem necessita, nas graduações.

De acordo com Kübler-Ross (1989) ao mesmo tempo que se ensina a ciência e a tecnologia deveria ser ensinado, também, o inter-relacionamento. Com a condição de ter a morte como companheira levando a várias reflexões diárias, é preciso formar profissionais capazes de enfrentar a morte e o morrer conscientes, podendo interpretá-los como parte integrante e indissociável da vida e não como sua antítese (SILVA & RUIZ, 2003). Já que lidar com as limitações, a doença e a morte eminente do outro é tomar consciência da sua própria finitude e fragilidade.

Esta afirmativa encontra ecos em como a formação dos profissionais em saúde é estruturada. Não houve relato de alguma disciplina ou formação específica dentro das graduações que fossem direcionadas aos CP ou à temática morte. Uma formação sem preparo para o fracasso (representado pela morte) leva a limitações e dificuldades por parte dos profissionais de saúde como a barreira pessoal em relação a trabalhar com morte e o sofrimento causado por esta nos familiares, em si e no paciente. As graduações em saúde têm em seus currículos meios de curar (principalmente a medicina) e não de cuidar, paradigma que vêm sendo muito discutido no meio acadêmico. Pois, emergem aos profissionais dificuldades de cuidar sem perspectiva de curar, relacionado à questão da finitude e da morte sempre presentes.

Outra dificuldade, e muito importante ser discutido, é a questão do tempo e do número alto de demandas da APS em contraste com reduzido número de recursos humanos (apesar dos Núcleos serem ligados a Universidade e terem mais recursos quando comparados à APS em geral), que traz a dificuldade do tempo para realizar o CP em sua plenitude. Sendo que a APS é, em sua essência, feita por tecnologias leves que focam suas ações no recurso humano.

A questão da integralidade também foi levantada como uma dificuldade já que existem barreiras que impendem a comunicação e até mesmo os encaminhamentos a outros níveis de cuidado.

Muitos profissionais percebem os CP como sendo um cuidado difícil e não relatam nada de facilidade, mas entre os que relataram coisas fáceis de serem realizadas em CP, destacam-se os cuidados técnicos de cada área, aquele cuidado para que se é treinado.

Outro cuidado fácil citado é o de promover um cuidado humanizado, que coincide com a visão dos profissionais com o cuidado prestado pela APS. Reafirmam aqui a identificação com os cuidados da APS.

Quanto a experiência dos profissionais 77% já realizaram cuidados paliativos na APS (e 15% em serviços específicos de CP) e 100% já acompanharam em algum momento uma família em luto. Apenas um médico e uma enfermeira não possuíam pacientes para serem indicados aos cuidados paliativos.

Quanto à questão das políticas públicas prevaleceu um desconhecimento por parte dos profissionais. Houve algumas citações sobre a mudança do perfil demográfico da população brasileira que demanda novas políticas públicas e que estas devem incluir CP, já que estes vêm de encontro a esse perfil, que afirma uma população mais cronicamente doente e envelhecida.

Além disso, houve quem afirmasse que os CP estão de acordo com o propósito de oferecer um cuidado que ajude as políticas públicas, pois usa, em sua maioria, tecnologias leves, melhora da assistência, otimização de recursos e preza pela integralidade do cuidado.

Em conclusão os profissionais não possuíam formação específica em CP, possuíam uma “formação empírica” vinda da prática que ainda privilegia os cuidados físicos, mas que visam à qualidade de vida, cuidados humanizados e à integralidade (conceitos estes interiorizados pela formação e/ou trabalho na APS). Quando usado o termo empírico referencia à um fato que se baseia somente em experiências vividas e na observação. Empírico é aquele conhecimento adquirido durante toda a vida, no dia-a-dia e que não tem comprovação científica. Conceituaram e relataram suas percepções sobre CP construindo estes a partir de suas vivências profissionais e do que pensam e sabem sobre saúde de seu contexto. Há dificuldades em realizar os cuidados paliativos, como empecilhos a integralidade, dificuldade de enfrentar e comunicar perante a temática morte, e há facilidades como cuidados humanizados e que visem a qualidade de vida não o curar em si.

6.5 DESCRIÇÃO DOS CONHECIMENTOS, PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS DOS PROFISSIONAIS SOBRE APS

Cerca de 85% dos profissionais de saúde concordam que a APS é eficiente. O tempo médio de trabalho na APS é de 9,5 anos para os que julgam eficiente os cuidados prestados pela APS, contra 16,5 anos dos que não julgam eficiente os cuidados prestados pela APS. Dos entrevistados 38% afirmaram conhecer alguma política de saúde que englobe a APS e CP. Os profissionais entrevistados são firmemente identificados com a APS e com o SUS, seus princípios e diretrizes.

O que diferencia o cuidado da APS é a perspectiva presente nesta de ser focada no cuidar, e não o de curar, o que define e direciona os outros níveis. Além disso, a APS gerencia o cuidado de sua comunidade, com ações como prevenção e promoção de saúde. Estando a estes propósitos a APS é responsável por sanar cerca de 80% dos problemas de saúde, e nestes Núcleos estudados, indica-se, na fala dos profissionais, que essa eficiência é alcançada.

A APS exige mais dos profissionais, no sentido para além da capacidade técnica, já que estes precisam se identificar com uma proposta de trabalho que demanda capacidade de comunicação, criatividade, iniciativa e vocação para trabalhos comunitários e em grupo (RONZANI; SILVA, 2008). E os entrevistados foram capazes de elucidar essas exigências e suas repercussões em sua prática, dizendo da importância do cuidar além da técnica. Constatou-se, assim, que a maioria dos profissionais se identifica com os ideais de trabalho da APS, sendo que reafirmam tais ideais em suas práticas cotidianas visando cuidados integrais e humanizados.

Para os profissionais a APS se define em suas práticas como cuidado continuado, ser gestora do cuidado em saúde, ser realizada junto à comunidade e/ou família, ter vínculo com as famílias e pacientes, fazer promoção de saúde e prevenção de doenças; e proporcionar um cuidado longitudinal. E suas definições frente à rede de saúde como a porta de entrada do sistema de saúde, sendo o primeiro nível de atenção à saúde; tem alta resolubilidade dos problemas em saúde; atende a população de uma área adstrita (um território); olha o indivíduo como um todo; proporciona um cuidado integral (princípio de integralidade); e usa tecnologias

leves. A maioria dos entrevistados acha a APS parcialmente bem estruturada, e para tanto argumentaram que não há estrutura suficiente física, de recursos humanos e de material, que não há suporte de Gestão ou de estrutura, e que a estrutura como é configurada na rede não ajuda, na transição de nível, a prestar um cuidado continuado. Julgam em sua maioria a APS importante para as políticas públicas, justificando isso pela APS ser a porta de entrada e gestora do cuidado, fazendo fluir o cuidado. Tais definições e conceptualizações, feitas pelos profissionais sobre APS, são exatas assim como na teoria, e representam a preparação adequada destes profissionais, quanto a este requisito, para trabalharem na APS, assim como todos possuíam especialização.

Significando a APS como gestora dos cuidados em saúde dentro da RAS, e também como eficiente, todos os entrevistados consideraram importante saber realizar CP na APS, sendo que a maioria acha possível realizar estes cuidados na APS por sua baixa densidade tecnológica, mas que há empecilhos para tal, como a alta demanda e a falta de capacitação.

6.6 DEMANDAS QUE SURGIRAM DURANTE AS ENTREVISTAS

Durante a entrevista muitos profissionais relataram a baixa remuneração na APS frente a outros níveis de saúde, então houve quem falasse de maior valorização social do profissional que trabalha em setores secundários ou terciários como se quem trabalhasse em atenção primária fosse menos qualificado o que não é uma realidade, já que se exige alta qualificação para trabalhar em tecnologias leves como a da APS. E esta, se estrutura no recurso humano, e por isso exige desse grande qualificação e dedicação. Estes dados, reafirmam a identificação dos profissionais de saúde da APS com seu trabalho.

Um sistema de saúde que se propõe em seus princípios, a integralidade, não pode refletir em sua sociedade um pensamento que classifique cuidados como menos ou mais valorizados. A integralidade requer continuidade do cuidado que só acontece na busca contínua de comunicação entre os níveis de saúde, e não há como isso ocorrer se não houver relações de respeito entre os profissionais e

pacientes de todos os níveis. Tal apontamento reafirma a desinformação e a falta de capacitação de toda a comunidade (e mais, toda a sociedade), que significa um empecilho para o SUS fluir.

Outro apontamento constante foi da má ou inadequada gestão em saúde, que é apontado como um problema generalizado no Brasil, que dificulta a consolidação da sua rede de atenção a saúde.

6.7 SÍNTESE

Com este estudo exploratório, foi possível identificar que os profissionais de saúde que atuam na APS conceituam e definem CP por sua prática em outros contextos, que em sua maioria não possuem formação específica em CP (nem ao menos disciplinas nas graduações). Estes mesmos profissionais são bem preparados para APS e trabalham neste nível por identificação a essa demanda de trabalho. Deslumbram facilmente a intersecção entre CP e APS, sugerindo a necessidade de maior capacitação e melhor gestão, institucional e de tempo frente a tantas demandas, para consolidar e implementar essa prática de cuidado neste nível de saúde.

Realizam os CP de forma empírica frente a uma necessidade de sua comunidade procurando realizar conceitos como integralidade, humanização e qualidade de vida. Por outro lado, para a clientela os cuidados prestados são suficientes, mesmo não sabendo conceituar ou afirmar que estes são CP (aqui vê-se uma desinformação da população que não sabe o que exigir e ao que tem direito).

Constatou-se que existe a demanda por este cuidado na APS e que há a possibilidade de executar estes cuidados em sua íntegra, gestando o cuidado dentro dos níveis. Os principais papéis realizados pela APS seriam, então, de gerir o cuidado, organizar este dentro da rede de atenção à saúde, estar próximo ao paciente e usufruir desse privilégio de ter vínculo com o paciente para efetivar os CP na abordagem psicossocial.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em conclusão os profissionais não possuíam formação específica em CP, possuíam uma “formação empírica” vinda da prática que ainda privilegia os cuidados físicos, mas que visam a qualidade de vida, cuidados humanizados e integrais.

Ao profissionais que trabalham na APS é que definem esta e seus cuidados prestados, pois trabalham predominantemente com tecnologias leves, o que significa trabalhar mais com as relações e menos com o uso de equipamentos, foca-se muito nos profissionais de saúde como principais ferramentas da APS. E estes precisam ser firmemente comprometidos com os ideais da APS, não só focado no diagnóstico, cura e reabilitação, mas também na promoção de saúde, prevenção de doenças, focar na família e no indivíduo, no contexto e na comunidade. Este nível de atenção à saúde é direcionado por sua demanda, que emerge da comunidade adstrita ao seu território, sendo que há uma cultura que impõe uma visão imediatista sobre a saúde por parte da população, prevalecendo a visão e busca por algo que cure não que amenize o sofrimento ou melhore a qualidade de vida.

E tal demanda converge para os CP, pois, cada vez mais há um aumento dos doentes crônicos no país. Os cuidados paliativos acontecem na APS nas entrelinhas, não como ator principal, mas como necessário para a integralidade, a humanização e a totalidade, propostas pelo SUS e APS.

Os CP são uma realidade e necessidade da sociedade, e não há formação a todos, nem ao menos é discutida na formação primária de uma graduação. Os profissionais ainda hoje focam seus cuidados no físico mesmo com a mudança de paradigma na sociedade onde o bem estar vai além do físico, e encontra-se com o psíquico, o social e o espiritual.

Os profissionais cuidam na APS com a sua identificação e dedicação a profissão e ao local onde estão, o que lembra uma frase do teórico Jung: “Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

Exige-se de um profissional de cuidado paliativo uma performance humanizada, integral e de resignação, e profundo entendimento frente a morte como uma continuação natural da vida, um profissional que não se perca em meio a

obstinação terapêutica e que tenha um olhar amplo ao contexto do doente, ao mesmo tempo que permita ver além da doença, a família e a história do indivíduo que é cuidado. Construir com o paciente um cuidado direcionado à sua qualidade de vida e nada mais, um olhar que respeite sua história e suas escolhas, e que permita construir uma relação saudável e de confiança. Relação esta que permita o bem estar de todos os atores envolvidos.

A APS parece ser o cenário perfeito, pois não há a rigidez das instituições que acabam por ditar regras de convivência entre familiar, paciente e profissional. Mas o que se encontra são profissionais de atenção primária sensibilizados ao assunto CP, porém não preparados a essa realidade e com sobrecarga de trabalho, sem tempo, sem incentivo, com todo o peso da gestão em saúde, e de outros tantos cuidados, de um sistema de saúde novo e ainda cheio de contradições e dificuldades.

Fazer os CP na APS é um desafio, a ser alcançado, e que nem ao menos ainda foi deslumbrado. Ainda é pequena a discussão sobre essa intersecção específica, apesar de se ter a demanda.

Surgem várias iniciativas para implementar e consolidar a abordagem de CP, entretanto, ainda há um longo caminho para concretizar esses cuidados, que perpassa pelo difícil acesso a RAS, as falhas nas diretrizes e má gestão das políticas públicas de saúde, algumas deficiências na formação dos profissionais, a falta de informação e de cobrança por parte da comunidade (paciente).

Um dos limites deste estudo se refere ao fato de ainda serem escassos os estudos que lidam com essa intersecção de APS e CP, sendo estes diretrizes e abordagens relativamente novas. A APS, ainda, se forma como um nível de saúde de sucesso, enfrentando desafios como a cultura pelo modelo de cura propagado pela comunidade (pilar da APS), e é um desafio a esta acoplar uma abordagem como os CP, que requer dedicação e tempo para ouvir e estar com o enfermo. E esta questão, também, é um limite do estudo, já que explora a inserção de uma abordagem em um contexto já sobrecarregado.

Ocorre hoje em nossa sociedade uma transição demográfica e epidemiológica, que tem proporcionado alterações nos quadro de morbimortalidade da população, caracterizando um aumento significativo na incidência e provocando o surgimento de doenças crônicas em faixas etárias cada vez mais jovens e,

concomitante, o aumento da expectativa de vida, frente a essa realidade é de extrema importância que haja estudos como estes que explorem a abordagem dos CP e a inserção destes na rede de saúde brasileira.

Além disso, este estudo visa levantar um retrato da realidade da APS e como esta pode abranger também CP, sendo uma base para estudos mais aprofundados, e que se desperte o interesse por estudar estes dois conceitos na prática já que impactam em cuidados melhores a uma população existente e crescente.

REFERÊNCIAS¹

ALI, A. M. A. S. A., SOARES, I. J. A., REDIGOLO, L. R. P., PERIA, F. M., PESSOA, F. **Protocolo Clínico e de Regulação para Atenção a Pacientes em Cuidados Paliativos**. In: José Sebastião dos Santos. (Org.). Protocolos clínicos e de regulação da assistência para fortalecer o complexo regulador e a atenção básica à saúde. São Paulo: Elsevier, 2011.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320p.

ANDRADE, E. N.; ANDRADE, E. O. O SUS e o direito à saúde do brasileiro: leitura de seus princípios, com ênfase na universalidade da cobertura. **Revista Bioética**, v. 18, n. 1, 2010.

ANGERAMI, Valdemar Augusto. **A psicologia no hospital**. São Paulo: Traço, 1988.

ÀRIES, P. **História da morte no ocidente**. Tradução Priscila Viana de Siqueira – Rio de Janeiro: Ediouro 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 7ª ed. Lisboa: editora; 1979. 223 p.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Artigo 196. Brasília, DF, Senado, 1998a.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. **Artigo 198**. Brasília, DF, Senado, 1998b.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Assistência a Dor e Cuidados Paliativos. **Portaria n.o 19/GM, de 03 de janeiro de 2002**. Diário Oficial da União 13 dez 2006. Acesso em 15 de outubro de 2012. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>>. Acesso em:

---

¹ Referências feitas de acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica** – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Saúde, Secretária Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Política Nacional de Humanização**. Brasília - DF 2004. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/humanizasus>>. Acesso em: 16 out 2011.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria N. 2.488 de 21 de outubro de 2011**. (BRASIL, 2011a) Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 21 out 2011. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria N. 2.527 de 27 de outubro de 2011**. (BRASIL, 2011b) Redefini a atenção domiciliar no âmbito do sistema único de saúde. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 out 2011, p. 44.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria N. 874 de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 ago 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html Acesso em: 20 abr. 2014.

BLEGER, J. **Temas de psicologia: entrevista e grupos**. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. M.; FURTADO, O. (Orgs.). **A Psicologia Sócio-Histórica: uma perspectiva crítica em psicologia**. São Paulo: Cortez. 2ª Ed. 2002.

Campolina, A. G., Adami, F., Santos, J. L. F., & Lebrão, M. L. (2013). A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. Cad Saúde Pública, 29(6), 1217-29.

CANTILLANO, E.M.C. Análise crítica da conceituação predominante sobre atenção médica primária. In: _____. **Medicina social, aspectos históricos e teóricos**. São Paulo: Global, 1983. p.181-205.

CHAYAMITI. **Prevalência de úlcera por pressão em pacientes em assistência domiciliária em um distrito de saúde de Ribeirão Preto**. 2008. 135 f. Dissertação (Mestrado). Ribeirão Preto. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2008.

CORDEIRO, Hésio. O Instituto de Medicina Social e a luta pela reforma sanitária: contribuição à história do SUS. **Physis**, v. 14, n. 2, p. 343-362, 2004.

CARLO, M. M.; QUEIROZ, M. E. G. R. **Dor e cuidados paliativos** - terapia ocupacional e interdisciplinariedade. São Paulo: Roca, 2007.

CARVALHO, M. V. B.; MERIGHI, M. A. B. O cuidar no processo de morrer na percepção de mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 951-959, 2005.

Declaração de Alma-Ata. In: OMS; Unicef. Primeira Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde; 1978 Set. 6-12; Alma-Ata (URSS). Disponível em: <<http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf>>. Acesso em: 1 maio 2006.

DOYLE, D. **Bilhete de plataforma: vivências em cuidados paliativos**. Tradutores Marco Túlio de Assis Figueiredo, Mara das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo – São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009. Título original: Oxford text book of palliative medicine.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

FERREIRA, N. M. L. A., SOUZA, C. L. B.; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Revista de Ciências Médicas**, v. 17, n. 1, p.33, 2012.

FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FLORIANI, C. A.; SCHARAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio

de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007. Disponível em:
<<http://www.scielo.org/scielo.br>>. Acesso em: 18 out. 2011.

_____. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. , n. , p. , 2011. Disponível em:
<<http://www.scielo.org/scielo.br>>. Acesso em: 18 out 2011.

FONTOURA, R. T.; MAYER, C. N.; Uma breve Reflexão Sobre a integralidade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 4, agosto 2006. <Disponível em: <http://www.scielo.br>>. Acesso em: 23 out. 2011.

FRANCO L. J.; PASSOS A.D.C. (Orgs). **Fundamentos de Epidemiologia**. 2ª ed. Barueri: Editora Manole, 2011.

IBGE. **Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil: 2009** / IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Série: Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, ISSN 1516-3296. Rio de Janeiro, 2009. 154 p. Disponível em:<<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv42597.pdf>>.

_____. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população: 2013** / IBGE, Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, ISSN 1516-3296. Rio de Janeiro, 2013. 269 p. Disponível em:
<<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv66777.pdf>>.

KOVACS, M. J. Educação para a morte. **Psicol. Cienc. Prof.**, Brasília, v. 25, n. 3, 2005. Disponível em: <<http://www.pepsic.bvsalud.org>>. Acesso em: 23 out. 2011.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

_____. **A morte: um amanhecer**. São Paulo: Pensamento, 1991.

LAVRAS, C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Saúde e Sociedade**, v. 20, n. 4, p. 867-874, 2011.

LESSA, I. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, Dec. 2004. Disponível em <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 21 nov 2010.

MACHADO, M. F. A. S., MONTEIRO, E. M. L. M., QUEIROZ D. T., VIEIRA, N. F. C., BARROSO, M. G. T. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, Apr. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232007000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 03 Oct. 2012.

MANZATO, A. J.; SANTOS, A. B. **A Elaboração de Questionários na Pesquisa Quantitativa**. Departamento de Ciência de Computação e Estatística – IBILCE – UNESP, 2012. Disponível em: <http://www.inf.ufsc.br/~verav/Ensino_2012_1/ELABORACAO_QUESTIONARIOS_PESQUISA_QUANTITATIVA.pdf>. Acesso em: 3 set 2013.

MARCON, S. S., RADOVANOVIC, C. A. T., WAIDMAN, M. A. P., OLIVEIRA, M. D., & SALES, C. A. (2005). **Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde**. Texto contexto enferm, 14(esp). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v14nspe/a14v14nspe.pdf>>. Acesso em: 02 mar.2015.

MELLO, I. M. **Humanização da Assistência Hospitalar no Brasil**: conhecimentos básicos para estudantes e profissionais. 2008. Disponível em: <http://www.hcnet.usp.br/humaniza/pdf/livro/livro_dra_inaia_Humanizacao_nos_Hospitais_do_Brasil.pdf>. Acesso em: 16 out. 2011

MELLO, G. A., FONTANELLA, B. J. B.; DEMARZO, M. M. P. Atenção Básica e Atenção Primária à Saúde - Origens e diferenças conceituais. **Revista de APS**, América do Norte, 12, jun. 2009. Disponível em: <<http://www.aps.ufjf.br/index.php/aps/article/view/307/203>>. Acesso em: 3 Ago. 2013.

MENDES, E. V. **Revisão bibliográfica sobre redes de atenção à saúde**. Brasília: Ministério, 2007.

_____. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.: il.

MERHY, E. E. A rede básica como uma construção da saúde pública e seus dilemas. In: _____. **Agir em Saúde: um desafio para o público**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MORAES, D. R. Revisitando as concepções de integralidade. **Revista APS**, v.9, n.1, p. 64-72, jan./jun. 2006. Disponível em:

<http://www.midias.epsjv.fiocruz.br/upload/d/Revisitando_as_concepcoes_de_integralidade.pdf>.

MONTENEGRO, L. C.; PENNA, C. M. M.; BRITO, M. J. M. A integralidade sob a ótica dos profissionais dos Serviços de Saúde de Belo Horizonte. **Rev Esc Enferm USP**, v. 44, n. 3, p. 649-56, 2010. Disponível em: <<http://www.ee.usp.br/reeusp/>>.

OMS, World Health Organization. Health topics. Disponível em:

<<http://www.who.int>>. Acesso em: 19 nov. 2010.

PALMEIRA, Heloísa Maria; SCORSOLINI-COMIN, Fabio; PERES, Rodrigo Sanches. Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura

científica. **Aletheia**, Canoas, n. 35-36, dez. 2011. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942011000200014&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 28 fev. 2015.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo, Edições Loyola: 2004.

PINHEIRO, R., MATTOS R. A. (orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009. 184p.

PITTA, A. M. F. **Hospital dor e morte como ofício**. São Paulo: Editora de Humanismo, Ciência e Tecnologia LTDA; 1990.

PIVA, J. P., & CARVALHO, P. R. A. (2007). **Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal**. Porto Alegre: Difusão de Cultura.

POLIGNANO, M. V. **História das políticas de saúde no Brasil**: Uma pequena revisão, Minas Gerais, [s.d], 2001. Disponível em:

<<http://www.medicina.ufmg.br/internatorural/arquivos/mimeo-23p.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2013.

PONTE, Ana Carolina Silva LC; PAIS-RIBEIRO, José. **O bem-estar em cuidados paliativos: perspectiva do doente versus profissionais de saúde**= Well-being in palliative care: perspective of the patient versus health care practitioners. 2014.

PRAVDA. RU.BRASIL. No Brasil, Brasil: Perfil sociodemográfico. 2006. Disponível em: <<http://port.pravda.ru/cplp/brasil/25-12-2006/14583-brasilindicadores-0/#>>. Acesso em: 12 de setembro de 2014.

RIBEIRÃO PRETO. Secretária Municipal de saúde, Manual do Serviço de Assistência Domiciliar da Secretária Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, 2007.

_____. Prefeitura Municipal, Secretária Municipal de Saúde, Rede básica, 2012, disponível em: <http://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/ssauade/rede/i16apresentacao.php>

RONZANI, T. M., & Silva, C. D. M. (2008). O Programa Saúde da Família segundo profissionais de saúde, gestores e usuários. **Cien Saude Colet**, n.13, v.1, 23-34.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto. **Organograma das Unidades de Saúde 2012**. São Paulo: Ribeirão Preto.

SILVA, A. L. L.; RUIZ, E. M. Cuidar, morte e morrer: significações para profissionais de Enfermagem. **Estud. psicol.**, Campinas, v. 20, n. 1, Apr. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext,pid=S0103-166X2003000100002,lng=en,nrm=iso>. Acesso em: 09 Dec. 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2003000100002>

SCHNEIDERMAN, L. J.; JECKER, N. S.; JONSEN, A. R. Medical Futility: Its Meaning and Ethical Implications. **Ann Int Med**, v. 112, n.12, p.949-954, 1990.

SOUZA, A. I. J.; ERDMAN, A. L. Percepção - uma reflexão teórica a partir da filosofia de Maurice Merleau-Ponty. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v.18, n.1/2, p. 75-87, 2003.

STORINO, L. P., Souza, K. V. D., & Silva, K. L. (2013). Necessidades de saúde de homens na atenção básica: acolhimento e vínculo como potencializadores da integralidade. **Esc Anna Nery**, 17, v.4, p. 638-45.

TRAVERSO-YEPES, M.; MORAIS, N. A. Reinvidicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 80-8, 2004.

VIEIRA, K. O.; MANTOVANI, H. J. Merleau-Ponty: Introdução À Estrutura Do Comportamento. **Revista da Católica**, Uberlândia, v. 2, n. 3, p. 93-100, 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A - Levantamento sobre atendimento prestado e situação do paciente

Levantamento sobre atendimento prestado e situação do paciente (Observação de prontuário e visita domiciliar com entrevista)

Responsável pela aplicação: _____ Data: _____

Nº _____ micro área/Família: _____

Iniciais do paciente: _____ Idade do paciente: _____

Estrutura familiar (com quem reside, cuidadores)

Frequência das visitas (últimos 6 meses)

Quais profissionais foram visitar e/ou estão prestando cuidados (últimos 6 meses)

Ajuda solicitada (últimos 6 meses)

O cuidador se sente satisfeito com o cuidado prestado pela equipe de saúde da família:

( ) sim ( ) não

Como classificaria o cuidado prestado pela equipe de saúde da família:

( ) Péssimo ( ) Ruim ( ) Regular ( ) Bom ( ) Ótimo

Queixa ou sugestão:

SITUAÇÃO DO PACIENTE ASSISTIDO

Informações obtidas no prontuário

Diagnóstico primário paciente: _____

Quanto tempo de diagnóstico (meses): _____

Mobilidade:

( ) acamado ( ) cadeirante ( ) deambula com dificuldade com auxílio ( ) deambula com dificuldade e sem auxílio ( ) deambula sem dificuldade

Dor: ( ) Ausente ( ) Presente

Local: _____

Comorbidades associadas -

Doenças crônicas:

( ) Diabetes ( ) Hipertensão ( ) Câncer ( ) Epilepsia ( ) AVC
 ( ) Obesidade ( ) Cardiopatias ( ) Transtornos psiquiátricos
 ( ) Outras (especificar): _____

Doenças transmissíveis:

( ) Tuberculose ( ) Hanseníase ( ) HIV /AIDS ( ) Hepatite - Tipo: _____
 ( ) Sífilis ( ) Outras (especificar): _____

Necessidade de assistência:

( ) física ( ) assistência social ( ) psicológica ( ) espiritual
 ( ) Outras (especificar): _____

Quais as necessidades atendidas:

( ) física ( ) assistência social ( ) psicológica ( ) espiritual
 ( ) Outras (especificar): _____

Quem atende a essas necessidades:

( ) Programa Saúde da Família ( ) profissionais particulares ( ) _____

Hospital público terciário

( ) Outras (especificar): _____

Quais profissionais:

( ) Fisioterapeuta ( ) Enfermeiro ( ) Nutricionista ( ) Psicólogo ( ) Biomédico
 ( ) Médico ( ) Assistente Social ( ) Terapeuta Ocupacional ( ) Educador Físico
 ( ) Agente Comunitário de Saúde ( ) Outros - _____

Quais cuidados são dispensados ao paciente:

( ) curativos ( ) controle glicêmico ( ) controle de pressão arterial
 ( ) acompanhamento psicológico ( ) acompanhamento de assistência social
 ( ) mudança de decúbito ( ) acompanhamento nutricional
 ( ) Outros - _____

Há assistência para a família em específico:

( ) sim ( ) não

Principal queixa do paciente:

( ) dores ( ) falta de assistência adequada ( ) solidão
 ( ) cansaço físico ( ) cansaço psicológico
 ( ) Outros - Especificar: _____

QUAL SUA OPINIÃO SOBRE O MODO COMO O PACIENTE É CUIDADO

Como você vê o tratamento de quem você cuida

( ) Péssimo ( ) Ruim ( ) Regular ( ) Bom ( ) Ótimo

Você percebe melhora na qualidade de vida?

( ) sim ( ) não

Você sente necessidade de outros cuidados para o paciente

( ) sim ( ) não

Se sim, quais:

( ) curativos ( ) controle glicêmico ( ) controle de pressão arterial
 ( ) acompanhamento psicológico ( ) acompanhamento de assistência social
 ( ) mudança de decúbito ( ) acompanhamento nutricional
 ( ) cuidados a família em específico
 ( ) Outros – Especificar: _____

Me diga e explique como é o cuidado prestado pela atenção primária. E como foi ou é o cuidado prestado por essa equipe nesse caso específico que acompanhou quem você cuidou.

Observações presentes no prontuário que relatam cuidados pertinentes à abordagem de Cuidados Paliativos:

APÊNDICE B - Carta de apresentação

Pesquisa: CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE SOB A PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Sou Viviane de Almeida Côbo, aluna de Mestrado do Programa Saúde da Comunidade do Departamento de Medicina Social da FMRP- USP, orientanda do DR Amury Lelis Dal Fabbro. Sou psicóloga e tenho especialização em Saúde Coletiva, feita pela modalidade residência multiprofissional.

Minha pesquisa versa sobre Cuidados paliativos e a inserção destes na Atenção Primária a Saúde, sob a perspectiva dos profissionais de saúde. O título é: Cuidados Paliativos na Atenção Primária em Saúde sob a perspectiva dos profissionais de Saúde.

Meu método é dividido em três partes distintas:

Levantamento de pacientes que os profissionais indicariam a cuidados paliativos (feito em grupo e conversa informal);

Questionário e entrevista aos profissionais de saúde de curso superior da ESF;

Questionário com cuidador de paciente indicado pelos profissionais (poderá haver complementação por pesquisa ao prontuário e consulta informal ao médico responsável).

Como preliminar a pesquisa houve a apresentação com posterior aprovação em todos os núcleos convidados a participar. Meu projeto foi submetido ao Comitê de ética em pesquisa ligado ao Centro de Saúde e escola (CSE), sob o número Número do 359.911, com data de relatoria de aprovação 13/08/2013.

Este estudo tem caráter exploratório e descritivo, espero que com ele possa haver um delineamento de como os cuidados paliativos está sendo trabalhado na Atenção Primária a Saúde e se esta abordagem pode ser desenvolvida neste contexto. Este estudo pode clarear para os profissionais envolvidos e pesquisadores posteriores o contexto da APS e suas práticas envolvendo a abordagem de cuidados paliativos.

Não se preocupe com as informações fornecidas em questionário ou entrevista, estas são confidenciais. Os dados fornecidos pelos instrumentos serão tabulados e analisados de maneira que seus dados pessoais não sejam revelados.

Sua participação é muito importante pois ajuda na amostra do estudo e faz com que este seja mais representativo.

Qualquer esclarecimento meus contatos: viviane.Côbo@usp.br; 16 981826441

Muito obrigada pela colaboração

Viviane de Almeida Côbo

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE ESCLARECIMENTO

Você está envolvido em um tipo de cuidado na atenção primária a saúde. Está sendo convidado(a) a participar do estudo **“Cuidados paliativos na atenção primária em saúde sob a perspectiva dos profissionais de saúde”**, tema do meu estudo de mestrado. Os avanços na área da saúde ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante. O objetivo deste estudo é identificar como é compreendido e realizado o cuidado paliativo ao doente crônico na atenção primária por profissionais da área de saúde. E, caso você participe, será necessário que você me responda algumas questões sobre o que você pensa e como vê os cuidados em saúde. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número ou letras. O conteúdo gerado pelo questionário e/ou entrevista, serão gravados, transcritos, analisados e tabulados de acordo com a natureza do instrumento aplicado a você. Estes dados estarão disponíveis a você em qualquer momento da pesquisa, estes também ficaram sob guarda rigorosa da pesquisadora responsável, em conformidade com o Comitê de Ética responsável assim como ao Conselho Profissional ao qual a pesquisadora pertence. Estudos tem demonstrado que pesquisa desta natureza não representam risco para os participantes, porém pode haver algum constrangimento ou desconforto ao responder as questões dos instrumentos, assim sendo a pesquisadora compromete-se a interromper a coleta de dados se for o desejo do participante, minimizando possíveis riscos. Estima-se que esta pesquisa ocorra entre os meses de agosto a novembro de 2013.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO**CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE SOB A PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Ribeirão Preto, ____/_____/_____

Assinatura do voluntário ou seu responsável legal

Documento de Identidade:_____

Assinatura da pesquisadora responsável

Assinatura do orientador responsável

Contato dos pesquisadores:

Viviane de Almeida Côbo – 16 81826441 /viviane.Côbo@usp.br/

Rua Camilo de Matos, nº238, Bairro Campos Elíseos, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14085340

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê Ética do Centro de Saúde escola da FMRP-USP – telefone 3633-2331

APÊNDICE D – Questionário aos profissionais de saúde

QUESTIONÁRIO - PROFISSIONAIS DA ÁREA DE SAÚDE

Responsável pela aplicação: _____ Data: _____ Nº _____

DADOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Nome: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Idade: ____ anos Sexo: ( ) feminino ( ) masculino

Endereço: _____

Telefone: (____) _____ - _____ / (____) _____ - _____

Estado civil: ( ) solteiro ( ) casado ( ) união estável ( ) viúvo ( ) divorciado ( ) outros

Anos de estudo: _____

Profissão: _____

Pós-graduação: ( ) Especialização – área: _____

( ) mestrado – área: _____

( ) doutorado – área: _____

( ) pós-doutorado – área: _____

( ) outros – Qual: _____ – área: _____

Onde está locado na área de saúde: _____

Há quanto tempo trabalha na área de saúde: ____ anos

Há quanto tempo terminou a graduação: ____ anos

CONHECIMENTO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

Já ouviu falar sobre cuidados paliativos?

( ) sim ( ) não

Se sim, Onde você ouviu falar de cuidados paliativos?

( ) Graduação ( ) Palestras ( ) Treinamentos ( ) Especialização

Acha que cuidados paliativos é de responsabilidade de qual setor da saúde?

( ) primário ( ) secundário ( ) Terciário ( ) Todos ( ) Nenhum

Você já trabalhou com cuidados paliativos?

( ) sim ( ) não

Se sim, quanto tempo: _____

Em qual setor da saúde: ( ) primário ( ) secundário ( ) Terciário

Quais profissionais você percebe que poderiam fazer parte destes cuidados paliativos:

( ) Fisioterapeuta ( ) enfermeiro ( ) Nutricionista ( ) Psicólogo

( ) Biomédico ( ) Médico ( ) Assistente Social ( ) Terapeuta

Ocupacional

( ) Educador Físico ( ) Agente Comunitário de Saúde

( ) Outros - _____

Tem alguma formação sobre cuidados paliativos:

( ) sim ( ) não

Se sim,

Quanto tempo durou essa formação: _____

Que tipo de formação:

☐ cursos de curta duração   ☐ Palestras   ☐ Treinamentos   ☐ Especialização

Dentre os conceitos que fazem parte da abordagem em cuidado paliativo abaixo enumere do mais importante ao menos importante (1 a 7, sendo 1 o menos importante e 7 o mais importante)

☐ Integralidade
☐ Equipe Multiprofissional
☐ cuidado físico
☐ cuidado psíquico
☐ cuidado social
☐ cuidado espiritual
☐ qualidade de vida

PACIENTES ASSISTIDOS

Tem algum paciente que você, ou sua equipe, atende hoje que seria indicado a cuidados paliativos:

☐ sim   ☐ não

Se sim, Numero de pacientes: _____

Quais pacientes:

CUIDADOS PALIATIVOS JÁ REALIZADOS

Você já realizou aqui na atenção primária cuidados paliativos

☐ sim   ☐ não

Acompanhou a família no luto

☐ sim   ☐ não

Quais profissionais estavam envolvidos nesta assistência

☐ Fisioterapeuta   ☐ enfermeiro   ☐ Nutricionista   ☐ Psicólogo ☐
 Biomédico ☐ Médico   ☐ Assistente Social   ☐ Terapeuta   Ocupacional
☐ Educador Físico

☐ Agente Comunitário de Saúde   ☐ Outros - _____

Quais procedimentos foram utilizados

☐ curativos   ☐ controle glicêmico   ☐ controle de pressão arterial
☐ acompanhamento psicológico   ☐ acompanhamento de assistência social
☐ mudança de decúbito   ☐ acompanhamento nutricional
☐ auxílio no luto   ☐ atendimento familiar
☐ Outros - _____

APS e sua estrutura

Há quanto tempo trabalha na APS? _____

O que falta de estrutura teórica ou prática para os cuidados paliativos serem realizados na atenção primária: (enumere em grau de importância e assinale aos que você acredita responder a pergunta)

☐ estrutura física   ☐ treinamentos   ☐ capacitações

- ( ) disponibilidade de tempo   ( ) ser mais incentivado pelas gestões
 ( ) Outros - _____

PERCEPÇÃO CP

Agora, irei apresentar uma série de afirmações e gostaria que você assinalasse entre uma escala que aproxima de seu modo de pensar, entre discordo plenamente, discordo parcialmente não concordo nem discordo, concordo parcialmente e concordo plenamente.

Os cuidados paliativos podem ser realizados na atenção primária a saúde.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Você foi bem preparado em formações para trabalhar com cuidados paliativos.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

A estrutura física da atenção primária é adequada ao atendimento pautado nos preceitos dos cuidados paliativos.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

A estrutura que você tem acesso aqui na rede de atenção como remédios, equipamentos e outras necessidades do atendimento é adequado ao atendimento clínico de cuidados paliativos.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Os cuidados paliativos é de difícil trato devido a proximidade com a temática morte.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Aceitar que um paciente está morrendo consiste em fracasso ao profissional de saúde.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Quando não há cura para o paciente não há trabalho para o profissional de saúde.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Cuidar de pacientes em estado terminal (portanto em cuidados paliativos) é cansativo pela aproximação com a temática do processo morrer.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Se não for possível curar, sempre é possível cuidar.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

As minhas crenças religiosas interferem no meu cuidado como profissional de saúde, principalmente quando em cuidados paliativos.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Em um cuidado o mais importante são as técnicas de saúde.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Melhorar a qualidade de vida do paciente resume se em cura-lo.

- ( )Discordo plenamente ( )Discordo parcialmente ( )Não concordo nem discordo
 ( )Concordo parcialmente ( )Concordo plenamente

Procura ajuda espiritual para confortar-se perante a realidade de seu trabalho.

( ) sim   ( ) não

Acha importante esta prática: (Justifique sua resposta)

( ) sim   ( ) não

APÊNDICE E – Entrevista aos profissionais de saúde

- 1) Defina pra mim com suas palavras Cuidados paliativos. E também APS.
- 2) Você acha que seria possível com a estrutura que a APS detém, hoje, proporcionar a um paciente uma assistência baseada em cuidados paliativos? Porque? Quais cuidados seriam possíveis? Se sim, o que justifica isso? Se não o que falta?
- 3) Quais são os pontos favoráveis e pontos desfavoráveis para a prática de CP na APS?
- 4) O que é mais difícil ser realizado dos cuidados paliativos? E o mais fácil?
- 5) Você acha que a sua formação te proporcionou subsídios para trabalhar com cuidados paliativos? Como? Quais?
- 6) Você acha que a APS é bem estruturada e te garante os subsídios necessários para efetuar seu trabalho de forma geral? Porque? Justifique.
- 7) Frente às políticas públicas de saúde e a assistência prestada a população qual a importância dos CP? E da APS? Justifique sua resposta

ANEXOS

ANEXO A – Instrumento para avaliação de pacientes para verificar se são elegíveis a cuidados paliativos

Avaliação de pacientes para verificar se são elegíveis a cuidados paliativos

Para ser considerado elegível aos cuidados paliativos, o paciente deverá apresentar todos os critérios abaixo:

- a) Diagnóstico/condição clínica (física, social, psíquica e/ou espiritual) que ameace a vida e imponha limitação no prognóstico assim como ausência de tratamentos que modifiquem o curso desta doença ou que não gerem efeito num período de tempo compatível com esse prognóstico (sem medidas terapêuticas curativas), e que indique risco em potencial de vida;
- b) Que a família e/ou paciente tenha entendimento sobre a condição clínica que o paciente se encontra assim como sobre seu prognóstico e possibilidades terapêuticas (paliativas ou não).
- c) Que o paciente e família deseja e manifesta queixa ou pedido de melhor qualidade de vida, requerendo a presença da equipe de saúde da família e aceite a intervenção desta.
- d) Que o paciente esteja sendo assistido ao menos por um profissional de saúde da família de sua referência.

Apresenta critérios: ( ) sim ( ) Não

Se sim, responda as questões abaixo:

1 - Paciente apresenta critérios descritos Quadro descrição de grau de complexidade em Cuidados Paliativos relacionados ao nível de atenção à saúde (figura abaixo)?

Quais: _____
 _____
 _____
 _____

Quadro descrição de grau de complexidade em Cuidados Paliativos relacionados ao nível de atenção à saúde (Figura 1).

GRAU I	ATENÇÃO BÁSICA	VISITA DOMICILIÁRIA	ATENÇÃO AMBULATORIAL	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA
1 - Paciente clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com dor, sintomas e sofrimento controlados	O paciente e sua família necessitam de atenção por equipe multiprofissional da Atenção Básica. Para seguimento e orientação em domicílio e inserção em programas para prevenção e	O paciente e sua família necessitam de visita domiciliar no pós-alta imediato para avaliação e orientação e/ou por equipe da Atenção Básica, pois não consegue ir ao ambulatório	O paciente e sua família necessitam de seguimento ambulatorial periódico por equipe multiprofissional e consegue deslocar-se até o hospital	O paciente e sua família necessitam de cuidados contínuos não hospitalares de longo prazo e não tem condições de permanecer com sua família e não tem rede social de suporte

	tratamento de sintomas.	hospitalar.		
GRAU II	HOSPITAL-DIA	ATENÇÃO DOMICILIÁRIA	HOSPITAL SECUNDÁRIO	INSTITUIÇÃO DE LONGA PERMANÊNCIA
2 – Paciente clinicamente estável, com doença com baixo potencial de cura e com prognóstico de morte a médio prazo e/ou com necessidade de submeter-se a procedimentos pertinentes a serviços de média complexidade de atenção à saúde	O paciente e sua família necessitam de materiais ou procedimentos mais complexos do que seria viável em domicílio (bloqueio anestésico, hidratação intermitente, medicação parenteral de uso periódico), mas sem necessidade de internação hospitalar.	O paciente e sua família necessitam de cuidados profissionais por equipe da Atenção Básica ou oferecidos por equipe do Hospital, para procedimentos viáveis em domicílio (como curativos, fisioterapia respiratória, medicações parenterais) e orientação para melhoria de confortos psicossocial e espiritual.	O paciente necessita de internação hospitalar para cuidados contínuos e procedimentos frequentes de média complexidade que não são viáveis em domicílio; tanto ele como sua família necessitam ser atendidos por equipe multiprofissional.	O paciente necessita de cuidados contínuos de longo prazo e procedimentos frequentes de média complexidade (como aspiração e analgesia), sem condições de permanecer com estrutura familiar e sem rede social de suporte
GRAU III	UNIDADE DE EMERGÊNCIA	HOSPITAL TERCIÁRIO	HOSPICE	
3 – Paciente clinicamente instável e/ou com prognóstico de morte a curto / médio prazos, necessitando de procedimentos para controle de dor e sintomas que necessitam internação em estrutura hospitalar e mais alta complexidade	O paciente apresenta condições clínicas instáveis, que exigem assistência imediata para conforto geral, com controle de dor e sintomas (não para prolongamento da vida a todo custo)	Pacientes que necessitam de cuidados de alta complexidade, com procedimentos em estrutura hospitalar terciária para estabilização e conforto geral (não para prolongamento da vida a todo custo); tanto eles como sua família necessitam ser atendidos por equipe multiprofissional	O paciente e sua família necessitam de cuidados contínuos de final de vida, em estrutura assistencial específica para Cuidados Paliativos, não necessariamente hospitalar, incluindo procedimentos de média complexidade para conforto geral; é fundamental a permanência da família junto ao paciente.	

Em que nível se encontra: _____

Quadro descrição dos níveis de complexidade em Cuidados Paliativos (Figura 2)

- CUIDADOS PALIATIVOS DE NÍVEL I - pacientes com diagnóstico de doença avançada, progressiva e potencialmente mortal em curto prazo, com um ou mais sintomas físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, diferentes graus de sofrimento, em alguns casos severos, mas controláveis com os recursos disponíveis nesse nível. São prestados por equipe multiprofissional com formação diferenciada em cuidados paliativos e que estão permanentemente em processo de educação continuada, tanto em regime domiciliar quanto em regime ambulatorial ou de internação, sendo que para este último modelo de cuidados é necessária articulação com uma unidade hospitalar de referência.
- CUIDADOS PALIATIVOS DE NÍVEL II - pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais, ocupacionais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados no nível I. São prestados por equipes com formação diferenciada em cuidados paliativos, que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas, compreendendo o âmbito de atuação da média complexidade, em unidades assistenciais de internação própria ou em domicílio, através do oferecimento de cuidados em todas as dimensões que os encerram – físico, psicossocial, ocupacional e espiritual.
- CUIDADOS PALIATIVOS DE NÍVEL III - pacientes na etapa paliativa com problemas médicos, psicológicos, sociais, ocupacionais ou espirituais de maior risco que não podem ser controlados nos níveis I e II. São prestados por equipes com formação diferenciada em cuidados paliativos, nas situações que necessitem do âmbito de atuação em maior complexidade, em unidades de referência na área, com disponibilidade de recursos para os cuidados de final de vida, para favorecer a adaptação a situações de conflito de maior complexidade e prevenção do luto complicado.

2 -De acordo com a Tabela (Figura3) abaixo qual a porcentagem de performance paliativa (PP %): _____.

Tabela 1 – Escala de Performance Paliativa (PPS)					
PP* (%)	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingestão	Nível da Consciência
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma ou reduzida evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies; doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
40	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Períodos de confusão ou completa
30	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Reduzida	Períodos de confusão ou completa
20	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Ingestão limitada a colheradas	Períodos de confusão ou completa
10	Acamado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	—	—	—	—

3 - Observar a escala de Karnofsky e anotar índice:

_____
Escala de Karnofsky (Figura 4).

1. Escala de Karnofsky (%)

Escala de Karnofsky Performance Status % (KPS)		Comentário
100	Nenhuma queixa; ausência de incidência de doença	Atividade Normal
90	Capaz de levar sua vida normal; sinais menores ou sintomas da doença	
80	Alguns sinais ou sintômas de doença com o esforço	Sintomas de doença mas deambulante e capaz de levar seu dia a dia habitual
70	Capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou de exercer um trabalho ativo	
60	Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas necessidades	Ocasionalmente necessidade assistencial
50	requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes	
40	Incapaz, requer cuidados especiais e assistência	Carente de cuidados contínuos
30	Muito incapaz, indicado hospitalização, apesar de a morte não ser iminente	
20	Muito debilitado, hospitalização necessária, necessitando de tratamento de apoio ativamente	Preso ao leito, pode necessitar de internação
10	Moribundo, processos letais progredindo rapidamente	
0	Morto	