UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

EVELINE TREMÉA JUSTINO

Modos de cuidar na fase final do processo de viver na atenção primária à saúde em uma região de fronteira

RIBEIRÃO PRETO
2019

EVELINE TREMÉA JUSTINO

Modos de cuidar na fase final do processo de viver na atenção primária à saúde em uma região de fronteira

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde

Orientadora: Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna

RIBEIRÃO PRETO

2019

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.

Justino, Eveline Treméa
Modos de cuidar na fase final do processo de viver na atenção primária à saúde em uma região de fronteira. Ribeirão Preto, 2019.
212 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.
Orientadora: Cinira Magali Fortuna

1. Cuidados Paliativos. 2. Modos de cuidar. 3. Atenção Primária à Saúde.
4. Estratégia Saúde da Família. 5. Análise Institucional.

JUSTINO, Eveline Treméa

Modos de cuidar na fase final do processo de viver na atenção primária à saúde em uma região de fronteira

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em ...../...../.....

Presidente

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Dedico esta tese aos meus pais, por todo o cuidado que me proporcionaram e ainda proporcionam; ao meu filho, José Vitor, por me possibilitar vivenciar o real sentido do cuidado materno; a todos os pacientes que me ensinaram a essência do cuidado profissional e aos profissionais de saúde que se dedicam a ofertar cuidados com dignidade e respeito em todas as fases da vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus por proteger-me durante esta caminhada, proporcionando-me saúde, sabedoria e energia para chegar até aqui.

Aos meus pais, José Justino e Mairi, por todo o cuidado e amor a mim dispensados, pelo apoio e incentivo nos momentos de fraqueza e pela ajuda nos cuidados com meu filho para que pudesse me dedicar a esta tese. Meu eterno amor, gratidão e admiração a vocês!

Ao meu filho, José Vitor, pelo sorriso de cada dia, por ser a minha força e motivação diária para tornar-me, a cada dia, uma pessoa melhor. Sua chegada, durante o doutorado, foi minha maior alegria e motivação!

Ao meu esposo, companheiro, amigo, Gustavo, por estar ao meu lado partilhando minhas aflições, mas também minhas conquistas e alegrias. Com certeza, seu amor, paciência, apoio e otimismo foram essenciais para que alcançasse essa vitória. Nossa vitória!

A toda a minha família, que sempre torceu por mim, vibrou nos momentos de vitória, apoiou e acalentou nos momentos de dificuldade. Vocês estiveram sempre presentes, fisicamente ou em orações e pensamentos.

À minha amiga Jossiana Wilke Faller, pelo afeto, pelo cuidado e proteção dispensados ao longo desta caminhada e, principalmente, durante a minha gestação. Companheira de viagem, de quarto, de suplícios, de desabafos, protetora do José Vitor e amiga para todas as horas. Sua ternura tornou essa caminhada mais leve e aconchegante. Para sempre fará parte da nossa (minha e do José Vitor) história!

À Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna, por aceitar-me como sua orientanda de doutorado (sendo eu, uma desconhecida a desbravar um novo referencial teórico-metodológico); pelas provocações e reflexões que me conduziram na tomada de decisões e a assumir posicionamentos diante desta pesquisa; pelo respeito às minhas escolhas; pelas contribuições na construção desta tese; mas, sobretudo, pela sensibilidade e preocupação que demonstrou diante das minhas aflições com a tese, durante a minha gravidez e, pelo incentivo no momento de desânimo e exaustão. Minha sincera gratidão!

À Profa. Dra. Silvia Matumoto e à Profa. Dra. Nereida Kilza da Costa Lima, pela cuidadosa leitura e apontamentos realizados ainda no Exame de Qualificação, que contribuíram grandemente para a conclusão desta tese.

À Universidade de São Paulo (USP), ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública (PPGESP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) e, essencialmente, aos técnicos administrativos, professores e coordenadores desta Escola, pelas oportunidades, pelo apoio técnico, por compartilharem conhecimentos nas disciplinas ministradas e pelo exemplo de profissionais a serem seguidos.

Aos colegas do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Saúde Coletiva Profa. Dra. Maria Cecília Puntel de Almeida (Nupesco) da EERP/USP, pelas parcerias, encontros, trocas e, principalmente, pelo acolhimento.

À Profa. Dra. Susana Segura Munhoz, coordenadora do Doutorado Interinstitucional (Dinter) da EERP/USP, pela sensibilidade, incentivo, acolhimento e diálogos de orientação durante essa jornada.

À Profa. Dra. Adriana Zilly, coordenadora do Dinter na Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste) - campus de Foz do Iguaçu, pela dedicação dispensada à concretização e operacionalização deste programa de Doutorado.

Aos colegas do Colegiado de Enfermagem da Unioeste – campus de Foz do Iguaçu, alguns deles colegas de doutorado, pelo apoio e compreensão durante meu período de afastamento.

A todos os gestores, professores e técnicos administrativos da Unioeste – campus de Foz do Iguaçu, que idealizaram e batalharam pela concretização deste Dinter, agradeço pelo apoio, dedicação e investimentos aportados para a realização deste curso de doutoramento.

Aos participantes da pesquisa, pela receptividade, disponibilidade e entusiasmo na construção coletiva desta obra. Não há palavras para agradecer tamanha contribuição que forneceram a este trabalho e para minha vida acadêmica e pessoal!

À ITAIPU Binacional, pelo apoio financeiro necessário para tornar possível este programa de Doutorado Interinstitucional, e à Fundação Araucária (FA), pela bolsa de doutorado fornecida durante os nove meses de estágio doutoral.

Àqueles que, de alguma forma e em algum momento desta minha trajetória no doutorado, torceram por mim, me apoiaram e contribuíram para que esta tese fosse concluída e o meu caminhar pudesse ser mais sereno.

[...] nada há na mais longa duração de tempo que não possa ser encontrado no período de um dia e uma noite. Dessa forma, cada dia deve ser regrado como se fechasse um círculo e completasse uma vida. Portanto, todo dia deve ser ordenado [...] como se fosse o último e supremo dia de nossa vida (SÊNECA, 2008, p.10).

RESUMO

JUSTINO, E. T. **Modos de cuidar na fase final do processo de viver na atenção primária à saúde em uma região de fronteira.** 2019. 212 f. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Esta tese teve como objetivo geral analisar os modos de cuidar e os cuidados oferecidos às pessoas em fase final do processo de viver e seus familiares pelos profissionais da Estratégia Saúde da Família em um município de tríplice fronteira, na perspectiva da Análise Institucional. Trata-se de uma pesquisa cartográfica, de abordagem qualitativa, fundamentada pelo referencial teórico-metodológico da Análise Institucional. Participaram do estudo profissionais de saúde da equipe básica da Estratégia Saúde da Família e pessoas com doença que ameaça a vida e seus familiares de um distrito sanitário do município de Foz do Iguaçu, Paraná, região de tríplice fronteira. Foram utilizados os seguintes dispositivos analíticos para a produção dos dados: entrevista, observação participante, grupo de reflexão, além do diário de bordo usado em todas essas etapas da produção de dados. Foram realizadas 43 entrevistas individuais com profissionais da Estratégia Saúde da Família; ocorreram observações participantes em 10 situações distintas, entre visitas domiciliares, consultas e orientações; e três encontros de restituição, por meio de Grupos de Reflexão, também com os profissionais de saúde supracitados. A fase de análise de processos ocorreu durante toda a pesquisa e é compreendida como um procedimento de multiplicação de sentidos, sendo o rastreio, o toque, o pouso e o reconhecimento atento os quatro gestos atencionais empregados no momento da análise. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, segundo parecer 2.358.244, e respeitou os preceitos éticos contidos na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. Por meio do conjunto da produção coletiva de dados, compreendemos que o cuidado prestado aos pacientes com doença que ameaça à vida e suas famílias se manifesta em múltiplos modos de cuidar, que ora se afastam, ora se aproximam dos princípios dos cuidados paliativos e da atenção primária à saúde. Para tanto, exploramos dois territórios: "*– Cuidados paliativos, aqui? Não, aqui não"* e "*– Cuidados paliativos, aqui? Sim, aqui também"*. Ambos se encontram

agenciados por diferentes, e semelhantes ao mesmo tempo, modos de cuidar. O primeiro território apresenta os seguintes modos: *atravessados por dificuldades e faltas; os sentimentos de des-potência que afastam do cuidar; reproduzindo o sutil (des)cuidado; trans-ferindo o cuidado à família; considerando as diferenças culturais.* Já o segundo reúne os modos*: revelando a presença do cuidado na fase final da vida; estabelecendo fluxos; acolhendo e escutando; articulando políticas para o cuidado integral*. Dessa forma, identificamos nove possíveis variantes de modos de cuidar às pessoas na fase final da vida e seus familiares. Inseridos em um cenário macropolítico de valores contrários aos cuidados paliativos, à atenção primária à saúde e à sociedade como um todo, percebemos rupturas de barreiras que evidenciam o que há muito tempo já realizamos: proporcionar diferentes modos de cuidar. Consideramos que os modos de cuidar, talvez, sejam nossos holofotes a nos direcionar ao que de fato desejamos: a aproximação dos princípios dos cuidados paliativos e da atenção primária à saúde.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Modos de cuidar. Atenção primária à saúde. Estratégia saúde da família. Análise institucional.

ABSTRACT

JUSTINO, E. T. **Ways of caring in the final phase of the life process in primary health care in a border region.** 2019. 212 f. Thesis (Doctorate in Public Health Nursing) - University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2019.

The general aim of this work was to analyze the ways of caring and the care offered to people in the final stage of the life process and their relatives by the professionals of the Family Health Strategy in a triple border city, from the perspective of Institutional Analysis. This was a cartographic study, with a qualitative approach, based on the methodological-theoretical framework of Institutional Analysis. Participants of the study were health care providers of the Family Health Strategy basic team and people with life-threatening illnesses and their relatives from a health district in the city of Foz do Iguaçu, Paraná, an area with a triple border. The following analytical strategies were used to produce the data: interview, participant observation, reflection group, and the field diary used in all these stages of data production. There were 43 individual interviews with professionals of the Family Health Strategy; participant observations occurred in 10 different situations, including home visits, consultations and guidance; and three restitution meetings, through Reflection Groups, also with the health professionals mentioned above. The process analysis phase occurred throughout the study and is understood as a procedure of meaning multiplication, with tracing, touch, landing and attentive recognition being the four attentional gestures employed at the time of the analysis. The study was approved by the Research Ethics Committee of the University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, under authorization No. 2.358.244, and respected the ethical precepts contained in Resolution 466/2012 of the National Health Council. Through the set of collective production data, we comprehended that the care provided to patients with life-threatening illnesses and their family members was manifested in multiple ways of caring, which either move away or approach the principles of palliative care and primary health care. For this, we explored two areas: "*- Palliative care, here? No, not here"* and *"- Palliative care, here? Yes, here too".* Both work through different, and at the same time, similar ways of caring. The first area presented the following ways: *crossed by difficulties and faults*; *the feelings of*

lack of power that distance them from caring; reproducing the subtle (lack of) care; transferring the care to the family; considering the cultural differences. The second group included the ways: *revealing the presence of care in the final phase of life; establishing flows; welcoming and listening; articulating policies for integrative care.* In this way, we identified nine possible variants of ways of caring for people in the final stages of life and their family members. Inserted in a macro-political scenario of values contrary to palliative care, primary health care and the society as a whole, we perceived the rupture of barriers that show what we have already been doing for a long time: providing different ways of caring. We consider that ways of caring are, perhaps, our spotlight that directs us to what we really want: the approximation of the principles of palliative care and primary health care.

Keywords: Palliative care. Ways of caring. Primary health care. Family health strategy. Institutional analysis.

RESUMEN

JUSTINO, E. T. **Modos de cuidar en la fase final del proceso de vivir en la atención primaria a la salud en una región de frontera.** 2019. 212 f. Tesis (Doctorado en Enfermería en Salud Pública) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de Sao Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Esta tesis tuvo como objetivo general analizar los modos de cuidar y los cuidados ofrecidos a personas en la fase final del proceso de vivir y a sus familiares, por los profesionales de la Estrategia Salud de la Familia, en un municipio de la triple frontera, en la perspectiva del Análisis Institucional. Se trata de una investigación cartográfica, de abordaje cualitativo, basada en el referencial teórico-metodológico del Análisis Institucional. Participaron del estudio profesionales de la salud del equipo básico de la Estrategia Salud de la Familia y personas con enfermedad que amenaza su vida y a sus familiares, en un distrito sanitario del municipio de Foz de Iguazú, en Paraná, región de la triple frontera. Fueron utilizados los siguientes dispositivos analíticos para la producción de los datos: entrevista, observación participante, grupo de reflexión, además del diario de abordo usado en todas esas etapas de la producción de datos. Fueron realizadas 43 entrevistas individuales con profesionales de la Estrategia Salud de la Familia; ocurrieron observaciones participantes en 10 situaciones distintas, entre visitas domiciliares, consultas y orientaciones; y tres encuentros de restitución, por medio de Grupos de Reflexión, también con los profesionales de la salud, ya citados. La fase de análisis de procesos ocurrió durante toda la investigación, la que se comprende como un procedimiento de multiplicación de sentidos, siendo el rastreo, el toque, el aterrizaje y el reconocimiento atento, los cuatro gestos de atención empleados en el momento del análisis. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, según dictamen 2.358.244, y respetó los preceptos éticos contenidos en la Resolución 466/2012, del Consejo Nacional de Salud. Por medio del conjunto de la producción colectiva de datos, comprendimos que el cuidado prestado a los pacientes con enfermedad que amenaza su vida y a sus familias se manifiesta en múltiples modos de cuidar, que en un momento se alejan y en otro se aproximan de los principios de los cuidados paliativos y de la atención primaria de salud. Así,

exploramos dos territorios: “*¿Cuidados paliativos, aquí? No, aquí no”* y “*¿Cuidados paliativos, aquí? Si, aquí también”*. Ambos se encuentran conducidos por diferentes y semejantes modos de cuidar, al mismo tiempo. El primer territorio presenta los siguientes modos: *atravesados por dificultades y faltas; los sentimientos de falta de poder que alejan del cuidar; reproduciendo la sutil falta de cuidado; transfiriendo el cuidado a la familia; considerando las diferencias culturales. El* segundo reúne los modos*: revelando la presencia del cuidado en la fase final de la vida; estableciendo flujos; acogiendo y escuchando; articulando políticas para el cuidado integral*. De esa forma, identificamos nueve posibles variantes de modos de cuidar a personas (en la fase final de sus vidas) y a sus familiares. Inseridos en un escenario macro político de valores contrarios a los cuidados paliativos, a la atención primaria de salud y a la sociedad como un todo, percibimos rupturas de barreras que evidencian lo que hace mucho tiempo ya realizamos: proporcionar diferentes modos de cuidar. Consideramos que los modos de cuidar, tal vez, sean nuestros guías que nos orientan hacia lo que deseamos: aproximarnos de los principios de los cuidados paliativos y de la atención primaria de salud.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Modos de cuidar. Atención primaria de salud. Estrategia de salud familiar. Análisis institucional.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 01 – Distribuição das publicações encontradas por tipo. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....71

Quadro 02 – Caracterização das publicações incluídas na revisão de literatura. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....72

Quadro 03 – Distribuição das Unidades de Atenção Primária à Saúde de Foz do Iguaçu nos Distritos Sanitários. Foz do Iguaçu, PR, 2019....87

Quadro 04 – Caracterização dos participantes da fase de entrevista. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....114

Figura 01 – Distribuição dos participantes da fase de entrevista conforme USF em que estão alocados. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....118

Tabela 01 – Distribuição dos participantes da fase de observação conforme profissão ou membro da comunidade. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....119

Quadro 05 – Gasto social do governo central (por função) dos três países da tríplice fronteira (Argentina, Brasil e Paraguai), em porcentagens do PIB, 2016. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....146

Fluxograma 01 – Fluxo de atenção em Cuidados Paliativos elaborado pelos profissionais durante atividade do Grupo de Reflexão. Foz do Iguaçu, PR, 2019.....156

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ACE	Agentes de Combate às Endemias
ACS	Agente Comunitário de Saúde
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AI	Análise Institucional
AIDS	*Acquired Immunodeficiency Syndrome*
APS	Atenção Primária à Saúde
CEM	Centro de Especialidades Médicas
CEMURA	Centro de Reabilitação Auditiva
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMI	Capitalismo Mundial Integrado
CP	Cuidado Paliativo
CPs	Cuidados Paliativos
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
Dinter	Doutorado Interinstitucional
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
EDCP	Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EPM	Escola Paulista de Medicina
ESF	Estratégia Saúde da Família
eqSF	Equipe de Saúde da Família
eAB	Equipe de Atenção Básica
FA	Fundação Araucária
GEPAI	Grupo de Estudos e Pesquisa em Análise Institucional
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
IAHPC	*International Association for Hospice & Palliative Care*
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICC	Insuficiência Cardíaca Congestiva

INCA	Instituto Nacional do Câncer
Lilacs	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
NBR	Normas Brasileiras
NHO	*National Hospice Organization*
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PA	Pronto Atendimento
PAB	Piso da Atenção Básica
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAD	Programa Atendimento Domiciliar
PMFI	Prefeitura Municipal de Foz do Iguaçu
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PPGESP	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública
PR	Paraná
PSF	Programa de Saúde da Família
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SciELO	*Scientific Electronic Library Online*
SENADEn	Seminário Nacional de Diretrizes para a Educação em Enfermagem
SEUNI	Seminário de Extensão Universitária
SF	Saúde da Família
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UBS	Unidade Básica de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a

	Cultura
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
UNILA	Universidade Federal da Integração Latino-Americana
UNIOESTE	Universidade Estadual do Oeste do Paraná
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USF	Unidade de Saúde da Família
USP	Universidade de São Paulo
WHA	*World Health Assembly*
WHO	*World Health Organization*

LISTA DE ANEXO

ANEXO A – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

LISTA DE APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (profissional de saúde)

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (usuário / paciente)

APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (usuário / paciente)

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (cuidador familiar)

APÊNDICE E – Roteiro para entrevista semiestruturada com os profissionais da Unidade de Saúde da Família (USF)

APÊNDICE F – Roteiro para observação participante

APÊNDICE G – Instrumento para identificação e avaliação dos pacientes em Cuidados Paliativos

APÊNDICE H – Roteiro para a realização dos grupos de reflexão

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 31

2 ELEMENTOS ESTRUTURANTES E NORTEADORES DO CAMINHAR DA PESQUISADORA/APRENDIZ DE CARTÓGRAFA 40

3 OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICOS 47

3.1 OBJETIVO GERAL 47

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 47

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO 48

5 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA 58

5.1 PANORAMA DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE E DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA 58

5.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA NACIONAL 70

6 PER-TRANS-*CORRENDO* E CRIANDO ENCONTROS PELO CAMPO: CAMINHO METODOLÓGICO 81

6.1 TIPO DE PESQUISA 81

6.2 SONDAGEM PRELIMINAR DO CAMPO 84

6.3 O CENÁRIO DA PESQUISA 85

6.4 DISPOSITIVOS UTILIZADOS NO PERCURSO PARA A PRODUÇÃO DOS DADOS E PARTICIPANTES DA PESQUISA 89

6.4.1 A entrevista como ponto de partida 90

6.4.2 Observação participante 98

6.4.3 Grupo de Reflexão: dispositivo de restituição 100

6.5 COMO ANALISAR PROCESSOS? 105

6.6 ASPECTOS ÉTICOS 108

7 ANÁLISE DOS PROCESSUAIS MODOS DE CUIDAR 111

7.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES 112

7.2 MODOS DE CUIDAR NARRADOS, MANIFESTADOS E CAPTADOS EM DOIS TERRITÓRIOS 124

7.2.1 – Cuidados paliativos, aqui? Não, aqui não! 125

- Modo de cuidar: atravessados por dificuldades e faltas 125

- Modo de cuidar: os sentimentos de des-potência que afastam do cuidar 136

- Modo de cuidar: reproduzindo o sutil (des)cuidado 138

- *Modo de cuidar: trans-ferindo o cuidado à família* 143
- *Modo de cuidar: considerando as diferenças culturais* 150
7.2.2 – Cuidados paliativos, aqui? Sim, aqui também! 153
- *Modo de cuidar: revelando a presença do cuidado na fase final da vida*...153
- *Modo de cuidar: estabelecendo fluxos*.....155
- *Modo de cuidar: acolhendo e escutando*.....159
- *Modo de cuidar: articulando políticas para o cuidado integral*.....163
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS 170
REFERÊNCIAS.....174
ANEXO.....193
APÊNDICES 197
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....197
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....199
APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido 201
APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....203
APÊNDICE E – Roteiro para entrevista semiestruturada com os profissionais da USF.....205
APÊNDICE F – Roteiro para observação participante 207
APÊNDICE G – Instrumento para identificação e avaliação dos pacientes em Cuidados Paliativos 208
APÊNDICE H – Roteiro para a realização dos grupos de reflexão 210

A APRESENTAÇÃO ÀS AFETAÇÕES E IMPLICAÇÕES DE UMA PESQUISADORA/APRENDIZ DE CARTÓGRAFA[1]

"Tudo passa e tudo fica
porém o nosso é passar,
passar fazendo caminhos
caminhos sobre o mar"
(MACHADO, 2017)[2]

Parece clichê ou banal a retórica a seguir, mas julgo necessário e importante enfatizar que, por trás desta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, existe uma menina-mulher, filha, mãe, esposa, enfermeira, aluna, professora, cidadã, aspirante a novas trilhas e grata pelos caminhos percorridos, que a fizeram chegar à escrita desta tese e à metamorfósica[3] forma de viver, evoluir, cuidar e ser cuidada. Dessa forma, algumas pinceladas da trajetória de vida pessoal e profissional que antecedem esta tese, mas compuseram o alicerce para que ela se concretizasse, serão aqui narradas até que se chegue à apresentação da estrutura organizacional desta.

Assim sendo, nem tão certa nem tão incerta, a construção de cada degrau se consolidou e se fortaleceu após tropeços e recomeços, tal como escreveu o poeta espanhol Antonio Machado (2017, p. 148): "Caminhante, não há caminho, o caminho se faz ao caminhar". Seguimos, portanto, em frente, rumo a novas

---

[1] Por compreendermos a pesquisa como uma produção coletiva, utilizamos a primeira pessoa do plural na escrita desta tese, exceto na Apresentação, por se referir a vivências prévias da pesquisadora principal, e em alguns momentos nos quais julgamos mais pertinente conjugar os verbos na primeira pessoa do singular ou usar a denominação "pesquisadora/aprendiz de cartógrafa", neste caso em referência à doutoranda idealizadora e principal responsável pelo conteúdo desta tese, Eveline Treméa Justino. Assumindo que a primeira aproximação da pesquisadora com a cartografia ocorreu durante a realização desta tese, e considerando que o processo de aprendizagem é contínuo e estamos em permanente evolução, a palavra "aprendiz" está sendo empregada tal qual seu significado e reflete a prudência e a humildade de uma pesquisadora que reconhece o mérito e a *expertise* de pesquisadores que merecem o título de cartógrafos.

[2] Trecho da poesia intitulada *Proverbios y Cantares* que compõe a obra *Campos de Castilla* de Antonio Machado, cuja primeira edição foi publicada em 1912 e traduzida para a língua portuguesa por Sergio Marinho, em 2017.

[3] A palavra "metamorfósica" não é um verbete reconhecido nos dicionários brasileiros da língua portuguesa, porém, em consulta ao Dicionário informal (2012), a palavra "metamorfósico" significa: objetos, animais, ou até mesmo tipo de pessoas que estão em constante mudança.

conquistas, fazendo da nossa[4] história um processo em acompanhamento, tal como a pesquisa cartográfica, que será discutida mais adiante.

Natural de Cascavel, cidade localizada no oeste do Paraná, sou filha única de José e Mairi, dois batalhadores que não tiveram oportunidade de cursar ensino superior, apesar da imensa vontade, mas que, com grande esforço, conseguiram incentivar minha busca por melhores condições de vida. Para tanto, além de muito amor e apoio, ofereceram-me todo o suporte necessário.

Filha única, primeira neta do lado materno, cresci em um ambiente afetuoso, cercada de cuidados e muito afeto. Apesar disso, fortalecida pela sensibilidade e sensatez de minha mãe, aprendi, desde muito cedo, a ser solidária e generosa (era com ela que eu dividia meus poucos brinquedos e guloseimas até perceber que ela nunca os consumia, pois guardava para me oferecer novamente em outro dia). Acredito no êxito de minha mãe, visto que sua persistência resultou em atitudes assertivas para contrariar a famosa rotulagem egocêntrica atribuída ao comportamento de filhos únicos.

Factualmente, meu passatempo preferido era “brincar de escolinha”, e sempre era a professora. Dessa forma, auxiliei na alfabetização de uma amiga-vizinha cinco anos mais nova que eu e treinei uma fiel cachorrinha que, na ausência de uma companhia humana, interpretava minha obediente aluna que permanecia em sua cadeira até que eu cansasse de brincar. Impossível não me lembrar dessas cenas sem estampar um sorriso saudoso. Acredito, também, que a escolha por essa brincadeira ultrapassava uma mera preferência ou forma de diversão, pois, para mim, expressava uma genuína postura de cuidado e um forte indício da minha futura trajetória profissional.

Algum tempo depois, teria a oportunidade de me tornar professora pela primeira vez, aos 16 anos. Na época, tinha concluído o curso de teclado, incentivada por minha mãe, e recebi um convite para substituir a professora, que entraria em licença-maternidade. Durante três anos, essas aulas custearam minhas despesas, até que deixei de exercer essa atividade para me dedicar integralmente ao curso de graduação, minha nova aspiração.

---

[4] Utilizo o pronome possessivo no plural (nosso), visto que o plano coletivo é o que impulsiona o pesquisador-cartógrafo, ampliando seu olhar para novas dimensões moventes da realidade (ESCÓSSIA; TEDESCO, 2015).

Vivenciava a tão exaustiva escolha da profissão e, entre muitas dúvidas e incertezas, estava clara a minha preferência por algum curso na área da saúde, que me permitisse cuidar. A possiblidade de ser enfermeira foi-me apresentada por uma tia-avó, freira e graduada em enfermagem, que inspirou minha decisão.

Durante a graduação de enfermagem, mais precisamente no terceiro ano, percebi que minha vocação ultrapassava a ciência do cuidar, pois novamente me envolvi com uma forma de ensinar, desta vez como monitora de metodologia científica e, no ano seguinte, de anatomia humana. Certa desta vocação e ansiosa por desenvolver minhas capacidades para o exercício da docência, dediquei-me a construir um currículo que me habilitasse a conquistar, futuramente, uma vaga na pós-graduação *strictu senso*. Para tanto, participei intensamente de programas de iniciação científica, projetos de extensão, monitorias e de eventos com apresentação de trabalhos científicos.

Nesse movimento de busca por construir um currículo associado a experiências de vida e profissional, percebi, durante a graduação, afinidade especial com o Cuidado Paliativo (CP). Inicialmente participei de congressos, palestras e cursos que me conduziram a um longo e infinito percurso do conhecimento. Lembro-me que, ainda na graduação, durante o I Congresso Brasileiro de Atenção Domiciliar (COBRAD), em 2006, ouvi pela primeira vez o termo Cuidados Paliativos e, após este primeiro contato, inseri-me em um projeto de extensão, por meio do qual pude me aproximar da prática deste modelo de cuidar e acabei envolvendo-me ainda mais e encantando-me por ele.

Ao término da graduação, fui aprovada em um programa de residência em oncologia, de modo que, mais uma vez, o cuidado paliativo estava fortemente presente. Durante a residência, acompanhei, de forma domiciliar, ambulatorial e hospitalar, pacientes que necessitavam desta modalidade de cuidados e que, generosamente, me mostraram o quão gratificante seria esse caminhar. Junto com a equipe e nos espaços de cuidado, vivenciei um exercício incessante de desconstrução de valores tradicionais (culturais e pessoais) comumente relacionados à vida e à morte, à saúde e à doença, especificamente aqueles que conjugam o morrer com negatividade, adoecimento, sofrimento e dor.

Nessa vivência, recordo-me de diferentes situações em que a comparação e o sentimento de impotência muitas vezes se fizeram presentes. Notava profundas diferenças entre pessoas que tiveram acesso precoce aos cuidados paliativos e

aquelas que chegaram ao atendimento especializado no ínfimo da vida, privadas de seus direitos e com a dignidade aniquilada pelo descaso público, pelo abandono familiar ou por outras questões inimagináveis. Comecei a questionar-me sobre o acesso aos Cuidados Paliativos (CPs), muitas vezes restrito aos grandes centros. Em resposta a esse questionamento, foi se evidenciando para mim a discrepância na atenção especializada ofertada em cidades interioranas e grandes centros e a necessidade de suprimir essa diferença mediante a inserção desta prática em outros níveis de atenção, não somente no hospitalar.

Motivada por essas reflexões e transformada interiormente em relação aos valores tradicionais supracitados, pude desenvolver meu trabalho de conclusão do curso da residência sobre a utilização da hipodermóclise em paciente oncológicos paliativos e, novamente, meu foco se voltava para essa área. Destaco que a passagem por esta instituição foi fundamental para minha formação profissional e pessoal, pois gerou um profundo respeito e reconhecimento pelos profissionais que possuem a sensibilidade de um olhar mais acurado para esta área de atuação.

Em 2010, com o crescimento e amadurecimento obtidos durante a residência, fui aprovada para iniciar o mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná, o que significava a realização de um sonho idealizado ainda durante a graduação. Concomitante a essa aprovação, fui contratada para atuar como enfermeira assistencial em uma clínica de quimioterapia e desviei meu olhar para o cuidado ao paciente em quimioterapia. Envolvida neste novo contexto, afastei-me, por um breve período, dos CPs. Apesar de lidar com sofrimentos intensos, a interação com os pacientes e com a equipe multiprofissional proporcionava um ambiente com certa dose de leveza. A dedicação, a cordialidade e a generosidade da equipe impulsionavam o trabalho mesmo diante das situações mais complexas e tensas do dia a dia. Foi uma experiência interessante, que me proporcionou grandes amizades e crescimento profissional.

Concluído o mestrado e almejando novos horizontes, iniciei uma nova etapa, agora mais próxima de casa. Aprovada em um concurso público para docente do ensino superior na Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste), na disciplina de Enfermagem em Clínica Médico-Cirúrgica, pude novamente me aproximar do CP, com grande entusiasmo. Motivada por minhas vivências profissionais, dei um pequeno passo para a inserção do tema na graduação em Enfermagem, que já ansiava pela inclusão de uma disciplina específica no projeto

pedagógico do curso. Além disso, orientei trabalhos de conclusão de curso e projetos de iniciação científica voltados para a área.

No entanto, foi durante as atividades práticas supervisionadas da disciplina supracitada, que pude acompanhar de perto a rotina de trabalho do Programa de Atendimento Domiciliar (PAD) do município de Foz do Iguaçu e vivenciar suas dificuldades. Destaco que as limitações não estavam restritas ao contingente processual, mas decorriam também da falta de recursos humanos e materiais, de estrutura física inadequada e, sobretudo, de uma equivocada postura da gestão no sentido de não disponibilizar recursos financeiros adequados para esta área.

Era nítido um estado de desânimo na equipe, fruto de uma sucessão de ingerências dos recursos públicos e descréditos com a atuação dos CPs. Sem recursos suficientes e com a alta demanda, usuários perdiam-se na rede, ora em decorrência de internações desnecessárias, ora sem conseguir atendimento e acompanhamento qualificado.

Concomitante ao reconhecimento da realidade dos CPs no município, vislumbrei a possibilidade de aprofundar o estudo deste tema no doutorado. Naquele momento, não poderia me desenraizar nem desviar meu percurso, portanto, a escolha não poderia ser diferente. Mais uma vez, deixei-me envolver nas profundidades, na relação entre processos objetivos e subjetivos que compõem os CPs, e deparei-me com um novo desafio: desvendar os CPs na Atenção Básica. Para mim, essa nova trajetória ocasionou uma produção de deslocamentos e avivamentos que, embora extremamente desejados, também causaram inquietações e estranhezas, às vezes paralisantes, em outras impulsionantes.

Sem dúvidas, vivenciei um dos maiores desafios da minha vida ao desenvolver esta pesquisa, que se iniciou pela busca exaustiva do problema de pesquisa e do referencial metodológico mais apropriado. Após idas e vindas, escritas, esboços e lamentos, teve início mais do que a reformulação de um projeto de pesquisa, pois o mais importante aconteceu: a desconstrução da pesquisadora tradicional. Considero este um genuíno processo de transformação e apropriação de novos conceitos e formas de pesquisar, que se encontra em andamento, contínuo e infindável.

Mas, quem dera, fosse esse o meu maior desafio! Não imaginava, até então, o quão intrigante seria compreender o referencial teórico-metodológico de pesquisa: a análise institucional e a enigmática cartografia! Nesse turbilhão de novos

conhecimentos, a cartografia me despertou fascínio e o desejo de desvendá-la, mesmo ciente de que o caminho seria longo e sem enxergar o fim, pois, assim como um rizoma[5], acredito que sempre estarei no meio do caminho.

Contudo, independentemente do referencial selecionado, acredito que o olhar do pesquisador jamais será exato, único, completo e/ou apropriado. Assim como um rizoma não se conclui, esta pesquisa não comportará conclusões definitivas, nem verdades absolutas, mas sim um conhecimento transitório, provisório, que poderá sofrer constantes modificações conforme os movimentos, as descobertas e os encontros.

Ademais, esta tese de doutorado visa atender à encomenda[6] do Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública (PPGESP), sendo um dos pré-requisitos para a obtenção do título de doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP). Previamente à produção desta tese, para que a minha inserção neste programa fosse concretizada, houve uma encomenda por parte dos gestores da Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste - campus de Foz do Iguaçu), na qual exerço minhas atividades enquanto docente, à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para que o corpo docente do Curso de Enfermagem da Unioeste fosse qualificado. Após as devidas negociações e busca por parcerias, estabeleceu-se o convênio entre a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, a Universidade Estadual do Oeste do Paraná (Unioeste) e a Itaipu Binacional[7].

Após minha aprovação neste programa de doutorado e definição da orientadora, iniciaram-se os primeiros contatos e aproximações com a Profa. Dra. Cinira Magali Fortuna (orientadora), bem como os procedimentos para identificar a linha de pesquisa e o referencial teórico-metodológico mais pertinentes a este

---

[5] Termo referente ao referencial teórico-metodológico da cartografia, que será explicado na sexta seção desta tese.

[6] Termo utilizado na Análise Institucional, que será abordado na quarta seção desta tese, intitulada “Referencial teórico-metodológico”.

[7] A Itaipu Binacional está localizada no Rio Paraná, em um trecho de fronteira entre os municípios de Foz do Iguaçu (Brasil) e *Ciudad del Este* (Paraguai). É considerada a maior geradora de energia limpa e renovável do planeta e assumiu o compromisso de promover o desenvolvimento sustentável da sua área de influência (a região de fronteira entre os dois países supracitados). Dessa forma, a Itaipu Binacional participa da produção e difusão de conhecimentos científicos e tecnológicos, atuando como parceira de diversas instituições de ensino e pesquisa, públicas e privadas, da região (ITAIPU, 2019).

estudo. Realizadas algumas orientações e delineadas diversas ideias, procurei a Coordenadora da Atenção Primária à Saúde de Foz do Iguaçu, a fim de identificar as necessidades e conhecer melhor a atenção prestada no município a pacientes em cuidados paliativos.

Nesta conversa, oficializei o pedido para que a minha pesquisa fosse realizada com profissionais da Estratégia Saúde da Família (ESF) do Distrito Norte do município, onde há maior demanda por este tipo de cuidado. Além disso, partindo do princípio de que o referencial da Análise Institucional é um meio para se compreender uma realidade social e organizacional que parte das práticas e dos discursos dos sujeitos (LOURAU, 2014), nada nos parecia mais sensato do que ouvir quem está diretamente inserido nesta realidade.

Iniciamos esta tese de doutorado apresentando, na primeira seção, uma introdução sobre a definição de Cuidados Paliativos, um breve histórico da inserção deste tema no Brasil e, na sequência, correlacionamos os CPs com aspectos referentes ao Sistema Único de Saúde (SUS) e à importância do envolvimento da Atenção Primária à Saúde na oferta desses cuidados. Na segunda seção, fazemos uma breve contextualização para apresentar elementos de ordem metodológica, como: objeto de estudo, questões norteadoras, pressupostos e a tese que defendemos nesta pesquisa. A terceira seção traz o objetivo geral e os objetivos específicos da pesquisa, e a quarta descreve o referencial teórico-metodológico que fundamenta esta tese, com o cuidado de abordar os conceitos principais que lhe dão sustentação, problematizá-los e contextualizá-los, sempre que possível, com questões relativas aos CPs.

Já na quinta seção, contextualizamos o tema em duas subseções: o panorama geral da Atenção Primária à Saúde (APS) e da Estratégia Saúde da Família no Brasil, com alguns apontamentos a nível mundial; e o estado da arte, revelado por meio de uma revisão integrativa da literatura nacional a respeito dos cuidados paliativos na APS. Na sexta seção, descrevemos o percurso metodológico, indicando sua ancoragem teórica-metodológica – a Cartografia, bem como o tipo de pesquisa, a sondagem preliminar do campo, o cenário, dispositivos utilizados para produção de dados, os participantes da pesquisa e a análise dos processos. Finalizando esta seção, tecemos algumas considerações acerca dos aspectos éticos.

Na sétima seção, discutimos nossos resultados, em busca de responder aos objetivos preestabelecidos neste estudo. Além disso, como neste momento também procuramos compartilhar com o leitor as implicações que nos acompanharam durante cada fase da produção de dados, dentro e fora do cenário desta pesquisa, criamos uma subseção exclusiva para esta finalidade, embora não descartemos a possiblidade de discuti-las novamente no decorrer das subseções sequentes. Ademais, envolvidas nos encontros e nas coparticipações decorrentes destes, e dadas nossas experiências de vida, profissional e como pesquisadoras, foi possível compor todo o trilhar desta pesquisa, nesta seção traduzida por meio de outras duas subseções, as quais consideramos necessárias para melhor apresentação da análise dos dados produzidos: "*caracterização dos participantes*" e "*modos de cuidar narrados, manifestados e captados em dois territórios*".

Para finalizar, na oitava seção apresentamos as considerações finais realizando um (semi) fechamento das inquietações iniciais da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa. Denominamos de (semi) fechamento, pois não se trata de um encerramento de um trabalho, mas de uma suspensão temporária para novos devires, novas apreensões. Portanto, nesta seção, apesar de mantermos o título "considerações finais", a fim de atender à estrutura de uma encomenda (a tese), assumimos uma ideia de considerações ditas provisórias, descartando a proposição de totalidade e finalização, entendendo que novas questões emergem a todo instante e o mapeamento das linhas produzidas é sempre impreciso, uma vez que pode assumir diferentes sentidos conforme o olhar a ele dispensado.

1 INTRODUÇÃO

"Morte, você é valente / o seu poder é profundo / quando eu cheguei neste mundo / você já matava gente / eu guardei na minha mente / sua força e seu rigor / porém lhe peço um favor / para ir ao campo santo / não me faça sofrer tanto / morte, me mate sem dor!"
(*ASSARÉ, 2009, p. 46*)[8]

O trecho poético supracitado retrata o desejo de uma morte sem dor ou sofrimento, envolta em um misto de medo e suplício que paira sobre grande parte das pessoas quando o assunto é a morte! Contudo, conforme anuncia o provérbio popular "para morrer, basta estar vivo", é preciso, acima de tudo, cuidado para viver em toda e qualquer fase da vida. Dessa forma, defendemos e enfatizamos a importância crucial do cuidado, inclusive para morrer com dignidade. Inspiradas no provérbio, parafraseamos: para morrer, é preciso ser cuidado!

É neste contexto de finitude da vida que se destacam os cuidados paliativos. Por definição, a palavra "paliativo" significa manta ou coberta e provém do vocábulo latino *pallium*. Trata-se de um modelo de cuidado integral, cuja ideia principal está imbuída desde o seu significado: proteger, amparar, ou seja, cuidar quando a cura não é mais possível. Vai além do controle de sintomas, pois implica cuidado holístico, considerando as diversas dimensões: física, psicológica, social e espiritual (MATSUMOTO, 2012; PESSINI, 2004).

Ainda sobre o conceito, somente em 1990 a Organização Mundial da Saúde (OMS), em inglês, *World Health Organization (WHO*), definiu cuidados paliativos como sendo cuidados totais e ativos ao paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo, com destaque para o controle da dor e de outros sintomas, bem como dos problemas psicossociais e espirituais (WHO, 1990). Mais tarde, em 2002, esta mesma organização ampliou a definição do termo como sendo uma abordagem que aumenta a qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora à vida, por meio da identificação precoce, prevenção e alívio do sofrimento, avaliação correta e tratamento da dor e de outros sintomas físicos, psíquicos, sociofamiliares e espirituais (WHO, 2002, grifo nosso).

A *International Association for Hospice & Palliative Care*[9] (IAHPC) emitiu uma crítica ao conceito formulado em 2002 pela OMS, por considerar que ele limita

[8] ASSARÉ, P. do. **Digo e não peço segredo.** Organização e prefácio Tadeu Feitosa. Belo Horizonte: [S.l.], 2009.

os cuidados paliativos aos problemas associados com as doenças que ameaçam a vida, em vez de focalizar as necessidades dos pacientes com condições graves, crônicas e complexas (IAHPC, 2018). Mediante este pronunciamento, e após receber uma recomendação da Comissão *Lancet*[10], a IAHPC, considerada uma associação com relações oficiais com a OMS, desenvolveu uma nova definição de cuidados paliativos, em conjunto com mais de 400 membros de 88 países:

> Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave[11], especialmente àquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018, não paginado).

Com relação ao emprego de terminologias e denominações em referência ao paciente que pode se beneficiar dos cuidados paliativos, julgamos pertinentes algumas explicações.

Nesta pesquisa, considerando que não tínhamos como objetivo identificar a elegibilidade ou não de pacientes a esta modalidade de cuidado, optamos pelo emprego dos seguintes termos: “pacientes possivelmente elegíveis aos cuidados paliativos”, “pacientes com doença que ameaça a vida” e “paciente sem possibilidade de tratamento modificador da doença”. Nossa escolha fundamentou-se ainda em outros pontos, a saber: na definição da OMS citada acima, com destaque para o emprego da denominação “doença ameaçadora à vida”; no entendimento de que os cuidados paliativos devem ser ofertados ainda no diagnóstico de uma doença ameaçadora à vida (MATSUMOTO, 2012; ARANTES, 2012; WHO, 2007); e na orientação de Matsumoto (2012, p. 26), para não utilizarmos o termo “terminalidade”,

---

[9] A IAHPC é uma organização global sem fins lucrativos, dedicada ao desenvolvimento e avanço de cuidados paliativos, para assegurar que o sofrimento de qualquer paciente e cuidador familiar seja aliviado o máximo possível (IAHPC, 2019).

[10] Os autores da publicação são membros da Comissão Lancet sobre o Acesso Global aos Cuidados Paliativos e do Grupo de Estudos sobre Alívio da Dor e realizaram a recomendação na publicação a seguir: KNAUL, F.M. et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **The Lancet**, v. 391, p. 1391-1454, apr. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8>.

[11] “Doença grave é compreendida como qualquer doença aguda ou crônica e/ou condição que cause deficiência significante e que possa levar à condição de deficiência e/ou de debilidade por um longo período, ou até à morte. Informação disponível em: http://pallipedia.org/serious-illness/” (IAHPC, 2018, p. 985).

mas sim “doença que ameaça a vida”, a fim de expandir o campo de atuação ao estabelecer o cuidado desde o diagnóstico e não somente na fase final da vida. Ainda segundo a autora, “não falaremos também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer”.

Assim, optamos por abolir os termos “terminalidade” e “doença terminal”, substituindo-os por “doença ameaçadora à vida” ou “doença que ameaça a vida”.

Inicialmente, a prática paliativa era direcionada apenas aos pacientes oncológicos, mas, gradativamente, passou a ser incorporada por outras especialidades envolvidas no cuidado de pacientes com doenças crônico-degenerativas. Em sua primeira edição, publicada em 1995, o “*NHO Medical Guidelines for Determining Prognosis in Selected Non-Cancer Diseases*” (em português: “Diretrizes médicas da Organização Nacional de Cuidados Paliativos (NHO) para determinar o prognóstico em Doenças Não-Cancerígenas Selecionadas”, em tradução livre), determinava o prognóstico das doenças não oncológicas e as incluía nos programas de cuidados paliativos. As primeiras doenças não oncológicas a serem incluídas foram: insuficiência cardíaca congestiva (ICC), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e doença de Alzheimer (STUART[12] et al., 1995 apud STUART, 1999, p. 142). Posteriormente, a segunda edição, publicada em 1996, acrescentou as seguintes patologias: AIDS (sigla para *acquired immunodeficiency syndrome,* em português, síndrome da imunodeficiência adquirida), doença hepática e renal, derrame, coma e esclerose lateral amiotrófica (ELA) (STUART[13] et al., 1996 apud STUART, 1999, p. 142).

Com relação à presença e distribuição de serviços prestadores de cuidados paliativos, a OMS reconhece ser limitada a disponibilidade deste tipo de serviço na maior parte do mundo. Além disso, esta organização recomenda a criação e o reforço de sistemas de saúde que incluam a prática paliativa na totalidade do processo assistencial, tornando um componente integral da assistência às pessoas, a fim de evitar ou minimizar o sofrimento de milhões de pacientes e suas famílias (WHO, 2014).

---

[12] STUART, B. et al. **Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases.** 1st ed. Arlington, VA: National Hospice Organization, 1995.
[13] STUART, B. et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. 2nd ed. **Hospice J**, v. 11, p. 47-63, 1996.

No contexto nacional, o conhecimento da prática paliativista ainda é incipiente, e um dos fatores determinantes para isso é o fato de sua prática ser recente no país (ANCP, 2018; ATTY; TOMAZELLI, 2018). O primeiro serviço brasileiro de cuidados paliativos foi criado em 1983, no Rio Grande do Sul; na sequência, São Paulo institui um serviço, em 1986, e Santa Catarina, em 1989, todos voltados para o atendimento de pacientes oncológicos (BETTEGA et al., 1999). A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos foi fundada em 1997 e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, em 2005, ambas com a missão de alavancar a cientificidade dos CPs por meio do incentivo à pesquisa e à promoção de eventos científicos (MELO; FIGUEIREDO, 2014; ARAÚJO, 2011).

Portanto, por ser uma prática recente em nosso país, decorridos 36 anos desde a implantação do primeiro serviço e nove anos do reconhecimento da especialidade medicina paliativa (ARAÚJO, 2011), ainda tentamos superar obstáculos oriundos da formação curativista e integrar os cuidados paliativos ao sistema de saúde para além das grandes cidades.

Em Foz do Iguaçu, essa prática é ainda mais incipiente, pois o serviço disponível não conta com equipe interprofissional estruturada. É composto de duas enfermeiras (uma com especialização em cuidados paliativos), um técnico de enfermagem e uma médica paliativista, para atender uma população estimada em 263.915 habitantes (IBGE, 2016).

Coincidentemente, o início da prática paliativista no Brasil e as primeiras ações para reformulação do sistema de saúde para o atual Sistema Único de Saúde (SUS), ocorreram na década de 80. Outra semelhança data de 1990, quando foi decretada a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080)[14], ao mesmo tempo em que a OMS apresentava a primeira definição de Cuidados Paliativos, legitimando a sua prática. Também nesse mesmo ano, os primeiros cursos sobre o tema foram ofertados na Escola Paulista de Medicina (EPM) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) (ANCP, 2009).

Na prática, ambas as propostas ainda encontram dificuldades sustentação, embora decorridas mais de duas décadas. Também a passos lentos, o Ministério da

[14] A lei 8080, sancionada em 19 de setembro de 1990, dispõe sobre o funcionamento e organização do Sistema Único de Saúde brasileiro. Ela reafirma a saúde como um direito e dever do Estado, bem como os princípios do SUS previstos na Constituição Federal de 1988. Apresenta os objetivos, atribuições, aspectos da organização, direção e gestão do SUS, assim como as competências, entre outros (BRASIL, 1990).

Saúde vem, por meio de documentos e portarias, buscando consolidar os Cuidados Paliativos no SUS.

Prestes a completar 31 anos, desde seu início com a Constituição Federal promulgada em 05 de outubro de 1988, o SUS permanece em fase de consolidação (PAIM, 2018). Para Mendes (2013), são três os maiores desafios para que este processo se complete: a organização macroeconômica do sistema de saúde no Brasil, a organização microeconômica e o financiamento. O primeiro desafio trata da segmentação para atingir a cobertura universal, que transforma o SUS em um subsistema público que convive com um subsistema privado de saúde suplementar e com outro subsistema privado de desembolso direto.

No que se refere à organização microeconômica, o desafio reside em superar a forma fragmentada do sistema de atenção à saúde, que funciona de maneira episódica e reativa, voltada, sobretudo, para as condições agudas e à agudização das crônicas. Este sistema fragmentado não é suficiente para atender socialmente, com qualidade, eficiência e efetividade, à realidade de saúde atual (MENDES, 2013). O terceiro desafio é o financiamento, atualmente insuficiente para garantir a universalização do SUS. Segundo o mesmo autor, seria necessário quase duplicar o orçamento do Ministério da Saúde para atingir uma relação viável para a universalização da saúde.

Além destes desafios, outros componentes agem dificultando a consolidação do SUS. Um deles, é a limitada força social e política do SUS, que não conta com o apoio de partidos e de trabalhadores organizados em defesa do direito da saúde. Também, imperam negativamente ao SUS, a oposição midiática e os grandes interesses econômicos e financeiros das operadoras de planos de saúde, das empresas de publicidade e das indústrias farmacêuticas e de equipamentos médico-hospitalares (PAIM, 2018). Nessa perspectiva, são muitos os impasses à consolidação do SUS, especialmente os de caráter social, econômico e político que agem entre a saúde como direito de todos e a saúde como bem de mercado.

No entanto, apesar dos desafios a serem superados, podemos celebrar avanços e bons resultados do SUS, como a ampliação da atenção básica e da atenção às urgências; diminuição da mortalidade infantil; implantação de programas reconhecidos e de referência para outros países, como o Sistema Nacional de Imunizações e o Sistema Nacional de Transplantes de Órgãos; expansão da assistência farmacêutica e do sistema de vigilância em saúde; controle do tabagismo

e na qualidade do sangue; desenvolvimento de sistemas de informação em saúde, entre outros (MENDES, 2013; PAIM, 2018).

Sob uma análise mais profunda, percebemos que a proposta do CP vai ao encontro dos princípios e diretrizes do SUS, como podemos observar no trecho a seguir. O Artigo 7º da Lei número 8.080 estabelece os princípios do SUS, alguns deles intimamente relacionados aos CPs:

> I - Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; [...] III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde; [...] (BRASIL, 1990, p. 18055).

Contudo, ao mesmo tempo em que algumas características os aproximam, observamos um distanciamento e dificuldade na implantação deste tipo de serviço pelo SUS, o que de certa forma contraria o princípio da integralidade, “entendida como 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” (BRASIL, 1990, p. 18055). No entanto, para Pessalacia, Zoboli e Ribeiro (2016), pelo fato de os CPs não se enquadrarem em ações de caráter preventivo ou curativo, é notória a dificuldade de aplicar este princípio para expandir tal proposta de cuidado.

Além disso, a consolidação dos CPs encontra diversos desafios, como escassez de recursos financeiros, falta de políticas públicas mais contundentes, formação incipiente dos profissionais de saúde, integração deste tipo de cuidado na rede de saúde, articulação entre todos os níveis de assistência, desmistificação desta prática, aceitação por parte dos profissionais e usuários, dentre outros (FLORIANI; SCHRAMM, 2007; DE PAULA PAZ, 2013; UGARTE, 2014).

Nesse sentido, Araújo (2011) acrescenta que a operacionalização dos CPs no sistema de saúde público e privado ainda caminha a passos lentos e que algumas barreiras para a implantação desses serviços envolvem o desconhecimento da população e a deficiência na formação dos profissionais de saúde sobre o tema.

Corroborando, Bellato e Carvalho (2005) afirmam que especialmente a formação do enfermeiro é voltada para a promoção e a preservação da vida, não compreendendo, portanto, a morte como parte da vida. Para Quintana et al. (2006),

a dificuldade dos profissionais em lidar com a morte decorre de despreparo para trabalhar com ela.

Nesta pesquisa, a implantação dos CPs na Atenção Primária à Saúde (APS) é um tema-chave, de modo que algumas considerações acerca da APS serão abordadas com maior profundidade na quinta seção. Contudo, consideramos necessário destacar primeiramente a importância da APS na rede de cuidados em saúde.

Em virtude das diversas concepções, ideologias e origens distintas quanto à definição e ao emprego do termo Atenção Primária à Saúde (APS), nesta tese nos apoiaremos nas compreensões e idealizações de Bárbara Starfield (2002) e Eugênio Vilaça Mendes (2011). Assim, utilizaremos como base conceitual os atributos que sustentam a APS ampliados por Starfield (2002), sendo eles: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação, orientação familiar e orientação comunitária.

Ademais, após ampla e consistente revisão bibliográfica que incluiu pesquisas em diferentes tempos e em vários países, Mendes (2011, p. 94) assinalou a presença de fortes evidências sobre os resultados positivos da APS nos sistemas de atenção à saúde. Esses resultados permitiram-lhe algumas comparações que resultaram nos apontamentos a seguir:

> [...] os sistemas de atenção à saúde baseados numa forte orientação para a APS, analisados em relação aos sistemas de baixa orientação para a APS, são: mais adequados porque se organizam a partir das necessidades de saúde da população; mais efetivos porque são a única forma de enfrentar consequentemente a situação epidemiológica de hegemonia das condições crônicas e por impactar significativamente os níveis de saúde da população; mais eficientes porque apresentam menores custos e reduzem procedimentos mais caros; mais equitativos porque discriminam positivamente grupos e regiões mais pobres e diminuem o gasto do bolso das pessoas e famílias; e de maior qualidade porque colocam ênfase na promoção da saúde e na prevenção das doenças e porque ofertam tecnologias mais seguras para as pessoas usuárias e para os profissionais de saúde.

Dessa forma, o envolvimento da APS nos cuidados paliativos pode trazer importantes contribuições para a saúde. Segundo Souza et al. (2015), planejar e

integrar, de forma articulada, os CPs na APS à Rede de Atenção à Saúde[15] (RAS) possibilitará a integralidade da assistência, além de favorecer a humanização, tendo em vista que essa integração poderá fornecer um suporte maior às famílias e, consequentemente, diminuir o abandono e sofrimento dos pacientes e de seus familiares.

Corroborando, estudos assinalaram que prestar cuidados paliativos por meio da APS pode fazer diferença aos pacientes e seus familiares, por facilitar o acesso aos mesmos e favorecer o manejo constante dos sintomas, pela sensibilidade às realidades da comunidade e em virtude da facilidade de comunicação entre a equipe e as famílias dos pacientes (CAMERON; SALAS, 2009; SILVA, 2014). Silva (2014, p. 52) ainda complementa:

> Os profissionais acompanham o envelhecimento e a fragilização de seus pacientes, os esforços das famílias para acomodarem as novas necessidades de cuidado de seus membros, os medos, a insegurança financeira e, por isso, não podem se esquivar nesse momento: é exatamente em situações assim que toda a potencialidade das ações da APS/ESF fica mais evidente. Nenhum outro serviço de saúde pode colocar-se lado a lado com essas famílias com tanta propriedade e enfrentar o caminho da paliação com presença constante, orientação e acolhimento.

Para além disso, se no campo de atuação profissional os cuidados paliativos são recentes, os números no âmbito da pesquisa são mais preocupantes. Quando buscamos artigos nacionais sobre os CPs em uma base de dados, em um contexto geral, encontramos basicamente publicações sobre o serviço, a assistência e o cuidado propriamente dito, com foco restrito no tratamento da dor e controle de sintomas, na qualidade de vida, na experiência e na participação dos familiares no cuidado, na importância da comunicação, na estruturação dos serviços e na bioética.

Mesmo no âmbito hospitalar, há carência de pesquisas sobre o tema. Estudo realizado por Mendes et al. (2014) no Hospital do Câncer de Uberlândia incluiu 56 pacientes com câncer em tratamento paliativo, estes foram avaliados quanto à dor referida, uso de analgésicos e qualidade de vida. Os resultados mostraram a

---

[15] Rede de Atenção à Saúde (RAS) é conceituada como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010, p. 88).

ocorrência de dor, afetando a qualidade de vida e comprometendo as suas atividades diárias.

Outro enfoque observado com frequência nas publicações nacionais envolvendo CP é o envolvimento e a participação dos familiares nos cuidados. Corroborando, Silva et al. (2012) analisaram por meio da visão dos familiares, o cuidado de enfermagem prestado à pessoa acometida por câncer avançado, no período da internação hospitalar, bem como a sua participação neste cuidado. Participaram oito familiares do Hospital do Câncer IV, unidade especializada em atenção paliativa oncológica do Instituto Nacional do Câncer (INCA). Os resultados obtidos foram que os familiares valorizam o cuidado de enfermagem empático, com bom humor, competente, pautado na comunicação; participam do cuidado e também podem apresentar necessidades físicas e psicossociais.

Ainda neste contexto científico, em uma busca mais delimitada e fazendo o cruzamento entre os Cuidados Paliativos e a Atenção Primária à Saúde (APS), as publicações brasileiras mostraram-se significativamente reduzidas e datam das duas últimas décadas, provavelmente por se tratar de um tema ainda incipiente neste cenário ou praticamente inexistente, como alertam Souza et al. (2015). Corroborando, Costa (2011) também identificou escassez de pesquisas envolvendo a temática na APS.

Dessa forma, apresentamos, detalhadamente, na seção “contextualização do tema”, uma revisão integrativa nacional sobre a temática, que sustenta a evidência supracitada.

Ademais, a presente investigação se justifica pela lacuna existente na produção científica e sua possível contribuição sobre os modos de cuidar na atenção primária à saúde destinado a pessoas e familiares nesse momento da vida.

Para tanto, adotamos uma aproximação a cartografia, cujos princípios estão intimamente relacionados a esta pesquisa, a saber: acompanhamento de percursos, implicação em processos de produção e conexão de redes (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2015). E, para sustentar esse tema, optamos por utilizar alguns conceitos do referencial teórico-metodológico da Análise Institucional, o qual será discutido na quarta seção desta tese.

2 ELEMENTOS ESTRUTURANTES E NORTEADORES DO CAMINHAR DA PESQUISADORA/APRENDIZ DE CARTÓGRAFA

"O sujeito não é evidente: não basta pensar para ser, como o proclamava Descartes, já que inúmeras outras maneiras de existir se instauram fora da consciência, ao passo que o sujeito advém no momento em que o pensamento se obstina em apreender a si mesmo e se põe a girar como um pião enlouquecido, sem enganchar em nada dos Territórios reais da existência, os quais por sua vez derivam uns em relação aos outros, como placas tectônicas sob a superfície dos continentes". (GUATTARI, 2001, p. 17)[16]

Segundo a Organização Mundial da Saúde, em 2015, foram registradas 56 milhões de mortes no mundo, das quais mais de 17 milhões decorreram de doenças cardiovasculares, quase 9 milhões de neoplasias malignas, mais de 3 milhões de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e mais de 1 milhão tiveram como causa infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) (WHO, 2016). Esses são considerados alguns dos diversos problemas de saúde que limitam a vida, geram sofrimento e podem ser aliviados por cuidados paliativos, desde o momento do diagnóstico.

Ademais, em um cenário de progressivo envelhecimento populacional e crescente predomínio das doenças crônico-degenerativas e infecciosas (como a AIDS e tuberculose) que ameaçam a continuidade da vida, associadas ao aumento da sobrevida dos pacientes por elas acometidos (CARVALHO; PARSONS, 2012; FLORIANI; SCHRAMM, 2007), os cuidados paliativos emergem como uma medida de extrema necessidade e de grande valia para melhorar a qualidade de vida e minimizar o sofrimento e desconfortos decorrentes do processo de adoecimento.

No entanto, em muitos países, principalmente naqueles de baixa e média renda, a maioria das pessoas que se beneficiariam dos cuidados paliativos não contam com este tipo de serviço de saúde, pois eles raramente são acessíveis. Ademais, a preferência da maioria é morrer em casa. Por esses motivos, considera-se essencial que os cuidados paliativos sejam disponibilizados na própria comunidade e nas residências dos pacientes, uma vez que grande parte do sofrimento oriundo de doenças que ameaçam a vida pode ser aliviado com equipamentos simples e medicamentos de baixo custo, seguros e eficazes,

---

[16] GUATTARI, F. **As três ecologias.** Tradução de Maria Cristina F. Bittencourt. 11. ed. Campinas, São Paulo: Papirus Editora, 2001.

prescritos por um clínico geral, médico assistente ou enfermeiro com treinamento básico em cuidados paliativos (KRAKAUER et al., 2018; CONNOR; BERMEDO, 2014; RODRIGUES, 2012).

Nesse sentido, a 67ª. Assembleia Mundial de Saúde[17], realizada de 19 a 24 maio de 2014, em Genebra, na Suíça, aprovou a Resolução WHA67.19, pioneira em cuidados paliativos, intitulada *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course* (em português, "Fortalecendo os cuidados paliativos como um componente do tratamento integrado no contexto do cuidado continuado", em tradução livre). O marco desta resolução versa sobre as medidas para reforçar os cuidados paliativos, compreendendo-os como uma função essencial da atenção primária à saúde. A primeira medida proposta foi "formular e implementar políticas nacionais que integrem serviços paliativos cientificamente sólidos em todos os níveis da assistência a pacientes com doenças crônicas que ameaçam a vida, com destaque para a atenção primária e a assistência comunitária e domiciliar" (WHO, 2014, p. 08).

Além disso, os membros da referida Assembleia declararam-se conscientes da urgente necessidade de incluir esses cuidados na totalidade do processo de cuidados de saúde, particularmente no nível dos cuidados de saúde primários. Eles também reconheceram que não integrar adequadamente os cuidados paliativos nos sistemas de saúde e de assistência social seria um dos principais fatores para tornar desigual o acesso a essa atenção (WHO, 2014).

Esta mesma resolução reconhece que o acesso universal aos cuidados paliativos é uma obrigação ética: "é dever ético dos profissionais de saúde aliviar a dor e sofrimento, seja físico, psicossocial ou espiritual, independentemente de a doença ou condição poder ser curada ou não", e "responsabilidade ética dos sistemas de saúde proporcionar cuidados paliativos" (WHO, 2014, p. 39).

Embora as decisões anunciadas pela Assembleia constituíssem recomendações e não obrigações a serem cumpridas pelos países-membros, estes devem apresentar estatísticas relacionadas a essas questões discutidas e

---

[17] A Assembleia Mundial de Saúde (em inglês, *World Health Assembly - WHA*) é considerada um órgão de máximo poder deliberativo da Organização Mundial da Saúde. Dela participam representantes dos 194 Estados-membros da OMS, que se reúnem anualmente em Genebra, na Suíça, para estabelecer as políticas da OMS, supervisionar as políticas financeiras, revisar e aprovar a proposta de orçamento-programa, dentre outras funções (WHO, 2019).

aprovadas, o que incentiva o interesse dos governos nacionais pelo tema cuidados paliativos (ANCP, [2014?]).

Para além dos apontamentos supracitados, com ênfase na Resolução WHA67.19, que incentiva a expansão dos CPs, sinalizamos que esta prática encontra suporte e está intimamente relacionada com o princípio de integralidade do SUS e com os atributos da APS. Documentos internacionais, assinalam, inclusive, a inseparabilidade da APS dos cuidados paliativos (WONCA, 2011; COMPAGNON et al., 2013[18] apud WHO, 2018).

Ainda sobre a APS, em 2009, a resolução WHA62.12, da Assembleia Mundial da Saúde, salientou que as pessoas devem ser o centro dos cuidados de saúde e, para tanto, faz-se necessária a implementação de uma APS abrangente, que inclua a promoção da saúde, prevenção de doenças, cuidados de cura e cuidados paliativos. Esta mesma Resolução reafirmou os princípios da APS, considerando-os base para o fortalecimento dos sistemas de saúde, sendo eles: equidade, solidariedade, justiça social, acesso universal aos serviços, ação multissetorial, descentralização e participação da comunidade (WHO, 2009). De acordo com a WHO (2018), esses princípios também devem ser adotados como premissas dos cuidados paliativos.

Essa reflexão crítica nos levou a considerar a integralidade um aspecto fundamental para a inserção e implementação dos cuidados paliativos na APS. E, como definição de integralidade, apresentamos a concepção de Mattos (2004, p. 1414):

> [...] a apreensão ampliada das necessidades e a habilidade de reconhecer a adequação da oferta ao contexto específico da situação no qual se dá o encontro do sujeito com a equipe de saúde; e defender a integralidade nas práticas é defender que a oferta de ações de saúde deva estar sintonizada com o contexto específico de cada encontro.

Segundo Krakauer et al. (2018), a APS e os cuidados paliativos possuem outros pontos em comum, um deles a ênfase na continuidade do cuidado e na solidariedade (acompanhamento), respeitando os valores dos pacientes, respondendo ao sofrimento social e focando não apenas nos pacientes, mas também em suas famílias.

---

[18] COMPAGNON, L. et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. **Exercer**, v. 108, p. 148–155, 2013.

Em relação aos atributos da APS, estes foram estabelecidos pelo *Institute of Medicine*[19] (1978 apud Mendes, 2011) e ampliados por Bárbara Starfield (2002), sendo eles: primeiro contato, longitudinalidade, integralidade, coordenação, orientação familiar e orientação comunitária. Esta autora ainda acrescenta que esses princípios são necessários para sustentar a APS enquanto organizadora dos sistemas de serviços de saúde e responsável por destinar os recursos conforme as necessidades da população, com o cuidado de atribuir menos destaque às tecnologias densas utilizadas para tratar condições agudas e presentes, essencialmente, nos hospitais.

Contudo, a produção do cuidado na APS ainda está centrada no modelo assistencial hegemônico, que valoriza as necessidades físicas do indivíduo em detrimento dos determinantes sociais da saúde e de aspectos emocionais, espirituais e culturais. Ademais, na prática, pouca assistência é oferecida ao familiar-cuidador e prevalece o modelo de saúde fragmentado, curativista e hospitalocêntrico.

Para além da especificidade dos cuidados paliativos, considerando uma abordagem mais ampla na saúde, os sistemas fragmentados de atenção à saúde que operam ancorados no modelo hegemônico tendem a conferir atenção principal às condições agudas, agindo de forma isolada e incomunicável com os demais pontos da saúde. Consequentemente, são incapazes de ofertar uma atenção contínua à população, com ações centradas nos profissionais, com ênfase no médico (MENDES, 2011).

É, portanto, notória a necessidade de ascensão de modelos e abordagens de cuidado que transcendam os aspectos biológicos e prescritivos da doença, no sentido de fortalecer os aspectos biológicos, psicossociais e espirituais, igualmente importantes. Nessa perspectiva, os cuidados paliativos assumem importância especial, uma vez que podem atuar no alívio e na prevenção do sofrimento em todos os seus aspectos, com foco no cuidado e não somente na cura de doenças (SANTOS; FIGUEIREDO; HORTA, 2014; SANTOS; NERY; MATUMOTO, 2013). No Brasil, de modo geral, o modelo predominante de atenção à saúde ainda é

---

[19] Institute of Medicine. Primary care in medicine: a definition. In: Institute of Medicine. **A Manpower policy for primary health care**: report of a study. Washington, The Nacional Academy Press, 1978.

biologicista, fragmentado, mecanicista, centrado no hospital e no saber médico (COELHO; JORGE, 2009; BRASIL, 2012).

Neste contexto, devemos ressaltar que, no tocante à produção de cuidados à pessoa em fase final do processo de viver, possivelmente o modo de fazer seja tão ou mais importante que o próprio fazer, visto que não se almeja a cura da pessoa e reconhece-se que a angústia da proximidade da morte se faz presente (COMBINATO; MARTINS, 2012, grifo nosso). Esse modo de fazer deve envolver muito mais que a doença; deve contemplar o sujeito e seu contexto, assim como os inerentes aspectos biológicos, subjetivos e sociais do processo saúde e doença (CAMPOS, 2007). Trata-se de um modelo que refuta a prática hegemônica ainda tão dominante.

Especificamente em Cuidados Paliativos, de acordo com a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), o modo de fazer inclui as seguintes atitudes: sensibilidade, empatia, compaixão e demonstração de interesse pela pessoa; preocupação por todos os aspectos do sofrimento humano, não apenas os problemas físicos; e considerar todas as características socioculturais do indivíduo e sua família, pois estas influenciam na forma de enfrentamento da doença e da morte. Não se considera correto, portanto, julgar o outro, independentemente de sua formação intelectual, étnica ou religiosa (IAHPC, 2013).

Neste estudo, assumimos essa contextualização como potência para embasar e legitimar a necessidade e urgência na implantação dos CPs em todos os níveis de atenção à saúde, sobretudo dada a importância da Atenção Primária à Saúde, especificamente dos profissionais da ESF, na identificação e suporte aos pacientes em fase final de vida, por estarem mais próximos dos pacientes e conhecerem as demandas que, na maioria das vezes, não surgem espontaneamente nas unidades de saúde.

Essa reflexão nos levou a questionar mais criticamente alguns aspectos que envolvem a oferta de cuidados paliativos e originou algumas “questões-inquietações”, que nortearam nosso caminho para a estruturação desta pesquisa:

a) Quais ações e cuidados são ofertados ao paciente em fim de vida e à sua família no processo de trabalho na Atenção Primária à Saúde?

b) Os profissionais atuantes na Atenção Primária à Saúde realizam, quando necessário, a transição do cuidado curativo para o cuidado paliativo?

c) A assistência prestada ao paciente em fase final do processo de viver e a seus familiares, na cidade de Foz do Iguaçu, pode ser chamada de cuidado paliativo? Como os profissionais vivenciam isso?

e) Quais dificuldades e potencialidades podem ser identificadas para a implantação dos CPs na APS? Para qual direção elas sinalizam?

Diante do exposto e com base nessas problemáticas inquietantes vivenciadas no campo teórico e prático, definimos, como **objeto deste estudo,** os modos como os profissionais da ESF assistem os pacientes em fase final do processo de viver em um município de tríplice fronteira. Partimos da perspectiva de que algum tipo de cuidado/descuido vem sendo realizado, pois muitas pessoas que habitam e moram nos territórios adscritos das equipes de saúde da família do referido município vivem o processo de fim de vida e, portanto, recebem ou não esses cuidados.

A busca por essas respostas nos direcionou a investigar tanto o contexto de organização do trabalho na APS quanto a qualidade dos encontros e das relações mantidas entre os próprios profissionais atuantes nessas equipes e entre estes e os usuários que se encontram em fase final do processo de viver, a fim de mapear aspectos afetivos eventualmente presentes nesses encontros e relações e entender como elas ocorrem nesses espaços.

As **questões norteadoras** desta tese foram:

Quais modos de cuidado os profissionais da ESF utilizam para assistir pacientes em fase final do processo de viver em um município de tríplice fronteira? Como são caracterizados esses modos de cuidado?

Assim, partindo deste turbilhão de questionamentos a respeito da prática profissional e do problema de estudo, esta pesquisa foi adquirindo forma – nem tanto linear, mas como um rizoma, repleta de entradas e conexões. Gradativamente, muitas respostas a essas perguntas confluíram para o engendramento dos múltiplos e complementares modos de cuidar das pessoas em fase final do processo de viver no campo de atuação. Buscamos o mapeamento da sua micropolítica, seguindo a definição de Franco (2006, p. 1): “como o agir cotidiano dos sujeitos, na relação entre si e no cenário em que eles se encontram”.

Ademais, considerando a revisão bibliográfica, o conhecimento da realidade e a vivência da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, partimos do **pressuposto** de

que os trabalhadores da ESF afastam-se e aproximam-se das pessoas em fase final do processo de viver, pois esse momento aciona afetos.

Para tanto, defendemos a **tese** que conferir visibilidade aos afetos, aos modos de cuidar(descuidar), aos encontros e desencontros vivenciados na atenção primária no acompanhamento de pessoas e familiares em final de vida pode aproximar as equipes da materialização cotidiana dos princípios dos CPs e da APS.

3 OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICOS

Diante do exposto, considerando a célere expansão da ESF no Brasil e a consequente propagação de afetos, modos de cuidar(descuidar), encontros e desencontros que podem possibilitar uma aproximação gradativa da Equipes de Saúde da Família (eqSF) com os princípios dos CPs e da APS no acompanhamento de pessoas e familiares na fase final do ciclo vital, apresentamos os seguintes objetivos de pesquisa:

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar os modos de cuidar e os cuidados oferecidos às pessoas em fase final do processo de viver e seus familiares pelos profissionais da Estratégia Saúde da Família em um município de tríplice fronteira, na perspectiva da Análise Institucional.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conhecer os modos de cuidar ofertados por profissionais da Atenção Primária à Saúde às pessoas em fase final do processo de viver e suas famílias.
- Analisar as ações e afecções emergentes das relações e encontros entre profissionais de saúde, pessoas com doença que ameaça a vida e seus familiares na APS, com base nos princípios da Análise Institucional.
- Mapear afetos, ações, fluxos, movimentos do processo de trabalho das Equipes de Saúde da Família relacionados aos cuidados às pessoas sem possibilidade de tratamento modificador da doença e suas famílias.

4 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

"Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia. E, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado para sempre, à margem de nós mesmos"
(ANDRADE[20])

A Análise Institucional, referencial teórico-metodológico do qual exercitamos aproximações nesta tese, foi criada na França na década de 1960 e difundida no Brasil a partir de 1970. Tem como fundadores e principais entusiastas George Lapassade e René Lourau, embora a denominação tenha sido elaborada por Félix Guattari (BAREMBLITT, 1996; L'ABBATE, 2012).

Outros autores, de diferentes países, deram continuidade ao desenvolvimento do Movimento Institucionalista, dos quais citamos: Gilles Monceau (França), Dominique Samson (França), Patrick Bourmard (França), Jacques Guigou (França), Patrick Bellegarde (França), Jean-François Marchat (França), Jacques Pain (França), Ahmed Lamihi (Marrocos), Despina Karakatsani (Grécia), Gregorio Kaminsky e Cristian Varela (Argentina), Marcelo Carillo (México) (MONCEAU, 2007; FORTUNA et al., 2014).

No Brasil, podemos destacar os seguintes autores: Gregório Baremblitt, Solange L'Abbate, Sônia Altoé, Cinira Magali Fortuna, Sandra Petit, Heliana de Barros Conde Rodrigues, Emerson Elias Merhy, Regina Benevides, Túlio Batista Franco e Carla Aparecida Spagnol, dentre outros (MONCEAU, 2007; L'ABBATE, 2013; FORTUNA et al., 2014).

A priori, acompanhando a ideação de Gregório Baremblitt (1996, p.11), entendemos Movimento Institucionalista como um conjunto de escolas ou um leque de tendências, mais especificamente:

> [...] um conjunto heterogêneo, heterológico e polimorfo de orientações, entre as quais é possível encontrar pelo menos uma

[20] Trecho da poesia intitulada "O medo: o maior gigante da alma", do professor de literatura e escritor, Fernando Teixeira de Andrade, que morreu em 2008 aos 61 anos, sendo 30 destes dedicados ao ensino literário.
ANDRADE, F. T. de. **O medo:** o maior gigante da alma. [S.l.]: [entre 1946 e 2008]. Disponível em: <https://poesiaspreferidas.wordpress.com/2012/11/30/o-medo-o-maior-gigante-da-alma-fernando-teixeira-de-andrade/>. Acesso em: 03 fev. 2019.

> característica comum: sua aspiração a deflagrar, apoiar e aperfeiçoar os processos autoanalíticos e autogestivos dos coletivos sociais.

Como tal, o resultado deste conjunto, somado à imensidão do território brasileiro e suas diferenças, tornou a história e a prática deste movimento variáveis conforme as diferentes regiões (ROMAGNOLI, 2014). Corroborando, Rodrigues (2013) destaca que, além das diversidades regionais, o institucionalismo no Brasil configura-se como um "paradigma sem passado", uma vez que essa perspectiva tenha produziu (e produz) uma ampla gama de estudos e práticas que raramente mencionam a proposta institucionalista em suas publicações.

Ademais, Romagnoli (2014, p. 45) admite a existência de várias correntes institucionalistas que apresentam semelhanças e disparidades teóricas, metodológicas e políticas, uma vez que o “institucionalismo é um movimento plural que aglomera diversos saberes e práticas, sem se restringir a uma escola”.

Por serem provenientes e integrantes do movimento supracitado, consideramos pertinente citar três correntes/vertentes/modalidades/tendências[21] que, embora não sejam as únicas, são as mais difundidas no Brasil: a Sociopsicanálise de Gérard Mendel; a Esquizoanálise, de Félix Guattari e Gilles Deleuze; e, a Análise Institucional (AI), também conhecida como Socioanálise, originária das obras de René Lourau e Georges Lapassade (BAREMBLITT, 1996).

A AI pode ainda ser diferenciada em duas vertentes: AI socioanalítica e AI esquizoanalítica (RODRIGUES, 2013). A dificuldade para identificar os limites entre ambas é reconhecida e decorre da migração/articulação de conceitos, tendo em vista a experiência no Brasil (L’ABBATE, 2012).

A fim de elucidar e esclarecer o conceito de Análise Institucional, concordamos com Barbier (1985) e reconhecemos a variedade de movimentos, teorias e autores que colaboraram para construí-lo, bem como para identificar sua origem e definição é algo grandiosamente complexo.

Para fins de esclarecimento, utilizaremos, no decorrer desta tese, o termo Análise Institucional, tendo a clareza de que “[...] a Análise Institucional tem por

---

[21] O autor Gregório Baremblitt (1996), em sua obra intitulada “Compêndio de Análise Institucional e outras correntes: teoria e prática”, se refere a essas três ramificações do movimento institucional ora como modalidades ora como tendências. Já Rodrigues (2013), utiliza o termo “vertente” em sua obra. Apesar das diferentes nomenclaturas encontradas na literatura (BAREMBLITT, 1996), adotaremos a denominação “corrente”, para nos referirmos à Análise Institucional, à Sociopsicanálise e à Esquizoanálise.

objetivo compreender uma determinada realidade social e organizacional, a partir dos discursos e práticas dos sujeitos" (L'ABBATE, 2012, p. 198). Para tanto, "a Análise Institucional utiliza-se de um método constituído de um conjunto articulado de conceitos" (L'ABBATE, 2012, p. 198), o qual passaremos a discutir nesta seção. Além disso, buscaremos associar esses conceitos com os cuidados paliativos, sendo eles: encomenda e demanda, instituição, instituinte, instituído, institucionalização, implicação, atravessamentos, transversalidade, analisadores e restituição.

Entende-se por "encomenda" a oficialização de um pedido de intervenção realizado pelos responsáveis por uma organização[22], por um grupo ou setor, sendo considerada fator desencadeante do processo interventivo. Já "demanda" diz respeito às questões, às solicitações e aos desejos dos integrantes do grupo com o qual se pretende trabalhar. Trata-se de um importante passo para compreender a dinâmica desta organização/grupo/setor. Estas podem se modificar durante o processo de intervenção (BAREMBLITT, 1996; LOURAU, 2014).

Para Lourau (2014), "instituição" define-se como um movimento dinâmico e dialético, que deve considerar o resultado entre três diferentes momentos: o instituído, o instituinte e a institucionalização. Baremblitt (1996, p. 177), inspirado em Lourau, menciona que "toda instituição compreende: um movimento que a gera, o instituinte; um resultado: o instituído; e um processo, o da institucionalização".

Para tanto, ainda seguindo a lógica de Lourau (2014), o instituído é o que está posto, estabelecido, tal qual as normas e as leis, tidas como universais pelo autor. Instituinte é a particularidade, a negação do instituído. E, da relação entre instituído e instituinte, tem-se a institucionalização, o momento da singularidade. Com base nessas concepções, Ardoino e Lourau (2003, p. 17-18) definiram instituição como:

> [...] um objeto virtual, produzido pela análise, que a elabora ao mesmo tempo em que a interpreta, muito mais do que um objeto real. [...] A instituição é imaterial. Jamais é diretamente apreensível. Só se pode apreendê-la por intermédio da materialidade da organização. Ainda assim, é necessário que um instrumento analítico apropriado permita reconhecê-la em sua especificidade, descolando-a da organização com a qual, de outra forma, ela se confundiria.

[22] Organização é um termo utilizado na Análise Institucional para designar a forma material que as Instituições podem assumir, desde complexos a simples estabelecimentos (BAREMBLITT, 1996).

Diante do exposto, consideramos importante mencionar que os cuidados paliativos emergem como um movimento de caráter instituinte, conforme afirma Matsumoto (2012), por se apresentarem como uma forma inovadora de assistência na área da saúde. Inovam pelo foco no cuidado integral, por meio da prevenção e do controle de sintomas, a todos os pacientes e seu entorno que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida. No entanto, os movimentos instituintes, aqueles que propõem outras formas para as instituições, tendem a ser recuperados no processo de institucionalização.

Desse modo, se os cuidados paliativos questionam as formas dominantes de cuidar, ao serem postas em ação, podem, ao serem postos em ação, reproduzir aspectos da própria instituição que vieram para negar. Neste caso, é possível, por exemplo, que reforcem o modelo queixa-conduta que pretende superar.

A proposta do CP vai além da desospitalização, não estando, portanto, restrita a uma instituição, visto que também visa modificar um complexo processo cultural e social das relações de poder entre pacientes, familiares, profissionais e a própria conjuntura institucional hospitalar, ainda mecanicista, autoritária, fragmentada e, consequentemente, ofuscadora da vida. Entretanto, como afirmamos anteriormente, não devemos ignorar a possibilidade de, na operacionalização desta proposta, esses aspectos, embora notadamente divergentes da proposta de CP, serem mantidos ou até mesmo reforçados.

Nesse sentido, Menezes (2004, p. 35) acrescenta que: “com o desenvolvimento de recursos voltados à manutenção e ao prolongamento da vida, a medicina produz uma morte no hospital, medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida”. É como um movimento instituinte que tenciona a disputa de forças do instituído saber biomédico curativista e hospitalocêntrico permeado por regras inflexíveis, privações e submissão.

Entende-se por instituinte um conjunto de forças que tendem a questionar o instituído, levando ao surgimento do novo. São forças que tencionam o estabelecido, o instituído, conhecidas como forças de subversão e mudança (AGUIAR; ROCHA, 2007). Instituído, por sua vez, é aquilo que “se impõe como uma verdade não produzida” (LOURAU, 1993, p. 90) e, desta maneira, vista como universal e inquestionável. É uma força que luta pela permanência da instituição.

Assim, fundamentadas no conhecimento dos teóricos institucionalistas, adotamos o conceito de instituição não no sentido de organização, mas como uma invisível rede de relações engendradas de saber e de poder passíveis de impulsionar o processo de subjetivação[23]. Para Lourau (1993, p. 61), “a noção de instituição é um artifício, um modelo teórico [...] um complexo sistema de relações”.

Ademais, essas relações de saber e poder em forma de rede e que como um modelo teórico a instituição não é algo observável, mas uma contraditória dinâmica, concebida na história de um tempo determinado (LOURAU, 1993). E mesmo considerada invisível pelo próprio autor, ela está “presente no grupo, como um espectro” (LOURAU, 1993, p. 29).

Cientes da ligação entre a constituição das instituições e os modos de subjetivação e amparadas pelo apontamento de Paulon (2005), de que não existe sujeito sem instituição e nenhuma maneira de se pensar a institucionalidade alheia aos sujeitos. Desta forma, podemos nos considerar seres de instituição, segundo Lourau (1993), os grupos são formados, criados e moldados pelas instituições. Nesse sentido, trazemos a compreensão de Deleuze (1991, p. 137), de que “toda instituição impõe ao nosso corpo, mesmo em suas estruturas involuntárias, uma série de modelos, e dá à nossa inteligência um saber, uma possibilidade de previsão, assim como de projeto”.

Nesse aspecto, podemos correlacionar o conjunto institucional hospitalar-curativista baseado nas velhas formas de assistência que investem no tratamento a qualquer custo com a concepção de morte como um fracasso terapêutico e, não raro, imbuída de abandono, preterição e solidão (MONTEIRO et al., 2015). Dessa forma, quando os profissionais de saúde agem centrados no eixo da razão e da verdade limitada a valores morais-científicos, depreciam a dignidade do paciente,

---

[23] Conforme sustentam Guatarri e Rolnik (1986, p. 31-32), os processos de subjetivação são as maneiras de agenciamento coletivo do desejo, indissociável de múltiplos vetores que se atravessam de forma constante e incessante. “[...] não são centrados em agentes individuais (no funcionamento de instâncias psíquicas, egoicas, microssociais), nem em agentes grupais. Esses processos são duplamente descentrados. Implicam o funcionamento de máquinas de expressão que podem ser de natureza extrapessoal, extraindividual (sistemas maquínicos, econômicos, sociais, tecnológicos, icônicos, ecológicos, etológicos, de mídia, enfim, sistemas que não são imediatamente antropológicos), quanto de natureza infra-humana, infrapsíquica, infrapessoal (sistemas de percepção, de sensibilidade, de afeto, de desejo, de representação, de imagens, de valor, modos de memorização e de produção idéica, sistemas de inibição e de automatismos, sistemas corporais, orgânicos, biológicos, fisiológicos, etc) [...] sistemas de representação, de sensibilidade [...] que nada tem a ver com categorias naturais universais”.

retiram-lhe o direito de cidadão e, por fim, atribuem-lhe valores decadentes que empobrecem a vida e que necessitam ser desconstruídos. Ainda segundo a autora:

> No mesmo momento em que se afirma um poder fantástico do médico que, sintomaticamente, surge também sua fragilidade. A reflexão sobre as terapêuticas heroicas colocou em questão o alcance do poder do médico, o limite das possibilidades técnicas e o caráter exclusivo de sua decisão, mais até do que a própria natureza da morte (MENEZES, 2006, p. 19).

Para Monteiro et al. (2015), ainda precisamos vivenciar a morte de forma menos velada e desmistificar o entendimento de que ela e o sofrimento do paciente estão relacionados com o fracasso e/ou impotência do médico e das tecnologias da medicina. Além disso, para esses autores, “busca-se não mais colocar a morte em lugar escamoteado dentro do hospital e sim permitir falar sobre ela. Todos morrem. E viver nessa consciência é permitir ao médico que este ofereça um cuidado ao outro mais próximo” (p. 564).

Não podemos deixar de mencionar que, na citação acima, está evidente a ideia de continuidade da centralidade do cuidado no fazer médico.

Contrários ao movimento hospitalar-curativista, temos os cuidados paliativos, permeados por um conjunto de transformações, questionamentos e desconstrução de valores e aparatos institucionais nosocomiais puramente capitalistas. Aqui, talvez, possamos associá-los ao conceito de traição de Deleuze e Parnat (1998, p.33), segundo o qual a renúncia ao modelo hospitalar-curativista abre possibilidades de criação e inventividade da nova forma de cuidar no processo de uma doença que ameaça a vida. Ainda segundo os autores (p. 33): “Trai-se as potências fixas que querem nos reter, as potências estabelecidas da terra”. Em analogia, seria uma força instituinte agindo na transformação do cuidado prestado aos pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença.

Neste caso, tal processo almejaria garantir o direito das pessoas agenciarem as escolhas para suas vidas e protagonizarem o cuidado de si mesmas, conforme assinalam Merhy, Feuerwerker e Gomes (2010). Esse direito, vale lembrar, foi-lhes por muito tempo subtraído, de modo que ofertar cuidados paliativos de forma precoce pode ser de grande importância para envolver o paciente na escolha de seus cuidados, enquanto isso ainda for possível.

Para além da transformação do cuidado, estar na condição de pesquisadora/aprendiz de cartógrafa evidenciou, durante a trajetória desta pesquisa, a necessidade de “implicar-se para conhecer”, parafraseando Paulon (2005, p. 22). Ademais, a análise de implicação, considerada ferramenta fundamental no trabalho dos socioanalistas, é definida por Lourau (1993) como um difícil conceito, polissêmico e, principalmente, escândalo psicanalítico. Reconhecer e manifestar o estado da implicação, ou seja, a relação com as instituições, é uma característica que denota claramente a diferença entre a Análise Institucional e as ciências positivistas emolduradas pela concretude e rigidez da objetividade. Respaldadas em Lourau (2004a, p. 82-83), concordamos que:

> A implicação deseja pôr fim às ilusões e imposturas da “neutralidade” analítica, herdadas da psicanálise e, de modo mais geral, de um cientificismo ultrapassado, esquecido de que, para o “novo espírito científico”, o observador já está implicado no campo da observação, de que sua intervenção modifica o objeto de estudo, transforma-o.

Sendo assim, reconhecemos os enlaces institucionais inerentes às relações pesquisador-participante-campo, principalmente no envolvimento pesquisador-instituições, compreendendo que o pesquisador (o analista) é um elemento do campo em todo o caso e de qualquer maneira, simplesmente pela sua presença (LOURAU, 2004c). Portanto, implicar-se é reconhecer-se enquanto pesquisador, parte integrante do campo e em constante relação com a instituição.

Acrescentamos que “estar implicado (realizar ou aceitar a análise de minhas próprias implicações) é, ao fim e ao cabo, admitir que sou objetivado por aquilo que pretendo objetivar: fenômenos, acontecimentos, grupos, ideias, etc.” (LOURAU, 2004c, p. 147-148).

Dessa forma, precisamos analisar a implicação da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa e aquela manifestada pelos participantes da pesquisa, a fim de apreender quais instituições nos atravessam e qual posição ocupamos diante desses atravessamentos[24]. Sendo, a análise da implicação, ou seja, a compreensão da interação entre a organização analítica e a organização analisada, constitui um

---

[24] Cabe elucidar o conceito de atravessamento, segundo Baremblitt (1996, p.156), como sendo a “rede social do instituído (organizado, estabelecido), cuja função prevalente é a reprodução do sistema, atuar em conjunto”.

processo heterogêneo que precisa ser avaliado em todas as suas perspectivas: histórica, política, econômica, social, etnológica, entre outras (BAREMBLITT, 1996).

No percurso da produção da pesquisa, a análise de implicação ocorreu ao longo do processo, clareando-se mais no momento da escrita da tese. Nesse sentido, esta não será apresentada em sessão específica mas compreendemos que está presente desde a apresentação.

Acrescentamos ser necessário que o pesquisador assuma uma conduta e um posicionamento que favoreçam a análise da implicação de forma transversal, antes, durante e após o processo da pesquisa, bem como no decorrer da elaboração do projeto de pesquisa, dentro do campo-intervenção, nos diálogos de negociação coletiva, na produção de dados, fora do campo, nos momentos de reflexão e na análise individual. Segundo Passos e Barros (2015, p. 27), "operar na transversalidade é considerar o plano em que a realidade toda se comunica. A cartografia é o acompanhamento do traçado desse plano ou das linhas que o compõe".

Didaticamente, Lourau (2004d, p. 255-256) estabeleceu cinco categorias para as implicações a serem analisadas no processo da pesquisa, subdivididas em primárias e secundárias. As implicações consideradas primárias são:

> 1) implicações do pesquisador-praticante com seu objeto de pesquisa/ intervenção; 2) implicação na instituição de pesquisa ou outra instituição de pertencimento e, antes de tudo, na equipe de pesquisa/intervenção; 3) implicação na encomenda social e nas demandas sociais. Implicações secundárias: 4) implicações sociais, históricas, dos modelos utilizados (implicações epistemológicas); 5) implicações na escritura ou qualquer outro meio que sirva à exposição da pesquisa.

Segundo Monceau (2013, p. 100), implicações primárias "atualizam-se no dispositivo de análise (e/ou de pesquisa) e nas questões locais deste". Já "as implicações secundárias são aquelas do interventor/pesquisador na instituição científica, mas também a sua relação com a política".

Na dimensão do objeto da pesquisa, a análise é dirigida conforme a identificação ou produção dos analisadores[25]. Analisadores são criados ou

[25] Analisadores: "acontecimentos ou fenômenos reveladores e ao mesmo tempo catalisadores; [...] – não deveriam ser abusivamente confundidos com as intuições individuais de uma ou outra pessoa implicada na situação [...]" (LOURAU, 2004b, p. 132).

identificados no desenvolver da pesquisa e revelam a dimensão institucional presente, porém invisível nas relações do grupo-objeto, possibilitando a organização manifestar-se e mobilizar análise, servindo como recurso/alvo de intervenções (LOURAU, 2004a).

Eles expressa o saber, e o não saber de uma sociedade sobre si mesma, e agem como catalisadores de sentido, como se desnaturalizassem o que existe, suas conjunturas. Quando atuam na análise, desequilibram a cena natural de uma rotina que se apresenta inerte, estagnada (AGUIAR; ROCHA, 2007).

Para esclarecermos e consolidarmos ainda mais o conceito de analisadores, citamos a elucidação de Rodrigues e Souza (1987, p. 29): "acontecimento, indivíduo, prática ou dispositivo que revela, em seu próprio funcionamento, o impensado de uma estrutura social - tanto a não - conformidade com o instituído como a natureza desse mesmo instituído". E ainda, conforme Lourau (2014, p. 303), “daremos o nome de analisador àquilo que permite revelar a estrutura da organização, *provocá-la, forçá-la a falar*”. Portanto, cabe ao analisador “revelar algo que permanecia escondido, de desorganizar o que estava de certa forma organizado, de dar um sentido diferente a fatos já conhecidos” (L’ABBATE, 2004, p. 82).

Por último, mas não menos importante, abordamos o conceito de restituição que, para Monceau (2013, p. 99-100), consiste em aplicar “as modalidades de restituição que discutem os resultados provisórios do trabalho aos participantes [...] Trata-se de produzir oportunidades para aprofundar ou para questionar as análises, ou mesmo reconsiderar a orientação do próprio dispositivo de trabalho”. Sendo assim, a restituição permite apresentar e discutir com o grupo as análises do pesquisador, de forma a compartilhar e devolver aos participantes da pesquisa o que vem acontecendo no processo interventivo, abrindo espaço para que elementos antes ocultos surjam na análise em questão (L’ABBATE, 2012; LOURAU, 2013; FORTUNA et al., 2014).

Para tanto, quando refletimos sobre elementos da Análise Institucional, com destaque para a noção de implicação que gera intervenção e impulsiona o próprio conhecer, ousamos nos aproximar da cartografia, tendo como via de acesso o corpo da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa. Corpo este que, implicado, vigilante e afetado no nível das sensações geradas nos e pelos encontros em busca de toda e qualquer manifestação produtora de conhecimento, reage, sinaliza e, talvez, conduza deslocadores, capazes de produzir apreensões e análises coletivas.

Segundo Passos, Kastrup e Escóssia (2015), umas das pistas da cartografia é acompanhar processos de produção, intervenção.

Esse corpo supracitado, vigilante, que reage e sinaliza, instrumento de análises, também considerado corpo vibrátil por Rolnik (2016), é agora amplificador das análises, das apreensões e dos deslocamentos que ocorrem no plano de intervenção, atuando pela via das sensações e dos afetos. Para tanto, conforme a mesma autora (2016, p. 23):

> Sendo tarefa do cartógrafo dar língua para afetos que pedem passagem, dele se espera basicamente que esteja mergulhado nas intensidades de seu tempo e que, atento às linguagens que encontra, devore as que lhe parecerem elementos possíveis para a composição das cartografias que se fazem necessárias. O cartógrafo é, antes de tudo, um antropófago.

Assim, o corpo vibrátil da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa afetado e em busca de não se deixar desmantelar, às vezes resistindo, às vezes retrocedendo, - mas sempre comprometida ética e moralmente com a criação e divulgação de um produto final (que não se encontra nunca acabado) desta pesquisa – procurou ir além de atender apenas a uma encomenda institucional. Em constante movimento, entre idas e vindas, diante de novos e constantes conhecimentos, continuou seu caminho, de modo que fizesse sentido para ela, agora amparada por um denso referencial teórico-metodológico, a Análise Institucional. E, dando continuidade ao caminhar, apresentamos na próxima seção uma contextualização teórica dos temas centrais que impulsionaram a realização desta pesquisa.

5 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

5.1 PANORAMA DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE E DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA

A abordagem das temáticas *Atenção Primária à Saúde* e *Estratégia Saúde da Família* requerem, preliminarmente, uma contextualização do que já foi abordado brevemente na introdução desta tese, que são aspectos referentes ao nosso Sistema Único da Saúde.

Como já mencionado, o SUS apresentou, e ainda apresenta, uma série de dificuldades desde a sua implantação, oriundas do predomínio da doutrina do neoliberalismo, com as limitações do *Welfare State* nos países europeus e a crise econômica de 2008, os quais impuseram um grave entrave para o progresso de sistemas universais de saúde. Nesse sentido, a proposição político-ideológica da Cobertura Universal em Saúde, sustentada por órgãos internacionais, somente reforça a doutrina supracitada e fragiliza os valores do SUS (PAIM, 2018).

Diante desse cenário, concordamos com Paim (2018) sobre o maior desafio do SUS ser político e, tal como assinalado por outros autores, que a falta de prioridade do SUS e os constantes ataques que tencionam o seu desmonte são fomentados pelo neoliberalismo, cujo propósito é manter a lógica do capital por intermédio de modos de privatização, sucateamento e universalização excludente (VIEIRA, 2016; SANTOS, 2017). Para Vieira (2016), tal cenário é reforçado ainda pela crise econômica, pelo déficit público no Brasil e pelas políticas de austeridade fiscal, sobretudo, pela Emenda Constitucional 95 (EC-95/2016), que congelou os gastos com a saúde durante vinte anos.

Em contrapartida, Paim (2018, p. 1726) reforça que “a institucionalidade [do SUS] pode ser realçada pelos seus gestores, pelo Ministério Público, conselhos de saúde e trabalhadores, favorecendo a resistência contra o seu desmonte”.

Além disso, o SUS tem à sua disposição uma ampla rede de universidades, institutos e escolas de saúde pública (estabelecimentos de ensino e pesquisa), que se vinculam às secretarias dos estados e municípios, com o Ministério da Saúde e com agências e fundações. Assim, mesmo em tempos difíceis, essa rede promove a sustentabilidade institucional, ao possibilitar o ensino de conhecimentos, habilidades

e valores referentes aos princípios e diretrizes do SUS. A formação de sanitaristas e de outros trabalhadores garante a reprodução e a divulgação de informações e conhecimentos, além da apropriação de poder técnico, e possibilita que as pessoas se tornem militantes em defesa do SUS (PAIM, 2018). Ademais, Paim (2018, p. 1724) afirma que:

> Uma engenharia político-institucional criativa possibilitou a elaboração de normas operacionais básicas, pactos, programação pactuada integrada, plano de desenvolvimento da regionalização e plano diretor de investimentos que contribuíram para a sustentabilidade institucional do SUS e para a sua materialidade expressa em estabelecimentos, equipes, equipamentos e tecnologias.

Portanto, mesmo com todas as suas dificuldades e fragilidades, o SUS ainda resiste e tem, mesmo fragilizado, viabilizado importantes conquistas e resultados importantes em mais de três décadas de existência, inclusive a inserção de aproximadamente 60% dos brasileiros nas equipes de Saúde da Família (PAIM, 2018). Assim, iniciaremos a discussão sobre a APS e a ESF, ambas merecedoras de destaque.

Segundo Mendes (2011), há enorme dificuldade na definição exata da Atenção Primária em Saúde (APS), uma vez que seu termo primário denota diferentes significações: básico ou simples; ponto principal da atenção à saúde, do primeiro contato, de triagem; entre outros. Contudo, não há dúvidas a respeito da pertinência do emprego do verbete “primária”, por designar o atributo principal da APS, que é o do primeiro contato.

De acordo com a cultura sanitarista difundida pelos sistemas públicos de saúde, a APS deve ser considerada uma das portas de entrada para o sistema de saúde, embora, idealmente, sua função vá além de assegurar acesso ao sistema. A expectativa inicial era de que cerca de 80% dos problemas e necessidades de saúde da população fossem resolvidos na APS (OMS, 1978).

Não é recente a afirmação de que os cuidados primários em saúde são a porta de entrada principal dos indivíduos ao sistema de saúde, pois isso foi escrito na Declaração de Alma-Ata, formulada durante a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, em 1978. (OMS, 1978; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA (OPAS), 2014). Um ano antes, durante a 30ª Assembleia Mundial de

Saúde, a OMS defendia a APS, considerando-a primordial para o alcance da meta de “Saúde para Todos” (PELLEGRINI FILHO, 2011).

Outros documentos, tais como a Carta de Otawa de 1986, a Declaração do Milênio das Nações Unidas de 2000, a Comissão sobre os Determinantes Sociais da Saúde de 2005, a Renovação da Atenção Primária de 2005 e a própria Atenção Primária têm reiterado a relevância do nível primário de atenção à saúde para diminuir as iniquidades no acesso e na atenção à saúde. Este nível deve fornecer atenção integral e ao longo do percurso de vida à maioria das necessidades de saúde dos indivíduos (CARTA DE OTTAWA, 1986; OMS, 2008; OPAS, 2007).

Essas concepções formuladas em Alma-Ata, em conjunto com as proposições da VIII Conferência Nacional de Saúde de 1986, que trazia uma renovada e ampliada definição de saúde, fundamentaram a criação dos princípios doutrinários e organizativos do Sistema Único de Saúde (SUS), instituído formalmente pela Constituição Federal de 1988, que garantiu a saúde como um direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 2014). Além disso, os documentos anteriormente citados também fundamentam as discussões em benefício do desenvolvimento e aperfeiçoamento dessas proposições para atingir a meta "saúde para todos" (OMS, 1978) e também de sua atualização, levando-se em consideração todos os avanços, bem como os retrocessos existentes nacional e mundialmente no cenário da saúde.

Em nosso país, a APS define-se por um conjunto de ações, individuais e coletivas, que incluem: promoção e manutenção da saúde, prevenção de doenças, identificação (diagnóstico), tratamento e reabilitação/diminuição de danos, com o objetivo de alcançar a integralidade da atenção (BRASIL, 1998, 2007, 2011). A versão mais atual da Política Nacional da Atenção Básica incluiu os CPs em suas ações, como podemos observar no trecho a seguir:

> Art. 2º A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária (BRASIL, 2017, p. 68, grifo nosso)

Além disso, a APS no Brasil fundamenta-se no significado e na composição proposta pelos documentos supracitados, bem como no que Starfield (2002) apresenta como o nível de assistência que permite o ingresso dos usuários no sistema, no decorrer do tempo, com foco no indivíduo/família/comunidade, e não apenas na enfermidade, que coordena todos os tipos de atendimento e determina a função dos demais níveis de atenção. Assim, a APS precisa estar preparada para atender complicações e necessidades de todos os tipos (orgânicas, sociais, psíquicas, dentre outras), proporcionar cuidados de promoção de saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação.

Essas condições integram os quatro atributos essenciais da APS: acesso de primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação da atenção (STARFIELD, 2002).

Especificamente o *acesso de primeiro contato* diz respeito à acessibilidade e utilização do serviço de saúde a cada novo problema ou recorrência de um problema já existente. *Longitudinalidade*, por sua vez, refere-se à presença de uma fonte de atenção regular, bem como à sua utilização ao longo do tempo; é caracterizada pelo vínculo, cooperação mútua e duradouros laços interpessoais entre os usuários e os profissionais. Já a *integralidade* é a composição que as unidades de atenção primária fazem para disponibilizar todos os serviços de saúde ao paciente, inclusive encaminhamentos para serviços secundários, terciários, entre outros (STARFIELD, 2002, itálico nosso).

E por fim, mas não menos importante, a *coordenação da atenção* visa à continuidade do cuidado, tanto por parte do profissional quanto dos prontuários médicos, ou de ambos, além do reconhecimento de problemas anteriores, ainda que identificados em outros serviços. Para tanto, fundamenta-se em ações de atenção integral e de reconhecimento de problemas de todos os tipos, incluindo os funcionais, orgânicos ou sociais (STARFIELD, 2002, itálico nosso).

Ademais, sob uma análise mais profunda, notamos que um dos princípios da APS, a integralidade, comporta diversos sentidos. Pode expressar desde ações com abordagem integral do paciente e sua família, ascendência das práticas de promoção de saúde e prevenção de doenças, oferta de atenção em todos os níveis de complexidade do sistema de saúde e entrosamento das atividades anteriormente descritas (GIOVANELLA et al., 2002) até o comprometimento e a responsabilidade do Estado em resolver as necessidades individuais e coletivas e estruturar os

serviços e as práticas na área (MATTOS, 2006), bem como a oferta dos cuidados de acordo com as necessidades dos usuários que procuram atendimento (CECÍLIO, 2006).

Além dos quatro atributos acima mencionados, Starfield (2002) menciona três aspectos derivativos, a saber: centralização na família, competência cultural e orientação para a comunidade. A centralização na família ocorre quando o alcance da integralidade envolve e considera o ambiente e o contexto familiar, bem como seu potencial de cuidado e de ameaça à saúde. Competência cultural refere-se ao reconhecimento de necessidades de subgrupos que podem não ser evidenciadas em virtude de características étnicas, raciais ou culturais. Já orientação para a comunidade relaciona-se a um elevado nível de integralidade da atenção geral, que considera o contexto social para a identificação das necessidades em saúde de uma comunidade, por meio, por exemplo, de entrevistas e comparação de dados estatísticos.

Consideramos relevante mencionar que este modelo de assistência à família, apoiado na atenção básica, foi adotado em outros países do mundo, como Canadá, Cuba, Inglaterra e Suécia, servindo de modelo para o Brasil (VIANA; DAL POZ, 2005).

Na Suécia, país em que a assistência à saúde é universal e gratuita, a APS foi instituída nos anos sessenta, de acordo com os princípios da dignidade, solidariedade, equidade e custo-benefício. A partir de então, diversas leis, sobretudo de 2000 a 2011, vêm contribuindo para a assertividade nas condutas do setor. O Estado Sueco, representado pelo Ministério da Saúde e Assuntos Sociais, elabora as políticas públicas nacionais enquanto as autoridades regionais, por meio dos conselhos municipais e entidades locais, organizam e financiam a oferta dos serviços na área. Os usuários podem optar pelo prestador público ou privado, tanto da atenção primária quanto da especializada e hospitalar (ANELL; GLENNGARD; MERKUR, 2012).

Na Inglaterra, o Sistema de Saúde Nacional (em inglês, *National Health System*) foi fundado em 1946 e, após diversas reformulações, encontra-se orientado pelas premissas de dignidade, compaixão e respeito, pela qualidade no atendimento com reconhecimento do profissional, pela melhoria da qualidade de vida e pelas ações em conjunto com a comunidade. Propõe-se a fornecer atendimento de maneira universal, gratuita e integral, garantindo igualdade no acesso fundamentado

na equidade e transparência na publicação dos resultados e na prestação de contas (ENGLAND, 2015).

No Canadá, a igualdade de acesso aos serviços de saúde básicos e necessários teve início em 1947, mas ampliou-se na década de sessenta e vem sendo renovada por diversos documentos. Norteada pelos princípios de administração pública, abrangência, universalidade, acessibilidade e transferibilidade, a assistência é financiada, prestada e administrada predominantemente pelas províncias e territórios que, por sua vez, garantem acesso à saúde em circunstâncias de mudança de província, trabalho ou benefícios do seguro-desemprego ou da assistência social. Ao Governo Federal, cabe parte do financiamento e o estabelecimento de princípios e normas (DOMINGUEZ, 2010).

O Sistema Nacional de Saúde (em espanhol, *Sistema Nacional de Salud)* cubano, criado em 1960, é caracterizado pelo acesso universal e gratuito, pela intersetorialidade, pela participação da comunidade, pela centralização normativa e descentralização executiva e pela contribuição internacional, que diminuiu com o fim do socialismo europeu (DOMÍNGUEZ-ALONSO; ZACCA, 2011). A crise econômica cubana [ou o embargo americano – acréscimo nosso], na década de noventa, forçou ajustes em muitas áreas, até mesmo na saúde, para que o país se adequasse à nova condição internacional (DOMÍNGUEZ-ALONSO; ZACCA, 2011). Independentemente disso, o cuidado em saúde continua estruturado no nível primário de atenção, atrelado à esfera municipal e ofertado setorialmente. As ações de nível secundário são de responsabilidade das províncias e as de nível terciário, do órgão nacional (DOMÍNGUEZ-ALONSO; ZACCA, 2011).

Julgamos pertinente destacar também valores e princípios convergentes entre esses países, além das constantes e recentes renovações e aperfeiçoamentos que eles têm promovido na atenção primária de assistência. Assinalamos também algumas particularidades distintas, como composição, pactuação e formas de financiamento dos serviços e das práticas na área.

Corroborando, Starfield (2002) afirma que a comparação entre países tem revelado evidências de impacto positivo da APS. Para ele, é importante ter um modelo assistencial com vistas a um sistema de saúde com práticas qualificadas e que assegure o acesso à saúde como um direito de cidadania:

> Em que medida estas diferenças na orientação da atenção primária estão associadas a uma saúde melhor, custos mais baixos e satisfação das pessoas com seu sistema de saúde? Uma comparação entre 12 nações industrializadas ocidentais diferentes indica que os países com uma orientação mais forte para atenção primária, na verdade, possuem maior probabilidade de ter melhores níveis de saúde e custos mais baixos (STARFIELD, 2002, p. 32).

Com relação aos países da tríplice fronteira, cenário em que esta pesquisa foi realizada, apresentaremos algumas considerações sobre o sistema de saúde da Argentina e do Paraguai. Em ambos os países e também no Brasil, a saúde é um direito assegurado pela Constituição de 1994, 1992 e 1988, respectivamente, e financiado pelo Estado, que tem o dever de garantir acesso a todos os cidadãos a serviços estatais ou privados (ARGENTINA, 1994; PARAGUAY, 1992; BRASIL, 1988).

Contudo, diferentemente do Brasil, a Argentina não possui um sistema único, mas sim três sistemas: o público, o de serviços sociais (chamado de Obras Sociales ou OS) e o privado. A característica principal é a descentralização, de modo que cada comuna (que corresponde a um estado) possui autonomia para decidir como ou onde gastará seu dinheiro, o que dificulta acordos internacionais e até mesmo nacionais (SILVA, 2012).

No Paraguai, o sistema de saúde inclui os subsetores público e privado. O primeiro está representado pelo Ministério de Saúde Pública e Bem-Estar Social (MSPyBS), o Instituto de Previdência Social (IPS), a Saúde Militar, a Saúde Policial, a Universidade Nacional de Assunção e os serviços assistenciais das empresas descentralizadas Itaipu e Yacyretá (ALUM; BEJARANO, 2011). A Lei nº 1032, de 1996, reafirmou a garantia de acesso à saúde para todos, de forma equitativa e oportuna, mas sustentou um modelo segmentado e fragmentado.

A Política Nacional de Saúde do Paraguai de 2005-2008 foi um marco para a reforma da saúde, com vistas ao fortalecimento do Sistema Nacional de Saúde. Os desafios principais são garantir a efetiva participação social, mediante a criação de conselhos de saúde, qualidade da atenção, descentralização, ações de promoção de saúde, entre outras. Desde 2008, busca-se a reformulação de um sistema de saúde baseado na atenção primária e, para isso, iniciou-se, em dezembro de 2008, a cooperação técnica internacional Brasil-Paraguai para a implantação do programa saúde da família no Paraguai (PARAGUAY, 2005; CAMPOS et al., 2013).

No contexto brasileiro, convém destacarmos a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), inicialmente aprovada pela Portaria nº 648, de 28 de março de 2006 (BRASIL, 2006), e revisada, ampliada e modificada pela Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011 (BRASIL, 2011), e pela Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017 (BRASIL, 2017). Reconhece-se que as políticas envolvendo a APS são as que mais fortalecem a implantação dos princípios e diretrizes do SUS (MOROSINI; FONSECA; LIMA, 2018) e, por este motivo, destacaremos alguns aspectos relacionados à evolução temporal, política e social da PNAB.

Com referência à PNAB de 2006, esta apresentava-se dividida em capítulos. O capítulo I era composto por aspectos gerais da Atenção Básica, desde princípios, fundamentos, responsabilidades de cada esfera do governo, infraestrutura e recursos necessários, cadastramento das unidades básicas até o processo de trabalho das equipes da AB, e definia as atribuições dos seus integrantes e da educação permanente. Já o capítulo II tratava das especificidades da Estratégia Saúde da Família (ESF), reafirmando sua importância para reestruturar a AB, além de estabelecer os princípios gerais da ESF. Também especificava os deveres de cada gestor, as condições necessárias (infraestrutura e recursos) para estabelecer as equipes, o processo de trabalho, a capacitação e a educação permanente dessas equipes, bem como as fases do processo de implantação da ESF (BRASIL, 2006).

Particularmente sobre o processo de trabalho da Saúde da Família (SF), este capítulo apresentava algumas especificidades capazes de contribuir para redesenhar o atendimento tradicional da AB no Brasil. Assinalava a magnitude de se considerar os aspectos econômicos, demográficos, epidemiológicos, sociais e culturais no processo de saúde-doença para gerar cuidados de saúde de maneira ampliada (BRASIL, 2006), o que expressa certa preocupação com as peculiaridades das comunidades, famílias e cidadãos, e recomendava a integração de distintos saberes profissionais em prol de um atendimento resolutivo e integral, que permitisse a constituição de vínculos entre os componentes das equipes e usuários. Também preconizava o envolvimento dos usuários em todo o percurso, desde o planejamento, aplicação até a avaliação da ESF, (BRASIL, 2006), a fim de trazê-los para o centro do processo de trabalho.

Dessa maneira, o capítulo II da PNAB de 2006 é resultante de um histórico de progresso da ESF no Brasil. Nos anos noventa, o Ministério da Saúde lançou o PACS, que definiu os agentes comunitários de saúde (ACS) como os atores

principais para o cuidado das famílias (FONTINELE JÚNIOR, 2003), sendo esta uma estratégia fundamental para reduzir os elevados índices de morbimortalidade materna e infantil no interior do país (BRASIL, 2003). O PACS pode ser considerado o antecessor da ESF, uma vez que algumas de suas particularidades, por exemplo, as intervenções preventivas com foco coletivo e a relação com a população, fomentaram a criação dessa nova prática (BRASIL, 2001, 2003; VIANA; DAL POZ, 2005).

E, para finalizar, o capítulo III abordava o financiamento da AB, que, de modo geral, ocorre de forma tripartite, com cooperação das entidades federal, estaduais e municipais, a partir de um montante de recursos financeiros destinados a viabilizar a manutenção da AB. Este capítulo também detalhou o Piso da Atenção Básica (PAB) e discutiu requisitos mínimos para manutenção da transferência do PAB, solicitação de crédito retroativo, suspensão de repasse de recursos do PAB, recursos de estruturação e composição da ESF (BRASIL, 2006).

Por conseguinte, a Portaria do Ministério da Saúde nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, aprovou a PNAB 2011, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da APS, da ESF e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Além disso, delineou as especificidades das Equipes de Saúde da Família (eqSF) para o atendimento de determinadas populações, dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família e do Programa Saúde na Escola, aceitando também, além da inserção integral de 40h, diferentes modalidades da carga horária para os médicos, a fim de preservar o incentivo financeiro federal. No entanto, apesar dessa portaria e de sua versão mais recente, de 2017, estimularem um processo de trabalho tendo o usuário como foco central, respeitando-se as suas particularidades, não detalharam o processo de trabalho na ESF, como o documento anterior (BRASIL, 2011, 2017).

Recentemente, em setembro de 2017, foi publicada uma versão revisada da Política Nacional de Atenção Básica – PNAB (BRASIL, 2017). Esta nova versão foi amplamente criticada por especialistas e organizações, inclusive pela redução da prioridade da ESF, sendo esta uma ameaça a este modelo assistencial que tanto contribui para o acesso à saúde da população brasileira. A nova PNAB, segundo Pinto e Giovanella (2018, p. 1911):

> [...] define incentivos financeiros para outros tipos de equipe básica sem a presença do agente comunitário de saúde, ao mesmo tempo em que obstaculiza qualquer trabalho em equipe ao definir cargas horárias dos profissionais [da equipe tradicional] de apenas dez horas semanais, impedindo a efetivação dos atributos de uma APS robusta de longitudinalidade e coordenação cruciais para a garantia de atenção integral.

Isto significa que as diversas conjunturas de equipes no modelo tradicional tornam mais atraente a composição destas do que de eqSF. Nesse aspecto, três fatores podem ser apontados: as equipes do modelo tradicional contam com menos profissionais do que a ESF e, consequentemente, geram menos custos; por terem maior flexibilidade da carga horária, são mais fáceis de organizar; e, agora, são também financeiramente apoiadas. Importante salientarmos ter sido flexibilizada também a referência de população coberta (MOROSINI; FONSECA; LIMA, 2018).

Ainda sobre a carga horária, a PNAB 2017 estabelece jornadas de trabalho fixas de 40 horas semanais para todos os profissionais da eqSF, o que dificulta a permanência do profissional médico na equipe. Essa carga horária havia sido flexibilizada na PNAB 2011, com vistas a atenuar um problema que ainda se faz presente: a permanência temporária do médico na equipe.

Para Morosini; Fonseca e Lima (2018), as alterações impostas pela PNAB 2017 apontam para uma direção contrária ao avanço da APS e da ESF, e alguns mecanismos incitam a relativização da cobertura universal, diferentes padrões de serviços, recomposição das equipes e reorganização do processo de trabalho na AB, entre outras mudanças significativas. Essas alterações comprometem, majoritariamente, as conquistas obtidas pela ESF e os processos em andamento, que sustentam caminhos para se materializar uma APS forte, parte essencial das redes de atenção, em um sistema universal de atenção integral à saúde.

E as modificações não param por aí. Em nome de promover uma “maior” autonomia dos municípios, o Ministério da Saúde abdica da sua responsabilidade de coordenação e indução de bases nacionais para a PNAB, o que acarreta preocupantes consequências: possíveis gestores descompromissados com a garantia universal dos serviços da AB; segmentação do acesso ao cuidado; desvinculação das equipes dos territórios; e desqualificação dos ACS e ACE (Agentes de Combate às Endemias), realçando a condição utilitarista de suas atividades e o apoio à privatização (MOROSINI; FONSECA; LIMA, 2018).

> Estas questões articuladas agravam o risco de desassistência de parte significativa da população, e de perda na qualidade dos serviços da AB. Tais ameaças tornam-se especialmente graves em um momento de ruptura das relações e instituições democráticas, e de naturalização de um processo crescente de subtração de direitos e aprofundamento da desigualdade. Consolida-se um processo anticivilizatório do capital, que precisa mercantilizar cada vez mais espaços de produção e reprodução da vida humana. Desassistir frações da classe trabalhadora com alguma capacidade de comprar serviços de saúde – como parece ser o horizonte desenhado pela PNAB 2017 – significa que o Estado brasileiro atua, mais uma vez, em favor da ampliação da participação do setor privado na saúde, em detrimento de um sistema que nunca pôde ser inteiramente público (MOROSINI; FONSECA; LIMA, 2018, p. 22).

Retomando aspectos da ESF, o seu objetivo fundamental era levar a saúde para mais próximo das famílias e melhorar a qualidade de vida de todos, por meio da reestruturação dos cuidados no setor, substituindo o modelo de atenção tradicional, basicamente curativista, pelas ações planejadas pela APS (BRASIL, 2003; BUCHELE; COELHO, 2010; FONTINELE JÚNIOR, 2003).

Para Andrade, Barreto e Bezerra (2006), a ESF define-se como um modelo de atenção primária, movido por meio de ações preventivas, de promoção à saúde, recuperação, reabilitação e de cuidados paliativos das equipes de saúde da família, compromissadas em ofertar assistência à saúde de forma integral, centrada na família e condizente com a realidade social, econômica, cultural e epidemiológica da comunidade em que estão inseridas.

No início da efetivação da ESF no Brasil, em 1994, diversas dificuldades, restrições e resistências tornaram desfavorável este processo. Não havia definições quanto à forma de financiá-la, o que inviabilizou que fosse implementada naquele momento. Mais tarde, em 1998, a criação da Norma Operacional Básica (NOB/SUS/96) definiu as modalidades de financiamento e, neste mesmo ano, foi implantado o PAB, transferindo recursos para os municípios habilitados pela NOB/96. Isso fortaleceu a APS e a viabilizou enquanto estratégia de mudança do modelo tradicional e consequente (re)organização do sistema público de saúde no país (BRASIL, 2003).

Desde sua efetivação, temos observado considerável expansão desta estratégia no país. Em 2017, a cobertura da população com ESF chegou a 58% e, em alguns municípios, a 100% de cobertura (MOROSINI; FONSECA; LIMA, 2018).

No Brasil, segundo pesquisa realizada por Malta et al. (2016), a proporção de residências cadastradas em Unidades de Saúde da Família (USF) foi de 53,4%, sendo maior na área rural (70,9%) que na urbana (50,6%). A região com maior percentual foi a Nordeste (64,7%), seguida das regiões Sul (56,2%), Norte (51,5%), Centro-Oeste (53,2%) e Sudeste (46,0%).

Além disso, podemos destacar as contribuições da ESF para a expansão da atenção básica, avaliação institucionalizada e promoção da equidade, tendo em vista o aumento da oferta de serviços nas áreas periféricas e rurais, o favorecimento da integralidade da atenção e o contato por ações programáticas em pequenos municípios com baixa cobertura. Assinalamos benefícios também em prol da produção do cuidado e desempenho, ação multidisciplinar, atendimento centrado na família, vínculo, acolhimento, humanização e orientação comunitária (ARANTES; SHIMIZU; MERCHAN-HAMANN, 2016).

Referências anteriores, como a de Brasil (2008), já demonstravam resultados positivos após a implantação da ESF no país, com progressivo crescimento da adesão dos municípios, apesar do baixo percentual de usuários exclusivos do SUS.

Assim, embora ainda existam muitos desafios para a consolidação da APS no país, o aumento da cobertura da ESF é, sem dúvidas, um passo importante. Outras ações são igualmente necessárias e envolvem, por exemplo, a gestão de qualidade e transparente, financiamento, integração da atenção básica com a rede de serviços de saúde, qualidade e resolutividade da atenção, aspectos considerados primordiais para a garantia do atendimento equânime e integral (MALTA et al., 2016).

Acrescentamos os desafios na dimensão político-institucional, além da necessidade de financiamento, formação e gestão de pessoal, bem como de atuação intersetorial. Na dimensão organizativa, em especial, os desafios residem em assegurar o acesso, a porta de entrada, a integração com outros níveis, o planejamento e a participação da comunidade. Na dimensão técnico-assistencial, devemos transpor dificuldades relacionadas a fatores complexos, tais como superação dos processos de trabalho ainda fundamentados no modelo biomédico e oferta de cuidados integrais por meio do equilíbrio entre a abordagem individual em tempo oportuno e a comunitária para enfrentar os determinantes sociais (ARANTES; SHIMIZU; MERCHAN-HAMANN, 2016).

São desafios importantes, porém não intransponíveis. Pesquisa realizada por Mishima et al. (2016), por exemplo, mostrou avanços na avaliação da EFS, considerada um serviço acolhedor, acessível e próximo da comunidade, que gera vínculos e presta assistência de forma atenciosa e cuidadosa e, o mais importante, garante a participação dos usuários, dando-lhes liberdade nas decisões e escolhas de tratamento.

Essa característica de participação e envolvimento do usuário no cuidado à sua saúde ou doença está diretamente relacionada ao preceito ético da autonomia, o que reforça a urgência de assegurarmos à pessoa em fase final de vida uma assistência integral, humanizada e compromissada em atender as suas necessidades, tal como preconizam os princípios do SUS, da APS e da ESF.

5.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: UMA REVISÃO INTEGRATIVA NACIONAL

Este segundo momento/movimento da seção denominada “contextualização do tema”, tem como objetivo apresentar o cenário nacional dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde. Para tanto, realizamos uma revisão integrativa seguindo as seis etapas propostas por Mendes; Silveira e Galvão (2008): definição de hipóteses ou questões para a revisão; delineamento dos critérios para inclusão e exclusão de estudos; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados; avaliação dos estudos incluídos na revisão; interpretação dos resultados e apresentação da revisão.

Iniciamos as buscas após a definição da seguinte questão para a revisão: Qual a tendência das publicações nacionais envolvendo os cuidados paliativos na atenção primária à saúde? E como objetivo, definimos analisar a produção científica nacional sobre o tema “cuidados paliativos na atenção primária à saúde”. Para a seleção das publicações, consideramos os critérios de inclusão a seguir: 1. artigos de pesquisa; 2. disponibilizados on-line na íntegra; 3. publicados até o ano de 2018, sem delimitar ano inicial, considerando que o tema é recente no país; 4. pesquisas desenvolvidas no Brasil; 5. Publicações nos idiomas português, espanhol e inglês. Como critérios de exclusão, foram retirados documentos como teses, dissertações, referências a anais, congressos, descritores de saúde, editoriais, comentários, além

daqueles que se repetiam e/ou não possuíam relação com o objetivo desta pesquisa.

Realizamos a busca por publicações científicas permutando os seguintes descritores: "cuidados paliativos" or "cuidados paliativos na terminalidade da vida" or "assistência terminal" or "estado terminal" and "atenção primária", nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Scientific Eletronic Libraty Online* (SciELO).

Para a coleta de dados, utilizamos um instrumento composto dos seguintes itens: título da publicação, ano da publicação, autores e titulação, tipo da publicação, fonte da publicação, base de dados indexada, objetivo, coleta de dados/tipo de pesquisa e principais resultados. A coleta de dados foi realizada no mês de setembro de 2017 e atualizada em maio de 2019, com a busca e inclusão de artigos publicados nos anos de 2017 e 2018. Sendo assim, localizamos um total de 42 publicações, distribuídas no quadro 01 conforme o tipo de publicação.

Quadro 01 – Distribuição das publicações encontradas por tipo. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

Base de dados/período da busca	**Tipo de publicação**				
	Tese	**Dissertação**	**Artigo**	**Protocolo/ manual**	**Total**
Lilacs	01	04	19	04	28
SciELO	-	-	14	-	14
Total	01	04	33	04	42

Fonte: elaborado pelas autoras, 2019.

Tomando por referência o tema deste projeto de doutorado, realizamos uma leitura dos títulos e resumos das 42 publicações localizadas, a fim de selecionar apenas as que possuíam relação com o tema evidenciado no objeto e objetivos, além de excluir aquelas que se encontravam duplicadas ou que não atendiam ao foco do nosso trabalho. Dessa forma, 15 publicações fizeram parte desta revisão integrativa e nos permitem versar sobre o cenário científico nacional envolvendo os cuidados paliativos na APS, conforme quadro 02.

Quadro 02 – Caracterização das publicações incluídas na revisão de literatura. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

	Autores	**Título**	**Ano**
1	CARVALHO, G. A. F. L. et al.	Significados atribuídos por profissionais de saúde aos cuidados paliativos no contexto da atenção primária	2018
2	CORREA, S. R. et al.	Identificando pacientes para cuidados paliativos na atenção primária no Brasil: experiência do Projeto Estar ao Seu Lado	2017
3	AZEVEDO, C. et al.	Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para cuidados paliativos	2017
4	COMBINATO, D. S.; MARTIN, S. T. F.	Necessidades da vida na morte	2017
5	MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R.	Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família.	2016
6	PESSALACIA, J.D.R.; ZOBOLI, E.L.C.P.; RIBEIRO, I.K.	Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica.	2016
7	AZEVEDO, C. et al.	Perspectivas para os cuidados paliativos na atenção primária à saúde: estudo descritivo	2016
8	DE PAULA PAZ, C.R. et al.	Novas demandas para a atenção primária à saúde no Brasil: os cuidados paliativos.	2016
9	MARCUCCI, F.C.I. et al.	Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório.	2016
10	SOUZA, H.L.de; et. al.	Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas.	2015
11	SAITO, D.Y.T.; ZOBOLI, E.L.C.P.	Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review.	2015
12	BRASÍLIA. Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde.	Protocolo de Atenção à Saúde: cuidados paliativos para o paciente com câncer.	2013
13	QUEIROZ, A.H.A.B. et al.	Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde.	2013
14	COMBINATO, D.S.; MARTINS, S.T.F..	(Em defesa dos) Cuidados paliativos na atenção primária à saúde.	2012
15	FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R.	Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica.	2007

Fonte: elaborado pelas autoras, 2019.

Identificamos que, das 15 publicações que atenderam aos critérios de inclusão preestabelecidas para esta revisão integrativa, uma é considerada um documento oficial nos moldes de manual/protocolo, outra uma revisão sistemática, duas são artigos de reflexão, seis caracterizam-se como pesquisas de abordagem qualitativa e cinco de abordagem quantitativa.

Na totalidade, as produções selecionadas evidenciam a necessidade dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde e de mudanças no modo de cuidar no processo final da vida que ultrapassam as necessidades físicas. No entanto, quando aproximamos as produções e as enxergamos pelas lentes da Análise Institucional, percebemos que, possivelmente, elas se caracterizam como um modo instituinte, que acaba limitado a aspectos políticos, econômicos e sociais e se associa às práticas instituídas quando de seu processo de institucionalização.

Dessa forma, as forças sinalizadoras e impulsionadoras de um novo modo de oferecer cuidado no final da vida ficam cerceadas por aspectos instituídos e são mantidas as formas ditas convencionais de se realizar o cuidado. Esse modo instituído, convencional, tradicional e sedimentado, diz respeito ao cuidado voltado às necessidades físicas, às vezes psicológicas e sociais, mas raramente às espirituais.

De maneira muito perspicaz, uma das publicações obteve como resultado “que as necessidades dos pacientes e familiares não são restritas ao momento de vida (proximidade da morte), mas referem-se, também, às condições de vulnerabilidade social”. Segundo o estudo, o contexto de vida e as necessidades presentes em todo o ciclo de vida associam-se às demandas na fase final da vida, portanto, problemas sociais, econômicos, culturais e/ou familiares fazem-se presentes, tornando a morte um pano de fundo. Esse resultado reforça a proposição de que “a morte acontece na vida, com todas as suas necessidades” (COMBINATO; MARTIN, 2017, p. 869).

Nesse sentido, estudo que objetivou analisar a relação entre apoio social, qualidade de vida e depressão em pacientes elegíveis para CP na APS concluiu que:

> [...] maiores níveis de apoio social estão relacionados a pacientes com melhor QV global e funcional. Por outro lado, menores níveis de QV devido à presença de sintomas físicos estão relacionados a piores níveis de apoio social, bem como uma pior QV global está

> relacionada a maiores níveis de sintomas de depressão. Ainda, conclui-se que maiores níveis de QV estão associados a pacientes do sexo feminino, a pessoas com maior idade, menor escolaridade e maior renda, bem como maiores níveis de apoio social ao sexo masculino, a pacientes que possuem algum cuidador e que são casados (AZEVEDO et al., 2017, p. 6).

Ademais, um dos estudos publicados em 2013 é, na verdade, um protocolo da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, denominado “Protocolo de Atenção à Saúde: cuidados paliativos para o paciente com câncer”. Este documento foi elaborado devido à grande demanda de pacientes com câncer que necessitam de cuidados paliativos e em virtude da necessidade de reorganização da saúde pública em redes organizadas. Apresenta, essencialmente, o fluxo de atendimento dos pacientes na rede, mas também inclui alguns itens de assistência como tratamento farmacológico e não farmacológico, além de monitorização da qualidade dos serviços por meio de indicadores e questionários aplicados aos pacientes e profissionais (BRASÍLIA, 2013).

Outro destaque do material supracitado é o reconhecimento da necessidade de ampliação da rede e otimização de recursos. Menciona também a precariedade da articulação entre a atenção primária e os serviços de cuidados paliativos, além da falta de estruturas do tipo *hospices* para atender pacientes cuja permanência no domicílio não foi considerada adequada, porém não houve indicação de internação hospitalar.

A publicação demonstra a preocupação do poder público com uma área até pouco tempo pormenorizada e que lentamente vem ocupando seu lugar nas prioridades da atenção em saúde. Trata-se de algo esperado, tendo em vista que com o envelhecimento populacional e o avanço das doenças crônicas os cuidados paliativos ganharão cada vez mais destaque e, talvez, ainda causem significativas mudanças na forma de prestação de cuidados no Brasil.

Outro artigo, publicado em 2016 e intitulado “Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica”, desenvolveu uma reflexão acerca dos determinantes e condicionantes do acesso aos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde. As autoras concluíram ser fundamental identificar fatores que podem facilitar, dificultar ou até mesmo restringir o acesso à saúde, especificamente em cuidados paliativos, incluindo aspectos políticos, jurídicos, econômicos, sociais e culturais. Segundo elas, os serviços voltados para

os CPs concentram-se na Região Sudeste do país, evidenciando a falta de acesso a um grande contingente de pessoas (PESSALACIA; ZOBOLI; RIBEIRO, 2016).

Consideramos essencial destacar o apontamento das autoras sobre a importância da corresponsabilização de todas as partes envolvidas: governo, profissionais de saúde e dos próprios usuários do sistema, de modo que cada esfera deve contribuir e cobrar a garantia de acesso aos serviços de saúde, especialmente a ampliação da oferta dos cuidados paliativos.

Revisão sistemática realizada por Saito e Zoboli (2015) discutiu os dilemas éticos relativos aos CPs na APS. Foram selecionados 16 artigos, os quais mencionaram alguns problemas principais: sobrecarga de trabalho; recursos limitados; desconhecimento sobre a temática; habilidades comunicacionais deficitárias; dificuldade para determinar limites na relação clínica; e ausência de suporte dos serviços de referência. Para as autoras, os problemas assemelham-se aos encontrados na APS e, nesse sentido, os CPs éticos seriam consequência de uma APS ética.

Notamos, mais uma vez, a utilização do termo corresponsabilização do cuidado, como um dos quesitos para a incorporação dos CPs na APS, além da cultura do cuidado compartilhado, normatizações e formação profissional específica. As autoras criticaram ainda a falta de organização dos serviços e o despreparo dos profissionais para lidar com as necessidades e demandas das condições crônicas de saúde (SAITO; ZOBOLI, 2015).

Pesquisa realizada por Combinato e Martins (2012) com 11 profissionais da Estratégia Saúde da Família do município de Campinas, São Paulo, também identificou a falta de formação desses profissionais em Cuidados Paliativos e a articulação inexistente ou ineficaz entre os níveis de atenção à saúde como problemas para a consolidação do CP na APS.

Ainda nesse estudo, com relação ao processo de trabalho dos profissionais que prestam atendimento a pacientes no final do processo de viver, foram identificados os seguintes modos de fazer para cuidar: empatia; respeito e vontade de entender o sentido atribuído pelo paciente e sua família à morte; comunicação utilizada como estratégia para estabelecer vínculo; escuta sensível; não julgamento ou abandono do paciente e manutenção da esperança, mesmo se o tratamento for eficiente apenas para alívio de sintomas. Isso demonstra que, nesse momento, o

modo de fazer enfatiza as dimensões ética e interpessoal na relação profissional-paciente-família (COMBINATO; MARTINS, 2012).

Assim como Brasília (2013), outro artigo identificado concluiu ser necessário reorganizar a APS para atender às necessidades de CP da população (SOUZA et al., 2015). Segundo as autoras, abordar esses cuidados no contexto da APS não se restringe a questões técnicas, mas inclui desafios éticos, como a dificuldade de lidar com a autonomia do paciente nas decisões sobre os procedimentos, inclusive para decidir onde a pessoa irá morrer; a maneira como os profissionais de saúde assistem o paciente e sua família na morte e no luto, visto que não se encontram preparados para lidar com a fragilidade entre a vida e a morte; bem como identificar as condições da família e do paciente para se envolverem nesse tipo de cuidado.

Neste contexto, a pesquisa expõe a necessidade de preparo dos profissionais e criação de programas que integrem e articulem os CPs na APS à rede de saúde como forma de ampliar a humanização e integralidade da assistência, visto que essas ações poderão contribuir para reduzir o abandono e o sofrimento dos pacientes e de suas famílias (SOUZA et. al., 2015).

Em relação à formação dos profissionais de saúde, os autores supracitados mencionaram alguns itens indispensáveis para que atuem nos CPs na APS: preparo emocional para lidar com o tema; identificação e controle de sintomas de baixa complexidade; continuidade da assistência no momento da transição do cuidado curativo para o paliativo; prevenção de agravos; suporte emocional para as famílias, inclusive no período de luto; e comunicação empática e terapêutica voltada principalmente para “contar a verdade”.

Outra pesquisa realizada no município de Sobral/Ceará investigou a percepção de profissionais e familiares a respeito do cuidado oferecido neste momento da vida, com vistas a refletir sobre o potencial da APS para assegurar uma morte digna. A análise dos resultados evidenciou duas categorias: cuidados no final da vida na percepção dos familiares; e na dos profissionais de saúde. Para os familiares cuidadores, o cuidado no final da vida significa realizar ações cotidianas como higiene, alimentação, administrar medicamentos, verificar a pressão e a glicemia; proporcionar conforto e amor. No âmbito das relações intrafamiliares, em especial, o cuidado emergiu com o sentido de dever, gratidão e retribuição afetiva (QUEIROZ et al., 2013).

Além disso, corroborando os autores anteriormente citados, que enfatizaram a falta de recursos nessa área, a pesquisa identificou, na fala dos familiares, essa mesma realidade. Foram destacadas as seguintes dificuldades: ausência de assistência médica e de outros profissionais no domicílio para prescrever medicamentos, atender as urgências e necessidades; falta de recursos como alimentação, medicamentos de alto custo e de transporte quando os pacientes precisam se deslocar até os serviços de saúde; além de ausência de apoio psicológico (QUEIROZ et al., 2013).

Dessa forma, justamente no momento em que a percepção dos profissionais deveria estar voltada para proporcionar melhor qualidade de vida, por meio de orientação e apoio ao paciente e à família, enfrentam dificuldades que comprometem essa assistência, sobretudo falta de retaguarda dos serviços especializados, organização precária da rede de saúde, ausência de recursos materiais básicos, falta de comunicação entre os níveis de saúde, ausência da cultura do cuidado compartilhado e da corresponsabilização entre os serviços. Todos esses fatores, em conjunto, geram problemas de organização do processo de trabalho (QUEIROZ et al., 2013).

Outro estudo identificou que a prática cotidiana dos profissionais de saúde enfatiza a desarticulação na rede de atenção à saúde, por meio de atividades fragmentadas e descontinuadas, geradas pela falta de referência e contrarreferência hospitalar, associadas a serviços que propiciam a atenção domiciliar. Os resultados também evidenciaram escassez de materiais nas unidades de saúde como um fator que dificulta a prestação de cuidados paliativos (CARVALHO et al., 2018).

Observamos, novamente, a questão da deficitária formação profissional, tanto técnica, específica para os CPs, quanto em termos de preparo emocional para lidar com a morte ou com a impossibilidade de tratamento modificador da doença, além da dificuldade de comunicar o prognóstico e se relacionar com a família do paciente. Muitas vezes, a falta de preparo para lidar com os próprios sentimentos conflitantes gera frustação, impotência e revolta entre os profissionais (QUEIROZ et al., 2013). Os autores destacaram a importância da ESF no acompanhamento das pessoas com doenças crônicas, não apenas no final da vida, mas como uma continuidade da assistência, que pode ser entendida como preventiva no sentido de prever sinais e sintomas e minimizá-los futuramente, não esperando o paciente ser considerado “terminal” para instituir medidas paliativas.

Pesquisa realizada por Meneguin e Ribeiro (2016) objetivou desvelar as principais dificuldades enfrentadas por cuidadores de pacientes em CP e compreender a percepção destes em relação ao suporte oferecido pela ESF. Foram entrevistados 50 cuidadores, os quais mencionaram: luto antecipatório; sobrecarga física e emocional do cuidador; dificuldade financeira e de relacionamento; despreparo para lidar com o sofrimento e para cuidar do paciente acamado; controle da dor; falta de suporte da ESF e da rede de apoio municipal; tempo dispensado para cuidar do outro; comprometimento das tarefas domésticas; falta de materiais adequados; falta de estrutura física no domicílio; e abdicação da própria vida pelo outro.

Ficou evidente que, apesar da ESF ter como premissa a realização de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde voltadas para a família, no município em questão este objetivo não vinha sendo alcançado, visto que a atenção estava restrita à operacionalização pontual e assistencial do paciente em CP (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016).

Para Floriani e Schramm (2007), os CPs apresentam-se como uma área em expansão, que precisa ser incorporada à APS, sobretudo em locais onde não há serviços de referência dessa especialidade. O artigo produzido pelos autores enfatizou aspectos necessários para a organização desse tipo de assistência e analisou a maneira como os CPs deveriam estar integrados à rede de serviços de saúde no Brasil. Diante de um orçamento precário e da crescente demanda populacional por esse cuidado, é imprescindível que ações sejam implementadas para impedir o abandono e garantir a proteção dessas pessoas. Dessa forma, os autores defendem a inclusão de uma disciplina específica de CP nos cursos de graduação da saúde como forma de integrar os diferentes saberes e articular a assistência e o acolhimento a essa população em todos os níveis da saúde.

Outros aspectos foram considerados importantes para melhorar a articulação dos serviços de saúde e envolver a APS na implementação dos CPs:

> [...] alguns dos pontos que devem ser considerados para organizar, de um modo adequado, a participação da atenção básica na implementação dos cuidados paliativos dizem respeito ao modo como esta rede está organizada regionalmente; à dinâmica das relações familiares – frequentemente atingida no decurso de uma doença de evolução inexorável –; à organização de recursos humanos qualificados para a composição das equipes, ou seja, de

> profissionais com competência técnica em cuidados paliativos e com preparo emocional para lidar com pacientes que estão em processo de morte e com seus familiares; à facilidade de aquisição de medicamentos essenciais para a boa prática de cuidados paliativos, especialmente de opioides; e aos conflitos de natureza moral, inerentes a este campo de cuidados, como aqueles resultantes da descontinuidade da assistência ao paciente na transição do tratamento curativo para o paliativo, ao tratamento paliativo no domicílio e à delegação de responsabilidades ao cuidador; e à elaboração de uma política de assistência nacional, integrada em uma rede, que se fundamente no acolhimento e na proteção a todos os atingidos (FLORIANI; SCHRAMM, 2007, p. 2078).

Pesquisa exploratória realizada por Marcucci et al. (2016) relatou a existência de poucos dados relacionados ao desenvolvimento e demanda dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde. Dada essa evidência, os autores buscaram identificar pacientes com indicação de CP em uma unidade de ESF, bem como quantificar e descrever suas condições de saúde. A frequência de pacientes elegíveis ao CP na área de abrangência da ESF foi de 7,3/1.000 habitantes na população cadastrada. Trata-se de um índice considerado elevado se comparado com a taxa de 3,53 a 3,65 por 1.000 habitantes identificada na população geral com necessidade de CP na região das Américas, de acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life* (*WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE*, 2014).

Ainda na pesquisa de Marcucci et al. (2016), 33% dos participantes informaram não terem recebido nenhuma visita domiciliar no mês anterior à entrevista e 70% não estavam sendo acompanhados pelo Sistema de Atendimento Domiciliar (SAD). Ressaltamos que o SAD, em suas diretrizes, prevê o suporte a pacientes em CP. Os autores concluíram o artigo afirmando que os CPs ainda não estão incluídos nas diretrizes de atuação da ESF, embora muitos pacientes dependam da estrutura e do suporte da APS para terem assistidas suas necessidades clínicas e sociais e encontrem limitações nos serviços disponíveis.

Em pesquisa similar, porém de maior abrangência, De Paula Paz et al. (2016) avaliaram a necessidade de incorporação dos cuidados paliativos na APS por meio da caracterização dos usuários elegíveis para este tipo de cuidado. Os resultados mostraram elevado grau de dependência dos participantes para realizar atividades cotidianas e a necessidade de CP, o que demonstra um significativo percentual de pessoas em CP na APS.

Com base nesses achados, os autores pontuaram a necessidade de se criar mecanismos de organização das redes de atenção à saúde de forma a possibilitar um cuidado integral aos pacientes em CP. Além disso, segundo eles, compete à APS organizar esse cuidado em rede e impulsionar a comunicação com os demais serviços de atenção. Outra observação diz respeito à importância de serem mantidos atualizados e acessíveis os registros dos portadores de doenças crônicas, mediante um sistema de informação que contemple informações desde a APS até internações hospitalares.

Para que o CP evolua na APS, é preciso planejar a oferta, identificar e conhecer as necessidades, os recursos disponíveis, praticar o compartilhamento das informações por meio de uma comunicação adequada e definir os compromissos das diversas partes envolvidas. Somente a reorganização dos serviços em rede possibilitará a produção de um cuidado integral, compartilhado e humanizado.

Destacamos que, na revisão integrativa de literatura, não encontramos estudos envolvendo os CP na atenção primária à saúde que tenham utilizado o referencial da análise institucional e/ou que tiveram como cenário uma região fronteiriça, o que reforça a relevância de nossa escolha por esta abordagem e da realização desta tese.

6 PER-TRANS-*CORRENDO* E CRIANDO ENCONTROS PELO CAMPO: CAMINHO METODOLÓGICO

"Assim, para onde quer que nos voltemos, reencontramos esse mesmo paradoxo lancinante: de um lado, o desenvolvimento contínuo de novos meios técnico-científicos potencialmente capazes de resolver as problemáticas ecológicas dominantes e determinar o reequilíbrio das atividades socialmente úteis sobre a superfície do planeta e, de outro lado, a incapacidade das forças sociais organizadas e das formações subjetivas constituídas de se apropriar desses meios para torná-los operativos"
(GUATTARI, 2001, p. 12)[26]

6.1 TIPO DE PESQUISA

Esta pesquisa fundamenta-se na abordagem qualitativa, que se preocupa com uma realidade que não pode ser quantificada e, para isso, aprofunda-se no mundo dos significados, das ações, das crenças, valores e atitudes que correspondem a um espaço mais profundo dos processos, dos fenômenos e das relações humanas, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (DESLANDES et al., 2008). Valoriza a percepção, as narrativas e a interpretação dos sujeitos inseridos no seu contexto, a fim de favorecer a compreensão da realidade por meio da subjetividade (MINAYO, 2014).

Trata-se de um estudo cartográfico, guiado pelos pressupostos da Análise Institucional. O método da cartografia também é conhecido como filosofia da multiplicidade, de Deleuze e Guattari (1995), que busca em territórios diferentes as especificidades necessárias para construir uma área dinâmica. Considerado o método da ordem do rizoma[27], atesta, no pensamento, sua força performática, sua pragmática, um princípio inteiramente voltado para uma experiência ancorada no real.

> [...], mais que mapeamento físico, trata de movimentos, relações, jogos de poder, enfrentamentos entre forças, lutas, jogos de verdade,

[26] GUATTARI, F. **As três ecologias.** Tradução de Maria Cristina F. Bittencourt. 11. ed. Campinas, São Paulo: Papirus Editora, 2001.

[27] Segundo Gilles Deleuze e Félix Guattari, o rizoma é um sistema sem início, nem fim, ele está sempre no meio, como uma aliança, entre as coisas. Pode ter várias formas e nele mesmo formas diversas, qualquer ponto do rizoma pode ser conectado com outro ponto e sempre haverá múltiplas entradas, múltiplas direções (DELEUZE; GUATARRI, 1995).

> enunciações, modos de objetivação, de subjetivação, de estetização de si mesmo, práticas de resistência e de liberdade. Não se refere a método como proposição de regras, procedimentos ou protocolos de pesquisa, mas, sim, como estratégia de análise crítica e ação política, olhar crítico que acompanha e descreve relações, trajetórias, formações rizomáticas, a composição de dispositivos, apontando linhas de fuga, ruptura e resistência (PRADO FILHO; TETI, 2013, p. 3).

Esse modo de operar de forma rizomática, percorrendo a rede do rizoma, descobrindo trajetórias e decodificando o cuidado, as ações e afecções ao paciente em fase final do processo de viver possibilitou uma relação dinâmica entre pesquisador e "objeto", no sentido de agenciá-los em um mesmo traçado inseparável da pesquisa. Durante o processo de construção e desconstrução do conhecimento permeado pela produção de subjetividades, foi importante o modo de entrega e dedicação da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa nesse percurso de pesquisar.

De acordo com Passos e Barros (2015), o pesquisador, ao se aprofundar no campo de estudo, alia teoria e prática, sujeito e objeto, em um mesmo plano denominado de plano da experiência. Dessa forma, busca aceder aos processos, às formas, estados, dimensões instituídas e ao que está repleto de energia potencial (dimensões instituintes).

A sustentação pelo método da cartografia permite a compreensão do objeto, dos produtos e das necessidades, de modo que pesquisador e sujeito se fundem em produção e na busca por formas de oferecer cuidados paliativos. Este método permite ainda a experimentação de infindáveis possibilidades no campo, bem como uma reinvenção do conhecimento adquirido previamente, substituído por um novo saber compartilhado e construído coletivamente.

Dessa forma, percorrendo os entremeios da pesquisa-intervenção, apresentamos adiante o cenário por onde a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa caminhou, os participantes da pesquisa, o processo de tomada e retomada ao campo, a trajetória pelo campo e os recursos metodológicos que construíram o caminho trilhado.

Além dos elementos supracitados, ocupamo-nos ainda de explicitar, no decorrer do texto, nuances de como a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa esteve posicionada no campo e na pesquisa, por meio de implicações e afetações geradas nos e pelos encontros programados e também pelos encontros inesperados,

assumindo a presença cartográfica. Segundo Rolnik (2007), o mergulho na geografia dos afetos e a invenção de pontes de linguagem que possibilitam a sua travessia são concretudes de um posicionamento cartográfico.

Por ser uma pesquisa-intervenção, ancorada por fundamentações da Análise Institucional, prevê que a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa impulsione transformações na dimensão institucional que atravessa as relações no campo em estudo. Portanto, é necessário conhecer o instituído, a instituição e as forças instituintes, os quais foram previamente conceituados no item “Referencial teórico-metodológico”.

Para Passos e Barros (2015), devemos considerar o lema da pesquisa-intervenção a inquietação do sentido da ação da pesquisa e do pesquisador. Assim, a pesquisa-intervenção nos movimentou no sentido da ação da produção de cuidados paliativos na APS e, também, permitiu considerar as instituições que atravessam os participantes desta pesquisa. Assim, iniciamos a intervenção, em busca de acontecimentos que demonstrassem movimentos e mudanças nas relações dos sujeitos e do pesquisador em si.

Para tanto, foi preciso, inicialmente, que a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa analisasse sua implicação com e na pesquisa, uma vez que implicados estamos sempre. Para Lourau (1993), assumir a implicação, ou seja, a relação com as instituições, é o ponto-chave para diferenciar a Análise Institucional das ciências positivistas, repletas de anseios por objetividade e neutralidade. Assim, apoiadas nas contribuições de Lourau (2004a, p. 82-83), reconhecemos que a implicação “deseja pôr fim às ilusões e imposturas da ‘neutralidade’ analítica”, ao aceitar que o pesquisador é um sujeito envolvido por elos institucionais, que mantém relações capazes de influenciar no seu modo de condução e escrita de suas pesquisas (MONCEAU, 2013).

Contextualizando, diante das formas de operacionalização do cuidar dirigido à pessoa em fase final do processo de viver, pretendemos produzir interferências, ressignificações, deslocamentos e reflexões no instituído padrão do cuidado no caso de uma doença que ameaça a vida, como a inquietante hospitalização na iminência da morte (ainda considerada um refúgio para profissionais e familiares). Sendo assim, acreditamos ter tocado de forma sutil e sensível naquilo que, enquanto instituído e enraizado, engessa e impede o desenvolvimento de novos processos de cuidar subjetivos e singulares, em benefício do sujeito receptor do cuidado e,

consequentemente, consonantes com a concepção do cuidado paliativo e com a perspectiva do sujeito provedor deste cuidado.

6.2 SONDAGEM PRELIMINAR DO CAMPO

Ainda em um momento de indecisões e questionamentos quanto aos objetivos desta pesquisa, mas cientes sobre o apelo do cuidado paliativo na APS, ansiamos por sentir se para os profissionais da APS as nossas inquietações e desejos seriam relevantes e necessários.

Inicialmente, uma conversa com a coordenadora da APS nos situou sobre as dificuldades enfrentadas pelo município e a realidade limitada da assistência ao paciente paliativo. Em todo momento, reafirmamos o desejo de atrelar nossos anseios às necessidades e vontades dos trabalhadores e gestores, a fim de permitir que as proposições da pesquisa tivessem uma função real dentro e para o campo da APS. Sendo para nós essa função primordial e o que dá significação à pesquisa. Além de instigar questões essenciais dos Cuidados Paliativos, gostaríamos de investir nesse cenário, a ponto de deixar alguma marca, provocando alguma interferência nele.

Importante explicitar o que Deleuze (1992) nos convida a refletir sobre nossos desejos de permanência, de marca e de negação da transitoriedade. Esse tema tem relação com a própria tema dos cuidados paliativos: negamos a morte, desejamos marcas de reconhecimento, recusamos a passagem.

Ressaltamos que a experiência recente da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa como coordenadora dos estágios e atividades práticas do curso de enfermagem da Unioeste e docente atuante em diferentes campos assistenciais já nos orientava para a direção de que havia um certo descaso nessa área da saúde e várias poderiam ser as possibilidades investigadas e desenvolvidas com os trabalhadores. Estava muito claro que esperávamos que a pesquisa fosse viva, intensa, ativa, não algo maçante ou descabível para este momento.

Para tanto, tivemos que amadurecer nossa questão de pesquisa e nos reaproximar do campo, desta vez dando voz aos trabalhadores na intenção de descobrir se algumas questões ainda estavam presentes e se eram relevantes para eles, ou seja, se mereciam investimento por parte de todos.

Escutamos e sentimos que a assistência aos pacientes em cuidados paliativos era um desafio constante na atuação destes trabalhadores, que os inquietava e impedia o avanço desta área, tanto por questões políticas e organizacionais quanto estruturais e/ou formativas. Estávamos, portanto, de frente com uma questão real, vibrante e sincronizada ao que desejávamos com a pesquisa. O apoio matricial também emergiu como outra questão explícita e clamorosa, de modo que era preciso consolidar essa prática para fortalecer a APS e, consequentemente, os cuidados paliativos.

Esses encontros possibilitaram vislumbrar que as demandas[28] dos trabalhadores e a encomenda[29] da coordenadora da APS estavam em sintonia com o que pensávamos realizar enquanto pesquisa interventiva.

6.3 O CENÁRIO DA PESQUISA

O estudo foi realizado no município de Foz do Iguaçu, localizado na região oeste do estado do Paraná, na fronteira com a cidade de *Puerto Iguazu*, na Argentina, e com *Ciudad Del Este*, no Paraguai. Segundo dados prospectivos do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2018), a população estimada para o ano de 2018 em Foz do Iguaçu foi de 258.823 habitantes, distribuídos em uma área territorial de 618,352 km^2. Segundo o Censo Demográfico de 2010, as características populacionais mostram que a população é predominantemente urbana (99,17%), pouco mais da metade mulheres (51,49%). Declararam-se de cor branca 63,49% dos participantes, 31,38% parda, 3,58% preta, 1,39% amarela e 0,16% indígena (IBGE, 2010).

Com relação ao Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), o município apresenta IDH de 0.751, considerado de grau médio. Está um pouco acima do índice do estado do Paraná (0.749) e, no ranking dos 399 municípios que compõem o estado, ocupa a 35º posição (IBGE, 2010).

Considerada uma cidade atípica, Foz do Iguaçu abriga mais de 70 etnias, por estar em região fronteiriça. Essa diversidade na formação populacional torna o

---

[28] Termo utilizado na Análise Institucional que foi previamente abordado no tópico “Referencial Teórico-metodológico”.
[29] Idem nota acima.

munícipio referência em patrimônio cultural e histórico, sendo o multiculturalismo uma característica associada ao município (KLAUCK; SZEKUT, 2012).

Foz do Iguaçu é município-polo da 9ª Regional de Saúde, formada pelos municípios de Itaipulândia, Matelândia, Medianeira, Missal, Ramilândia, Santa Terezinha de Itaipu, São Miguel de Iguaçu e Serranópolis do Iguaçu, em um total de aproximadamente 650 mil habitantes. Além disso, a rede de atenção à saúde do município é considerada uma opção para cerca de 200 mil brasileiros e seus descendentes que residem na província (Estado) de Alto Paraná, onde fica localizada *Ciudad Del Este*[30].

Aliada à alta demanda de usuários, por possuir essa população flutuante (formada por brasiguaios, estrangeiros residentes e turistas), o município vivenciou, em 2016 e 2017, uma das mais graves crises políticas da sua história, que resultou na prisão do prefeito e de 12 vereadores por desvio de recursos públicos, durante operação conjunta da Polícia Federal e do Ministério Público Federal (OHDE, 2016; ZUCCO, 2017). Essa crise teve reflexos em todos os níveis de atenção à saúde do município, evidenciada por escassez de investimentos na área, bem como de materiais de consumo, déficit quantitativo de profissionais e presença de profissionais desmotivados em virtude deste cenário.

A estrutura organizacional da Secretaria de Saúde apresenta-se dividida em Diretoria da Assistência Especializada (DIES), Diretoria de Atenção Básica (DIAB), Diretoria de Gestão em Saúde (DIGS), Diretoria de Supervisão e Controle (DISC), Diretoria de Vigilância em Saúde (DIVS) e Diretoria de Residência Médica e Qualidade (DIRM). Especificamente na Diretoria de Atenção Básica, funcionam a coordenação de programas de saúde e a coordenação da Estratégia Saúde da Família, que esteve envolvida com a realização desta pesquisa.

Para além da gestão, consideramos necessário apresentar a organização da Rede de Atenção Primária à Saúde do município, atualmente dividida, para fins gerenciais, em cinco distritos sanitários, nos quais estão distribuídas as 28 unidades de saúde, 19 delas Unidades de Saúde da Família (USF), quatro Centros de

---

[30] De acordo com Heraldo Póvoas de Arruda, Cônsul Geral em *Ciudad Del Este*, Paraguai, não existe um censo que determine o número de brasileiros que vivem no Paraguai (chamados brasiguaios), mas a estimativa é de que pelo menos 400 mil brasileiros vivam no país vizinho. Destes, 200 mil na província (Estado) de Alto Paraná, onde fica localizada *Ciudad Del Este*. Acrescenta-se que este levantamento é fundamentado apenas nas estimativas da Pastoral Social da Igreja Católica e do Ministério de Relações Exteriores do Brasil, portanto os números podem ser ainda maiores (FOZ DO IGUAÇU, 2015).

Referência da Família (CRF) e cinco Unidades Básicas de Saúde (FOZ DO IGUAÇU, 2019). Segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde do município, as unidades de saúde encontram-se distribuídas da seguinte forma (Quadro 03):

Quadro 03 – Distribuição das Unidades de Atenção Primária à Saúde de Foz do Iguaçu nos Distritos Sanitários. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

ÁREA GEOGRÁFICA DE ATUAÇÃO	UNIDADES DE SAÚDE	MODELO DE ATENÇÃO
Distrito Leste	USF – Morumbi III USF – Jardim São Paulo I USF – Jardim São Paulo II CRF – Morumbi II UBS – Campos do Iguaçu UBS – Portal da Foz	04 eqSF 02 eqSF 01 eqSF 01 eAB 01 eAB 01 eAB
Distrito Nordeste	USF – Sol de Maio USF – São João USF – Três Bandeiras USF – Três Lagoas USF – Lagoa Dourada	01 eqSF 02 eqSF 02 eqSF 01 eqSF 01 eqSF
Distrito Norte	USF – Jardim Jupira USF – Cidade Nova USF – Porto Belo USF – Vila C Nova USF – Vila C Velha CRF – AKLP UBS – Jardim Curitibano	01 eqSF 02 eqSF 02 eqSF 01 eqSF 02 eqSF 01 eAB 01 eAB
Distrito Sul	USF – Ouro Verde USF – Carimã USF – Profilurb I USF – Padre Monti CRF – Profilurb II	01 eqSF 01 eqSF 02 eqSF 02 eqSF 01 eAB
Distrito Oeste	USF – Vila Adriana USF – Parque Presidente CRF – Vila Yolanda UBS – Jardim América UBS – Maracanã	01 eqSF 01 eqSF 01 eAB 01 eAB 01 eAB
TOTAL		30 eqSF 09 eAB

Fonte: quadro elaborado pelas pesquisadoras baseadas em informações da Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu, 2019.
Legenda: CRF: Centro de Referência da Família; UBS: Unidade Básica de Saúde; USF: Unidade de Saúde da Família; eqSF: Equipe de Saúde da Família; eAB: Equipe de Atenção Básica.

O município também conta com três Núcleos Ampliados de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB)[31]: um implantado no Distrito Norte, um no Nordeste e outro no Leste. Esses núcleos permitem a ampliação da clínica, pois são compostos de nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas e um educador físico (FOZ DO IGUAÇU, 2016).

Integram a rede de atenção à saúde do município apresenta-se os seguintes estabelecimentos de Urgência, unidades especializadas e outros serviços: Unidade de Pronto Atendimento (UPA) 24 horas – Walter Cavalcanti; Unidade de Pronto Atendimento (UPA) 24 horas – João Samek; Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) - Regional/Foz do Iguaçu; Tratamento Fora do Domicílio (TFD); Centro de Especialidades Médicas (CEM); Poliambulatório Nossa Senhora Aparecida; Centro de Atenção Psicossocial (CAPS); Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS AD Solidariedade); Ambulatório de Saúde Mental; Laboratório Municipal; Centro de Especialidades Odontológicas (CEO); Centro de Reabilitação Física de Foz do Iguaçu; Centro de Reabilitação Auditiva (CEMURA); Ambulatório de Tuberculose; Centro de Atendimento Materno-Infantil; Programa de Atendimento Domiciliar (PAD); Banco de Leite Humano; e Hospital Municipal Padre Germano Lauck (FOZ DO IGUAÇU, 2018a).

Essa realidade sociodemográfica e organizacional destaca o município como um dos mais relevantes no quesito saúde da tríplice fronteira. Contudo, a capacidade de cobertura é considerada baixa diante da demanda populacional residente e flutuante. E foi nesse cenário que cartografamos os cuidados, ações e afetos[32] desenvolvidos na Atenção Primária à Saúde a pessoas na fase final do processo de viver e seus familiares, na perspectiva de desvelar os cuidados paliativos.

Para a primeira etapa da pesquisa, optamos pelo Distrito Sanitário Norte, dada a sinalização da coordenadora da APS de que seria um distrito com histórico acolhedor e que havia uma população idosa em iminente necessidade de cuidados paliativos, superior aos demais distritos sanitários. Essa indicação ajudou na

---

[31] Na atual PNAB (BRASIL, 2017) discutida na quinta seção desta tese, houve uma reformulação da denominação anteriormente conhecida como “Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)”, retirando-lhe o termo “apoio” e passando a ser denominada como: Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB). Portanto, nesta tese, adotaremos a atual denominação.

[32] Entende-se por afeto, conforme Spinoza (2009, p.98): “... as afecções do corpo, pelas quais sua potência em agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada...”.

definição do distrito que faria parte da pesquisa, uma vez que, para a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, qualquer um deles seria um espaço novo, já que ela não integra o quadro de trabalhadores da prefeitura e, apesar de já ter realizado breves contatos com alguns profissionais deste distrito, desconhecia a maioria dos trabalhadores e o próprio território de sua abrangência.

Esse distrito está situado na região Norte do município de Foz do Iguaçu e abrange nove bairros[33], com população estimada em 85.120 habitantes. É o segundo distrito com maior número de habitantes.

6.4 DISPOSITIVOS UTILIZADOS NO PERCURSO PARA A PRODUÇÃO DOS DADOS E PARTICIPANTES DA PESQUISA

Em relação aos dispositivos empregados em cada etapa da produção dos dados e aos participantes da pesquisa, para melhor compreensão, optamos por descrever cada uma das três etapas da produção de dados identificando o respectivo dispositivo utilizado e os membros que delas participaram. Assim, suprimimos um tópico exclusivo aos participantes, porém não deixamos de contemplá-los e de atribuir a ênfase necessária aos protagonistas da pesquisa.

Na pesquisa cartográfica, a etapa de coleta de dados é denominada produção de dados, a fim de afastar a ideia de extrativismo que o termo “coleta” expressa. Não se trata do ponto de vista do cartógrafo, mas a invenção se dá através dele e não por ele, ou seja, ele é o instrumento sensível e atento designado à construção processual dos dados (KASTRUP, 2010). Para a mesma autora, o cartógrafo, ao adotar uma política construtivista e um olhar atento, é responsável por acessar os elementos processuais do território como forças tendenciosas, movimentos, matérias fluidas, bem como fragmentos esquecidos nos circuitos da memória.

---

[33] Os nove bairros que compõem o Distrito Sanitário Norte são: 1) Bairro Cidade Nova; 2) Bairro Itaipu Binacional; 3) Bairro Itaipu “A”; 4) Bairro Itaipu “B”; 5) Bairro Itaipu “C”; 6) Bairro Polo Universitário; 7) Bairro Porto Belo; 8) Bairro KLP e 9) Bairro IPÊ. Acrescentamos que, em 21 dezembro de 2018, foi publicada no Diário Oficial do Município de Foz do Iguaçu a lei complementar número 303, que cria, delimita e denomina 37 bairros da cidade, dos quais nove estão citados acima (FOZ DO IGUAÇU, 2018b).

Assim, tudo foi utilizado para compor a cartografia, de modo que a produção de dados ocorreu durante toda a pesquisa de campo e foi além dela, desde a análise dos dados até a publicações dos resultados e leitura do material escrito pelos interessados.

Considerando que o início de toda pesquisa parte de uma reflexão interrogativa, associada à demanda da pesquisa proposta pela pesquisa-intervenção e pela oferta proposta pela pesquisadora/ aprendiz de cartógrafa, a escolha dos dispositivos deve atender ao melhor caminhar desta interrogação. Com essa consideração, e em busca de alcançarmos o objetivo de que os diferentes atores participantes desta pesquisa pudessem se lançar em análise das práticas da produção de cuidados paliativos na APS, propusemos o percurso metodológico em três etapas: uma de entrevista individual, outra de observação participante e, por último, a realização de grupos de reflexão, por meio dos quais foi possível restituir e compartilhar com os profissionais de saúde o que foi coproduzido nas duas etapas anteriores.

Esses dispositivos possibilitaram a construção da cartografia ao longo do processo de produção de dados e foram realizados na ordem em que foram supracitados e serão descritos.

6.4.1 A entrevista como ponto de partida

Conforme mencionado, o primeiro dispositivo adotado para a produção de dados foi a entrevista. Para Tedesco, Sade e Caliman (2016), trata-se de um procedimento cartográfico capaz de acompanhar e intervir nos processos, uma vez que seu caráter performativo permite intervenções que impulsionam mudanças e catalisam momentos de passagem. Segundo as autoras, é uma “ferramenta eficaz na construção e no acesso ao plano compartilhado da experiência”, considerando os planos do conteúdo dito e da expressão (2016, p. 93).

Neste estudo, a entrevista possibilitou um momento de reflexão privativo e de diálogo com a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa sobre a prática dos cuidados paliativos no processo de trabalho desenvolvido na ESF. Para tanto, foi utilizado um roteiro (Apêndice E) construído com base nas orientações de Tedesco, Sade e

Caliman (2016) descritas no capítulo “A Entrevista na pesquisa Cartográfica: a experiência do dizer”.

Neste, o primeiro bloco de questões era relativo às características pessoais e profissionais do participante, como idade, sexo, função exercida, grau de instrução e participação prévia em cursos sobre a temática. O segundo bloco era composto de perguntas norteadoras, a fim de mapear, junto aos profissionais, ações, fragilidades, desafios e potencialidades do processo de trabalho para a produção de cuidados paliativos na APS.

Assim, com o intuito de conhecermos o território da produção de CP na APS, ouvimos atentamente o que os profissionais disseram sobre as ações desenvolvidas na unidade em que estavam inseridos e as atividades individuais por eles desempenhas em CP, assim como a respeito dos fatores que, segundo eles, facilitavam ou dificultavam sua realização e de como eram planejadas essas ações. Com o objetivo de aprofundarmos a reflexão sobre o tema e possibilitarmos uma linha analítica para compreender o cuidado junto aos participantes, investigamos como se dá a transição dos cuidados curativos para os paliativos, se existe um movimento de ampliação deste cuidado e os resultados obtidos por meio deste movimento na comunidade atendida.

A opção pelas entrevistas individuais justifica-se por acreditarmos que este espaço protegido e desvinculado de discussões coletivas é capaz de favorecer análises particulares do ser profissional e de sua contribuição enquanto sujeito produtor de cuidados. Momentos assim são considerados raros, tal como afirmaram alguns participantes: “nunca me fizeram parar para pensar sobre isso”; “durante a correria do dia a dia não percebemos nossas limitações, vou procurar rever o que faço”; “o tempo passa tão rápido que nunca refleti sobre essa prática”. Reconhecemos que a forma como a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa se posicionou, acolhedora e aberta, e conduziu essa etapa também foi fundamental para que os profissionais participassem dos encontros e compartilhassem relatos enriquecedores para a produção dos dados desta pesquisa.

Outro aspecto discutido no exame de qualificação do doutorado e que foi de extrema importância foi a realização das entrevistas individuais como primeira etapa de contato com os participantes, a fim de fortalecer um vínculo, mesmo que superficial, para que depois esse laço pudesse ser estreitado nas próximas etapas. Esse campo de aproximação, sem participação efetiva no serviço, possibilitou, por

meio da escuta sensível, conhecer, sentir e apreender aspectos importantes da sua dinâmica. Favoreceu também uma análise inicial das experiências, dificuldades, potencialidades, das inferências do instituído e da presença sutil de forças instituintes, as quais foram tomadas como pontos para diálogo e análise coletiva na etapa dos grupos de reflexão.

Essa etapa teve início em dezembro de 2017 e estendeu-se até março de 2018. Em virtude do recesso de final de ano, do número de profissionais em férias nesse período e do agendamento ocorrer conforme a disponibilidade dos participantes, esta etapa não foi realizada de forma intensiva nem contínua. Em relação aos dias e horários das entrevistas, respeitamos as preferências dos participantes e, quando necessário, dependendo da demanda do serviço, reagendamos algumas.

Ressaltamos que a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa apresentou o projeto para a gerente da unidade e, mediante a sua ciência e anuência, expôs a proposta para toda a equipe durante a reunião semanal realizada às sextas-feiras. As quatro USF participantes desta pesquisa realizam a reunião semanal no mesmo dia e horário, de modo que foram necessários quatro encontros para a realização desta abordagem.

A pesquisadora/aprendiz de cartógrafa participou da reunião semanal de equipe, previamente ao início da fase de produção de dados, explicou os objetivos da pesquisa e agendou as entrevistas com os profissionais que aceitaram participar, conforme a disponibilidade dos mesmos. Neste mesmo dia, algumas entrevistas já foram realizadas.

Além de convidar os participantes no momento da apresentação inicial do projeto, motivada pela natureza interventiva desta pesquisa, envidei esforços para sensibilizar os profissionais a participarem e construírem conosco este estudo, mediante conversas individuais e em rodas de conversas. Esse movimento ocorreu tanto na primeira quanto na terceira etapa da pesquisa.

Acreditamos que, talvez, os profissionais esperavam um espaço para o diálogo, para poderem falar a alguém considerado de fora do serviço (mas que como pesquisadora/aprendiz de cartógrafa encontra-se simultaneamente dentro e fora do grupo), sem julgamentos, sem serem advertidos, e serem escutados. Frente a um cotidiano cheio de fazeres, deveres e cobranças, falta um momento de parar e falar, parar e escutar, parar e refletir sobre as ações desenvolvidas e, também, as não

desenvolvidas. E, para além disso, quiçá eles esperavam serem ouvidos enquanto pessoas, antes de serem rotuladas como profissionais de saúde, mas pertencentes à uma família, que talvez tenha algum ente adoecido, que talvez elas próprias estejam necessitando de algum tipo de cuidado.

E, dessa forma, por meio das entrevistas, procuramos ofertar aos profissionais um espaço individual e protegido de reflexão, de análise, de interlocução sobre o tema foco desta tese, a partir de como estavam propiciando o cuidado às pessoas na fase final da vida. Para tanto, enquanto pesquisadora/aprendiz de cartógrafa - fazendo jus à denominação de aprendiz - a oferta tenha sido limitada a questões profissionais, abstendo-se de abrir espaço para demonstração de sentimentos e posicionamentos extra o campo profissional.

As entrevistas aconteceram em ambiente privativo disponibilizado pela gerente da unidade, não havendo espaço exclusivo para tanto. O local disponível era informado diariamente e houve situações em que este foi alterado no mesmo dia, conforme a demanda do serviço. A dinâmica se repetiu em todas as USF: chegava, certificava-me da sala disponível e dirigia-me até o profissional agendado para a entrevista. Por algumas vezes, precisei esperar que uma sala fosse desocupada e, em outras, aguardei o término de algum atendimento realizado pelo profissional ou esperei que ele retornasse de uma visita domiciliar, no caso dos ACS.

Os momentos de espera, geralmente nos corredores, oportunizaram a observação da movimentação dos profissionais e usuários, da dinâmica e particularidades de cada atendimento envolto por relações profissionais e afeições. Dessa forma, pude interagir com usuários e profissionais, participar de conversas de corredor, construir laços e captar elementos analíticos interessantes. Também presenciei discussões mais acaloradas entre profissionais e entre usuários e profissionais que não se intimidavam com a exposição enérgica de suas necessidades e/ou posicionamentos.

Para auxiliar no registro das informações e posterior análise, foi utilizado um gravador de áudio, totalizando 15 horas de gravação. Este recurso é usado em uma das etapas do processo de documentação de dados, seguida pela transcrição (edição dos dados) e construção de uma “nova” realidade do e no meio do texto produzido (FLICK, 2009). Foram entrevistados 43 profissionais da equipe básica da ESF de quatro USF do Distrito Sanitário Norte de Foz do Iguaçu, sendo 24 agentes

comunitários de saúde (ACS), sete enfermeiros, seis médicos e seis técnicos de enfermagem.

A escolha dos participantes ocorreu de forma intencional, com base na disponibilidade dos mesmos. Dessa forma, foram selecionados todos os profissionais das equipes da ESF do Distrito Norte que se dispuseram a participar desta pesquisa e que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: apresentar idade igual ou superior a 18 anos; possuir vínculo empregatício com a Prefeitura Municipal de Foz do Iguaçu (PMFI) e ser atuante na ESF; ter cuidado de paciente em fase final do processo de viver; manifestar interesse e disponibilidade de tempo para comparecer nos dias e horários agendados para os encontros do grupo de reflexão; e aceitar, espontaneamente, participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como já esperado, percebi, na maioria dos profissionais, uma tensão prévia à entrevista, talvez um receio do desconhecido, que foi diminuindo e até mesmo findando no decorrer do processo. Alguns apresentam dificuldade de expor os pensamentos, sentimentos e conhecimentos. Acredito que, talvez, o encontro, a presença da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa e do gravador, tenham levado o participante a assumir uma postura introvertida, tímida, fechada, diante de alguém até então desconhecido, que desejava conhecer aspectos de cunho profissional de trabalhadores que se encontravam desmotivados e cansados diante de tamanho descaso com a saúde pública e, consequentemente, com suas atuações. Mesmo assim, a postura acolhedora e sem julgamentos que mantive favoreceu a espontaneidade e o entrosamento de alguns, que conseguiram se colocar em análise.

Também preciso relatar a sensação de incômodo que a minha presença gerou em dois momentos. No primeiro, direcionei-me até a profissional que se colocou à disposição para a entrevista e, notando seu explícito distanciamento, sugeri que reagendássemos a entrevista para outra oportunidade, mas ela, de forma áspera, afirmou que preferia participar naquele momento. Apesar do desconforto inicial, mantive-me acolhedora e notei que, no decorrer da entrevista, o clima hostil foi cedendo lugar a uma inesperada receptividade.

Em outra situação, a resistência da profissional em participar foi por ela atribuída à falta de retorno a respeito de outras pesquisas realizadas na unidade, atrelada à percepção de que a minha presença seria um pedido de chefias para

“espionar” o trabalho dos profissionais. Reitero que não possuo qualquer vínculo com a PMFI e que minha inserção no campo está relacionada apenas com o Programa de Doutorado do qual faço parte. Assim como na outra ocasião, sugeri a possibilidade de reagendamento, mas, apesar da evidente resistência, mantivemos, por vontade dela, a entrevista. Destaco que este momento proporcionou relatos muito ricos, evidenciados pela postura de autocrítica e dedicação da trabalhadora com a população. Agradeci sua participação e disponibilidade, e ela retribuiu o agradecimento com um pedido de desculpa pela desconfiança inicialmente manifestada.

Durante o percurso, alguns profissionais que inicialmente não haviam demonstrado interesse em participar realizaram o agendamento, talvez incentivados pelos colegas ou por terem ficado sabendo a respeito da experiência dos demais decidiram participar. Apenas três profissionais se recusaram a participar - todos alegando excesso ou acúmulo de trabalho devido à ausência de membros da equipe, sendo necessário assumir seus afazeres.

Diante da recusa, era iminente um sentimento de desconforto por parte do profissional de saúde, bem como um visível desgaste físico em seu semblante, resultante da sobrecarga de trabalho. Nessas situações, demonstrava compreender a situação e, sem insistência, colocava-me à disposição caso ele mudasse de decisão, mas acredito que era nítido – mesmo na tentativa de disfarce – um semblante de preocupação e desconforto, também, por minha parte. Afinal, a construção desta pesquisa só seria possível com a colaboração deles (os profissionais de saúde).

Apesar das recusas e dos pequenos inconvenientes acima relatados, avalio que, de forma geral, a participação e o interesse da maioria dos profissionais oportunizaram bons encontros. Percebo que o espaço ofertado proporcionou um momento importante também para aqueles que tiveram voz ativa e puderam expressar seus pensamentos, pois foram ouvidos e, de certa forma, vislumbraram uma possibilidade de parceria para suas reflexões, inquietações, aflições e conquistas.

Houveram sim entrevistas mais difíceis, tanto pelo receio de exposição como pela resistência em participar e até mesmo pela dificuldade em se expressar de alguns participantes. Aos poucos, para a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa as

dificuldades foram se tornando peculiaridades e a ansiedade que tomava conta foi diminuindo de intensidade e tornando as entrevistas mais agradáveis.

Sendo assim, nessa dinâmica de colaboração e tensão, o processo é movido por forças instituídas (as recusas em participar, a resistência diante do desconhecido, a desconfiança de estarem sendo vigiados) e por forças instituintes (o estímulo à participação por parte de outros membros da equipe, a relação construída durante a entrevista, o pedido de desculpas pela desconfiança manifestada). A presença dessas forças me deslocaram e me fizeram posicionar ora incentivando a participação, sendo grata e conquistando um ambiente agradável (forças instituintes), ora na defensiva, sugerindo uma nova data para a realização da entrevista ou mesmo aceitando a negativa sem insistir (forças instituídas). Apesar, de haver aqui uma associação entre força instituída como algo negativo e a instituinte como positivo, devemos, portanto, deixar claro que compreendemos forças instituintes como aquelas que geram modificação, não necessariamente positiva.

Apesar desse movimento de deslocamento e posicionamento, a sensação foi de gratidão e contentamento ao produzir processos reflexivos com profissionais por meio do diálogo, da escuta e do acolhimento. Processos esses que geraram efeitos positivos (aceite em participar, compartilhando suas vivências e conhecimentos), desejados e também negativos (recusas e entrevistas difíceis, nas quais não houve troca), esperados, afinal as sujeições possíveis em uma pesquisa-intervenção buscam romper com a neutralidade analítica. Corroborando, Monceau (2013) menciona que, assim como o sujeito, o pesquisador também está envolvido nas instituições e, dessa forma, estabelece relações que influenciam a condução, bem como a escrita da pesquisa.

Toda essa imensidão de sensações foi registrada em um diário de campo que me acompanhou durante todo o percurso da produção de dados, tornando-se um instrumento analítico da Análise Institucional (AI). Ao final de cada dia do percurso, realizava o registro da vivência, das emoções provenientes das relações, das percepções captadas nas falas e daquelas não pronunciadas, mas expressas sob outras formas de linguagens, das impressões e questionamentos advindos da experiência de fazer parte de novos cenários.

Conforme Pezzato e L’Abbate (2011), o diário, na perspectiva da AI, possibilita o relato do vivido da forma como se deu a ação, retirando-a do plano

cotidiano e inserindo-a na esfera da reflexão. Para os autores, essa prática provoca a desnaturalização de atitudes e procedimentos, ao movimentar o percebido e aflorar outras possibilidades.

> [...] ferramenta de intervenção que tem o potencial de produzir um movimento de reflexão da própria prática, na medida em que o ato da escrita do vivido, no âmbito individual ou no coletivo, é o momento de reflexão sobre e com o vivido, revelando o não dito e pressupondo a não neutralidade do pesquisador no processo de pesquisar (PEZZATO; L'ABBATE, 2011, p. 1303).

Acrescentamos que, na pesquisa cartográfica, este recurso recebe o nome de "diário de bordo", no qual as marcas do caminho percorrido serão registradas e tudo aquilo que se vê e sente será traduzido (CORREA, 2009). Portanto, nesta pesquisa será adotado o termo "diário de bordo" em consonância com o referencial teórico-metodológico escolhido e empregado.

Essa ferramenta foi imprescindível, pois nos ajudou a identificar os analisadores e também auxiliou na análise das implicações. Possibilitou um espaço de reflexão da própria pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, protegido, sem censura, repleto de impressões, percepções, efeitos e sentidos.

As entrevistas eram finalizadas com um questionamento, em que perguntava ao participante se ele gostaria de expor algo que não tivesse sido abordado em relação ao tema principal e à sua atividade profissional. Não havendo mais o que acrescentar, agradecia a colaboração e me colocava à disposição para quaisquer esclarecimentos sobre a pesquisa e/ou o tema de estudo.

Ao término da fase de entrevistas, reforcei que a primeira etapa estava sendo encerrada e que o meu retorno poderia demorar um pouco para ocorrer, pois precisaria ouvir os áudios com atenção, transcrever e analisar o conteúdo das falas para, então, mapear o que foi produzido. Expliquei também que, pela riqueza das entrevistas, estimava ser necessário um tempo razoável para isso. Com o passar dos dias e transcorrer das transcrições, retomei o contato com a gerente das USFs participantes para informar como estava o andamento da análise e dizer que, em breve, poderíamos prosseguir para a próxima fase.

6.4.2 Observação participante

Como sugerido pela banca do exame de qualificação, adotamos a observação participante como segunda estratégia. Depois de um período de quatro meses de reclusão trabalhando com as entrevistas, reaproximei-me de umas das USF e, em contato com a gerente da unidade, estabelecemos um novo acordo e cronograma de atividades, dando início à segunda etapa da pesquisa: a observação participante.

Esta ocorreu diariamente no período de 20 de junho a 20 de julho de 2018, na USF Vila C Velha, com o objetivo de inserir a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa no campo e aproximá-la da realidade destes profissionais. Os momentos do processo de trabalho que foram acompanhados e, consequentemente, observados, foram as visitas domiciliares a pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença, além de reuniões de equipe, consultas na USF, entre outros que a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa julgou importantes para a produção de dados identificados no decorrer da pesquisa (APÊNDICE F).

Fundamentada no método da cartografia, que correlaciona a presença do cartógrafo no campo da pesquisa à existência de processos em curso, a pesquisa de campo remete à habitação de um território inicialmente não habitado pelo pesquisador. Dessa forma, a cartografia apropria-se da observação participante para inseri-lo neste território (PASSOS; KASTRUP; DA ESCÓSSIA, 2015).

A utilização do termo observação participante encontra-se apoiada no referencial da cartografia, como citado acima. Portanto, assumimos a perspectiva de que não há observação passiva, não há externalidade entre pesquisador/observador, o observador aqui é cartografo.

Inicialmente, realizei uma reunião com os profissionais das três eqSF que compõem a USF Vila C Velha, unidade definida em conjunto com a coordenadora do Programa Saúde da Família, pela abrangência territorial e por apresentar maior número de visitas domiciliares a pacientes acometidos por doenças crônicas. Nesta reunião, expliquei os procedimentos da segunda etapa da produção de dados, enfatizando a necessidade de estar presente durante os atendimentos realizados aos pacientes considerados em cuidados paliativos.

Especificamente aos ACS, pedi que me indicassem os pacientes, dentre aqueles acompanhados nas respectivas áreas de cobertura, que apresentavam

condições clínicas comumente associada àqueles em CP. Mediante essa indicação, verificava com a enfermeira se havia visita domiciliar agendada para esses pacientes e solicitava para acompanhar a equipe.

Durante a visita domiciliar, realizei anamnese e exame físico em todos os pacientes, sempre que autorizado por eles e/ou por seus cuidadores. Para isso, construí um instrumento que auxiliou na identificação e registro das características clínicas associadas ao CP, considerando vários autores (WEISSMAN; MEIER, 2011; MARCUCCI et al., 2016; BURTON et al., 2016; ARCANJO et al., 2018) (APÊNDICE G).

Esse instrumento em formato de *checklist* contemplava itens como presença de doença (s), pacientes com alto grau de dependência funcional ou presença de sinais, sintomas, complicações e/ou dispositivos frequentemente relacionados a doenças em fase avançada e que limitam a qualidade de vida (p.ex: lesão por pressão, sintomas incontroláveis, necessidade de sonda enteral, necessidade de oxigenoterapia contínua, entre outros).

Para avaliar a capacidade funcional, utilizei a Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos (EDCP)[34] versão 2, que contempla cinco dimensões: deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingesta e nível da consciência. Para cada dimensão, foi atribuído um valor de 100% a 0% (morte), sendo a porcentagem de 10% correspondente ao menor nível de funcionamento (VICTORIA HOSPICE SOCIETY, 2009; SANVEZZO; MONTANDON; ESTEVES, 2018).

Participaram desta etapa três pacientes em cuidados paliativos e seus respectivos familiares/cuidadores, o que totalizou 10 atendimentos, com enfoque em CPs, sendo: cinco visitas domiciliares, duas consultas com o médico clínico geral, três orientações de enfermagem a familiares de pacientes em CP, além de três reuniões de equipe.

---

[34] Esta escala foi traduzida em 2009 para a língua portuguesa por Maria Goretti Sales Maciel e Ricardo Tavares de Carvalho. É de autoria da *Victoria Hospice Society* (Canadá) e conhecida originalmente como *Palliative Performance Scale* (PPS).

6.4.3 Grupo de Reflexão: dispositivo de restituição

O grupo de reflexão foi o dispositivo utilizado com a finalidade de problematizar os dados produzidos até então, de forma coletiva, com os participantes. Para isso, foram convidados a participar desses grupos os profissionais da equipe básica das três eqSF da mesma unidade da etapa anterior para participarem dos encontros.

Para facilitar o entendimento sobre esta etapa, atrelei a interpretação de restituição aos resultados identificados (mas não engessados) nas primeiras fases com mapas inacabados, em fase de finalização. Dessa forma, busquei sinalizar nessa fase de coprodução de dados um movimento de transformação aberto a novas criações, inclusões, alterações e/ou exclusões.

> A restituição [...] consiste em se centrar numa tarefa - a de análise coletiva da situação presente, no presente - em função das diversas implicações de cada um com e na situação. É um dispositivo relativamente aberto, mas não tão aberto quanto uma casa vazia com janelas quebradas e sem teto (LOURAU, 1993, p. 64).

No total, foram realizados três encontros, que ocorreram semanalmente, às terças-feiras do mês de agosto de 2018, e tiveram duração média de uma hora e 37 minutos, sendo coordenados pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa. Os encontros aconteceram em uma sala de aula da escola municipal situada ao lado da USF Vila C Velha, após as atividades do Programa Hiperdia, por ser um dos raros momentos em que a equipe se encontra reunida em um mesmo ambiente, o que facilitou a participação de um maior número de profissionais em um local onde não há interferências externas.

A pretensão foi criar inicialmente um contexto grupal e relacional entre a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa e os participantes, para, depois, construir um espaço de compartilhamento de opiniões, vivências, conhecimentos, conforme proposto no roteiro (APÊNDICE H).

Para Fernandes (2003), o objetivo primordial desse dispositivo é o aprendizado da própria vivência em grupo, na medida em que possibilita a apropriação dos vínculos entre os pares, funcionários, chefes, alunos e professores e com a instituição à qual estão vinculados. No que diz respeito à condução das

intervenções, o coordenador deve atentar para não focar o indivíduo, mas sempre o grupo.

Este mesmo autor acrescenta que os grupos de reflexão são bastante utilizados em instituições de ensino na área da saúde e educação, bem como em unidades de saúde, hospitais e em órgãos de classe.

O grupo de reflexão é um elemento facilitador de um trabalho que não se esgota no próprio grupo, mas que favorece uma ação que também é subjetiva e singular (COUTINHO; ROCHA, 2007).

Desta etapa, participaram 10 profissionais, sendo cinco ACS, duas enfermeiras, duas técnicas de enfermagem e uma médica. Destes, apenas um não havia participado da primeira etapa, o que não foi considerado um fator excludente, pelo contrário, optamos por alcançar outros agentes que não tiveram contato anterior com a pesquisa, a fim de ampliar a abrangência dos efeitos da pesquisa. Todas as categorias profissionais que compõem a equipe básica da ESF estiveram presentes nos três encontros, os quais foram gravados e transcritos, em um total de 4 horas 51 minutos e 44 segundos de gravação, resultando em 79 páginas de transcrição. Além do gravador de voz, foi utilizado o diário de bordo como forma de registro de elementos não verbais, como gestos, posturas, emoções, além de impressões da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa antes, durante e após os encontros.

Partindo deste contexto, utilizaremos este espaço para descrever algumas impressões e implicações provenientes dos encontros do grupo de reflexão que potencializaram momentos de afeto e partilha.

Após transcrevermos as entrevistas, vivenciarmos a rotina dos profissionais da ESF e lermos atentamente o material produzido nas primeiras fases da pesquisa, retomamos o roteiro da terceira fase, elaborado ainda no projeto inicial. Percebemos que a proposta inicial previa seis encontros, o que poderia causar exaustão, repetitividade e, consequentemente, frustração àqueles que almejavam objetividade no e para o serviço. Propusemos, então, três encontros, na tentativa de garantir e manter a participação de um maior número de profissionais e viabilizar momentos de qualidade e entrega de todos.

Para garantir a fidedignidade e a proximidade da vivência e das memórias da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, a descrição desses encontros será realizada na primeira pessoa do singular.

- Primeiro encontro do Grupo de Reflexão:

No primeiro encontro apresentei os objetivos, procedimentos e fases da pesquisa, bem como minhas afetações com ela e com a área dos Cuidados Paliativos. Aproveitei para ir além das afetações com a pesquisa e com a área estudada e, imbuída da responsabilidade de uma pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, posicionei-me em relação ao cunho social e político desta pesquisa, considerando o tema e a missão da produção coletiva das análises. O objetivo dessa reapresentação foi contextualizar e relembrar aos participantes das primeiras fases detalhes do estudo, assim como sanar possíveis dúvidas e fornecer esclarecimentos àqueles que não tinham participado das etapas anteriores.

Importante salientar que expliquei sobre a dinâmica do grupo, enfatizando não se tratar de um grupo de estudo ou de um grupo terapêutico, mas sim de um grupo operativo, cujos participantes deveriam refletir sobre a própria prática profissional em relação aos Cuidados Paliativos na APS. Esclareci que isso ocorreria por meio da problematização de questões relacionadas ao cotidiano profissional.

Feita a reapresentação da pesquisa e reconhecendo no grupo participantes já incluídos na segunda etapa, não solicitei que se apresentassem, mas propus uma dinâmica rápida para “quebrar o gelo”: um deveria apresentar o outro atribuindo-lhe um adjetivo relacionado à atuação profissional. Observei que, para alguns, esse momento causou estranheza, para outros timidez, mas foi possível realizar um breve período de descontração, com boas risadas.

Por conseguinte, como forma mapeada de apresentar os resultados obtidos até então, compartilhei com o grupo um quadro esquemático elaborado por meio da escuta atenta das entrevistas, de leitura e releitura das transcrições das mesmas, registros no diário de bordo e experiência memorial obtida durante as observações participantes, aliando esses resultados aos objetivos da pesquisa. Sendo assim, um panorama da produção coletiva e em construção até aquele momento foi apresentado aos participantes. Neste momento, também compartilhei com o grupo aspectos importantes identificados até então, os quais possibilitaram debates e geraram reflexões a respeito da relevância de investigar o tema Cuidados Paliativos na APS.

Solicitei atenção ao quadro esquemático a fim de disparar novos debates que confrontassem o que já havia sido mapeado nas primeiras fases com a atual produção coletiva de dados, assim obtendo novas análises. Pedi aos participantes que discorressem sobre suas vivências e fizessem apontamentos para que, juntos, construíssemos um mapa de dados que partisse deste esquema inicial, mas resultasse da participação e concordância do maior número possível de participantes. Assim, cada tópico foi discutido e aprovado, sendo necessário, em alguns momentos, retomar a discussão e, em outros, a aprovação ocorria sem muita dificuldade. Continuei anotando os tópicos incluídos e, ao final, apresentei o novo quadro esquemático, aprovado por todos os participantes.

Ao notar certa inquietação por parte de alguns participantes, finalizei a discussão e incentivei que, nas duas semanas seguintes, observassem em suas rotinas ações que desenvolviam relacionadas a cuidados paliativos, a fim de discutirmos nos próximos encontros.

Para finalizar, solicitei uma avaliação deste encontro, o que proporcionou interessantes retornos das análises disparadas pela restituição: “Pude concluir que realizamos com muito esforço e pouco recurso alguma coisa de cuidado paliativo”; “O encontro foi muito bom, revi algumas coisas referentes ao nosso trabalho e aprendi outras com as discussões”; “Acabamos entrando num modo automático e, com essas discussões, a gente acaba vendo e refletindo o que estamos fazendo”.

Considerei, portanto, satisfatório este encontro, tanto para a equipe, que pôde refletir sobre sua atuação, quanto para mim que, na condição de pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, observei boa recepção e significativa participação neste momento.

- Segundo encontro do Grupo de Reflexão

Iniciei o segundo encontro com uma reflexão sobre a participação coletiva no anterior, solicitando relatos da observação realizada ao longo das últimas duas semanas, tal como havia proposto ao grupo.

De um total de 10 participantes, duas profissionais se dispuseram a relatar um atendimento realizado a paciente em cuidado paliativo neste período e outras três discorreram sobre experiências de anos anteriores. Partindo desses relatos,

solicitei ao grupo que refletisse sobre a atuação da eqSF a este público em específico.

Na sequência, os participantes foram distribuídos em três subgrupos heterogêneos, para que discutissem as questões contidas no Apêndice H e registrassem suas respostas, impressões e afetos para posterior apresentação ao grande grupo. Além disso, ao subgrupo A solicitei que elaborassem um quadro com os pontos positivos e negativos do atendimento realizado aos usuários em CPs e, ao subgrupo B, que escolhessem e discutissem as potencialidades e dificuldades para o desenvolvimento dos CPs. Por fim, ao subgrupo C, orientei que confeccionassem um fluxograma referente ao atendimento dos usuários em Cuidados Paliativos.

Enquanto os participantes realizavam as discussões, coloquei-me como observadora e acompanhei a elaboração de novas análises das práticas do cuidado paliativo na APS, ora perfazendo trajetos de discussões acaloradas, ora serenas e discretas participações, mas sempre produzindo novas e interessantes análises coletivas.

Por motivo de limitação de tempo, deixamos para discutir as respostas dos subgrupos no encontro seguinte.

- Terceiro encontro do Grupo de Reflexão

No terceiro encontro, retomamos a configuração do grande grupo, agora posicionado em roda única, como no primeiro encontro. Percebi aproximação entre os participantes que formavam os subgrupos, em um sinal de que a dinâmica tinha sido efetiva e havia um desejo de continuidade, de expor o consenso subgrupal em prol da construção de resultados coletivos.

O anseio da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa por tornar este espaço um momento de fala e de escuta dos outros e de si mesma tornou-se realidade. O incentivo lançado pareceu ter motivado a autonomia, a iniciativa e a participação dos envolvidos que refletiram, problematizaram e socializaram saberes voltados para ações em CPs.

Destaco que, antes da apresentação dos subgrupos, a fim de reavivar as discussões dos últimos encontros, explanei sobre os principais tópicos abordados anteriormente e, em seguida, propus um novo momento de reflexão e

compartilhamento de ideias, experiências e vivências evocadas pela prática coletiva do grupo de reflexão.

Após esse momento de reavivamento, o primeiro subgrupo iniciou a apresentação e logo emergiram discussões, dissensos, consensos e posicionamentos de disputa e enfrentamento entre alguns participantes. Notei uma conformação de forças instituídas que atribuíam à atenção secundária a responsabilidade pelos CPs. As forças instituintes, por sua vez, colocaram em processo a atuação da APS em CPs, questionando e ampliando os objetivos e as finalidades da APS.

Em determinado momento, um discurso nutrido por forças instituídas defendendo a hospitalização em CPs foi disparado, o que causou certa tensão e o posicionamento de forças contrárias. Atenta a esta dinâmica, posicionei-me enquanto pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, observando o desconforto causado pela discussão de assuntos polêmicos e incômodos e os argumentos dos defensores da hospitalização na tentativa de convencer o restante do grupo e me desafiar a revelar minha opinião a esse respeito. Notei também, que parte do grupo tentou apaziguar a discussão, camuflando as tensões emergentes.

Sendo questionada pelo campo, os incômodos e desconfortos geraram inquietações em mim. Hoje consigo perceber que, mesmo tendo clareza da atuação de uma pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, deixei-me, naquele momento, transparecer como uma especialista.

Importante destacar que as apresentações e discussões vivenciadas nesse terceiro encontro possibilitaram um adequado momento de restituição. Foi o encontro de maior tempo de duração, porém não percebi sinais de cansaço ou ansiedade entre os participantes para o término da atividade. Emergiram deste encontro os principais focos da análise que guiaram o formato e o conteúdo da seção analítica desta tese.

6.5 COMO ANALISAR PROCESSOS?

Para Barros e Barros (2016), a análise em cartografia não acontece em um momento determinado da pesquisa, mas é processual e inerente a todos os procedimentos do estudo. Assim, a análise não ocorreu apenas após a produção de

dados, mas desde etapas anteriores da pesquisa e em todo o momento posterior a ela. No entanto, em observância a uma demanda científica e a fim de proporcionar ao leitor uma leitura mais próxima ao comumente apresentado, organizamos os achados para compor a redação final.

Com relação à interpretação dos dados obtidos em uma pesquisa, a abordagem qualitativa assume entendimentos variados. Descarta, portanto, a conotação de verdade ou de conclusão, ao apostar em “consensos possíveis e provisórios em torno da informação”, pois “toda análise qualifica, não desfaz o mistério da comunicação e da consciência humana” (DEMO, 2001, p. 33).

A citação acima assemelha-se ao método da cartografia, que se entrega à provisoriedade sem perder o rigor metodológico, tal como podemos observar na explicação abaixo:

> [...] a cartografia defende a manutenção de um posicionamento flexível e de um pensamento aberto frente a tudo aquilo que possa vir a emergir no contexto de problematização no qual se situa o objeto em estudo. Entendemos que, na perspectiva da cartografia, manter uma margem de flexibilidade e provisoriedade em relação aos objetivos e metas de uma pesquisa não compromete o rigor metodológico porque este não é a mesma coisa que rigidez metodológica (SOUZA; FRANCISCO, 2016, p. 813).

A etapa de análise, na cartografia, é compreendida como um procedimento de multiplicação de sentidos que ocorre ao longo de todo o processo, sem desprezar nenhuma face do conhecimento produzido, seja a face da objetividade, seja a da subjetividade. O termo análise de processos, empregado em substituição à análise de dados, apoia-se na experiência obtida e não na evidência revelada (BARROS; BARROS, 2016).

A pesquisa cartográfica permite mais liberdade na análise, que toma forma conforme os encontros, momentos e vivências do pesquisador, permitindo que a forma se forme, se invente e reinvente, sem plano traçado. De acordo com Fortuna (2003), a análise renova-se a cada parada, a cada encontro, a cada leitura, apresentando também o caráter de provisoriedade e multiplicidade.

> Restaria saber quais são os procedimentos do cartógrafo. Ora, estes tão pouco importam, pois ele sabe que deve “inventá-los” em função daquilo que pede o contexto em que se encontra. Por isso ele não segue nenhuma espécie de protocolo normatizado (ROLNIK, 2016, p. 68).

As entrevistas e os encontros dos grupos de reflexão foram gravados e transcritos no mesmo dia. Trechos das conversas foram referenciados por teóricos, a fim de compor a análise e a escrita, e também incorporamos ao texto considerações e observações anotadas no diário de bordo.

Devemos enfatizar que todos os participantes participaram da análise ao produzir cuidados, ao gerar articulação entre perguntas e respostas, entre relações e diálogos, ou seja, a análise ocorreu durante e por meio das relações entre os participantes da pesquisa.

As anotações no diário de bordo, as transcrições das entrevistas e das falas dos grupos foram lidas, organizadas e fundidas entre si, com o acréscimo das mais variadas formas de cuidar desveladas por gestos, silêncios, inquietudes, anseios, manifestações vividas e sentidas pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa e pelos participantes. Captada pela lente inicialmente embaçada desta pesquisadora, que observou atentamente cada sinal, cada movimento em prol da produção de cuidado, a interpretação foi ganhando forma por rascunhos provisórios do que, muitas vezes, o improviso foi capaz de gerar: a produção de cuidado em um dos momentos mais frágeis da vida.

Sendo assim, para embasarmos essa estranha, provisória e inventiva forma de caminhar metodológica, a leitura do material produzido, a análise dos achados “processados” e a escrita da discussão, seguimos uma das pistas utilizadas pela cartografia: a concentração sem focalização por meio dos gestos atencionais ou variedades atencionais, conforme sugere Kastrup (2010). São quatro os gestos atencionais que o cartógrafo deve se apropriar no momento da análise: o rastreio, o toque, o pouso e o reconhecimento atento.

O primeiro gesto é definido como uma varredura do campo: a atenção do cartógrafo entra em campo sem conhecer o alvo a ser perseguido, o qual pode surgir de modo imprevisível, o que torna fundamental a localização de pistas e signos processuais. Importante também acompanhar mudanças de posição, de ritmo, de velocidade, que fazem parte deste princípio de atenção aberto e sem foco, partindo de uma atitude de concentração pelo e no problema (KASTRUP, 2010).

O toque ativa o processo de seleção no nível das sensações, diz respeito à capacidade de notar, de ficar alerta sem dispersão, de conferir destaque a algo no conjunto de elementos observados. Em outras palavras, algo acontece, algo é

sentido que gera uma mudança e merece atenção, mas ainda não se sabe do que se trata (KASTRUP, 2010).

O terceiro gesto, o pouso, assemelha-se a um zoom, que não deve ser confundido com focalização; a percepção visual, auditiva ou outra para e o campo se fecha para um trabalho fino e preciso, no sentido de ampliar a magnitude e a intensidade da atenção que pousa em algo observado que se reconfigura (KASTRUP, 2010).

O último gesto, denominado reconhecimento atento, não diz respeito à representação de um objeto, mas sim ao reconhecimento de um processo que está em acompanhamento. Trata-se de uma recondução ao objeto para destacar seus contornos singulares, sob a forma de circuitos, em que a percepção lança imagens do passado conservadas na memória. Esse gesto é entendido como o ponto de interseção entre a percepção e a memória; a expansão da cognição e o acionamento de circuitos que revelam a construção da percepção que se transforma, muda de plano, produzindo dados que já estavam lá.

Essa dinâmica atencional apresentada nos mostra que a cartografia constitui um método construtivista do conhecimento, evitando tanto o objetivismo quanto o subjetivismo. Dessa maneira, o cartógrafo deve concentrar sua atenção em elementos processuais do território, bem como nos fragmentos dispersos na memória.

O conhecimento produzido não resultou, portanto, de uma realidade preexistente, nem de interpretações subjetivas do pesquisador. Ao contrário, ele surgiu como composição, como um trabalho de invenção que se dá por meio do cartógrafo, mas não por ele, pois não há agente da invenção, não há decalque (KASTRUP, 2010).

6.6 ASPECTOS ÉTICOS

Inicialmente, o projeto foi encaminhado e apresentado aos gestores da SMS-FI para a obtenção de consentimento. Com a anuência da SMS-FI, expressa por meio da assinatura da carta de aceite da pesquisa, este projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP da EERP-USP),

sendo aprovado sob parecer de número 2.358.244, emitido em 30 de outubro de 2017, e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE), de número 71059817.7.0000.5393 (ANEXO A).

Após aprovação do CEP da EERP-USP, foi enviado à SMS-FI o parecer supracitado para que pudesse ser iniciada a produção de dados.

Ademais, os participantes que concordaram em participar desta pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido[35] (TCLE) (Apêndice A, B ou D) ou o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)[36] (Apêndice C), após serem devidamente informados sobre os objetivos do estudo, métodos de produção de dados, participação voluntária e proteção à privacidade e confidencialidade, conforme determina a Resolução 466 de 2012, do Conselho Nacional de Saúde. Todos foram orientados quanto à possibilidade de desistência a qualquer momento antes da publicação do trabalho, diretamente com a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa ou orientadora desta ou junto ao CEP da EERP-USP.

A existência de três modelos de TCLE e um modelo de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) foi uma das adequações exigidas pelo CEP da EERP-USP, sendo dispostos e apresentados da seguinte forma:

- Apêndice A: TCLE destinado ao profissional de saúde da ESF, participante da primeira e/ou da terceira etapa da produção de dados. Como o TCLE contempla a participação na entrevista e no grupo reflexão, não houve necessidade de assinatura em ambos os momentos. Assim, caso o participante da terceira etapa (grupo reflexão) tivesse participado da primeira etapa (entrevista), a assinatura do TCLE deveria ocorrer apenas uma vez, previamente à entrevista. Houve, porém, um caso em que a profissional participante dos grupos de reflexão estava de licença-maternidade e não foi entrevistada, assinando o TCLE apenas no início do grupo.

- Apêndice B: TCLE destinado ao paciente considerado fora de possibilidade de tratamento modificador da doença. Mesmo não sendo participante direto da

---

[35] O TCLE deste projeto de pesquisa foi elaborado conforme as “Orientações para Elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)” do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP, disponíveis no endereço eletrônico: http://www.eerp.usp.br/research-comite-etica-pesquisa-orientacoes-tcle/.

[36] Conforme a Resolução 466/2012, o termo de assentimento livre e esclarecido se refere à “anuência do participante da pesquisa, criança, adolescente ou legalmente incapaz, livre de vícios (simulação, fraude ou erro), dependência, subordinação ou intimidação. Tais participantes devem ser esclarecidos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa lhes acarretar, na medida de sua compreensão e respeitados em suas singularidades”.

pesquisa, o CEP considerou necessária a aplicação do TCLE ao paciente observado durante a segunda etapa da pesquisa (observação participante), por entender que este precisa consentir a presença do pesquisador/observador durante o seu atendimento.

- Apêndice C: TALE aplicado ao paciente que não tenha condições de assinar. Este foi assinado pelo responsável que concordou com a observação.

- Apêndice D: TCLE oferecido ao cuidador/familiar, durante atendimento realizado ao paciente ou mesmo ao cuidador/familiar.

Para resguardarmos a confidencialidade dos participantes, as falas dos profissionais foram identificadas pelas letras iniciais de suas respectivas categorias profissionais, seguidas de um numeral arábico correspondente à ordem de realização das entrevistas, sendo “A” para agente comunitário de saúde, “E” para enfermeiro, “T” para técnico de enfermagem e “M” para médico.

7 ANÁLISE DOS PROCESSUAIS MODOS DE CUIDAR

"Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte"
(SAUNDERS, 1976)[37]

Vivenciando esse amplo e complexo processo de ser pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, ouvindo os diálogos gravados, lendo e relendo as transcrições, lendo e folheando o diário de bordo inúmeras vezes, mantive-me, a princípio, concentrada, porém sem focalização, mediada pelos gestos atencionais, conforme descrito na seção anterior e sugerido por Kastrup (2010).

Portanto, partimos para a análise de processos mantendo uma escuta sensível e um olhar atento, em profundo contato visual e sintonia mental com os dados produzidos, o que nos proporcionou um estado de alta receptividade, interceptado por momentos de ansiedade e insegurança, desta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa sobre a escrita gerada. Iniciamos, assim, o rastreio, o toque, o pouso e o reconhecimento atento, que são considerados os momentos da análise (KASTRUP, 2010) e que permitiram o desenvolvimento e a constituição desta seção e suas composições – subseções.

Diante de um emaranhado e denso conjunto de material produzido, buscamos uma forma de apresentar os resultados que melhor refletisse o contexto atual do tema, os objetivos desta pesquisa, o que foi manifestado pelos participantes com mais intensidade e os processos disparados pelas relações desta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa com os participantes, com o cenário e com o ato de intervir[38], pesquisar, afetar e ser afetada.

Sendo assim, definimos um fio condutor que inicialmente nos direcionou à caracterização dos participantes desta pesquisa, seguida pela exploração de dois territórios, um denominado "**–** *Cuidados paliativos, aqui? Não, aqui não"* e o outro *"***–**

---

[37] Dedicada aos cuidados de pacientes terminais desde 1948, a inglesa *Dame Cicely Mary Saunders* foi enfermeira, assistente social, médica e escritora. Ficou reconhecida mundialmente como a fundadora do moderno movimento *hospice*, por, em 1967, ter instituído o *St Christopher's Hospice* (FIGUEIREDO, 2011; MATSUMOTO, 2012).

[38] Apoiamo-nos em L'Abbate (2012) que define intervir na perspectiva de 'vir entre' (vir, subjuntivo do verbo ver), em oposição a interpor-se.

Cuidados paliativos, aqui? Sim, aqui também!". Mais adiante explicaremos como chegamos a esses denominadores.

Ambos os territórios encontram-se agenciados pelos diversos modos de cuidar que permeiam o cotidiano dos profissionais da ESF que cuidam de pessoas na fase final do processo de viver, de modo que ora se afastam, ora se aproximam dos princípios dos CPs e da APS.

Para tanto, a todo tempo, lançamos mão das compreensões possibilitadas pela Análise Institucional vinculadas à Cartografia e articulamos (nem sempre com desenvoltura, mas com consciência e certa dose de prudência) o movimento analítico, manifestando e sinalizando, sempre que possível, os campos de forças e o raciocínio institucional que circundam as ações de cuidado às pessoas em fase final do processo de viver.

Neste contexto, chegamos à análise de uma densa compilação de recursos valiosos – falas, atos observados, expressões faciais, gestos, atitudes, entre outros – que representam alguns modos de cuidar presentes em um cenário econômico deficitário, de persistente desigualdade social e que sente os impactos de uma política notadamente neoliberal.

7.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Conforme apresentamos na seção anterior desta tese, a produção de dados ocorreu em três etapas sequenciais, porém entrelaçadas pela temática e pelo referencial teórico-metodológico. Cada etapa foi composta por um coletivo de participantes variável conforme o objetivo a ser alcançado. A participação ou não em uma etapa não excluía e nem requeria a participação nas demais, ou seja, um participante poderia não ter participado da primeira etapa, mas ser incluído na segunda ou na terceira e vice-versa.

Para assegurar o anonimato dos participantes, já que as USF onde eles atuam encontram-se mencionadas neste texto, apresentaremos apenas algumas de suas características, conforme a etapa da produção de dados. Especialmente na segunda e terceira etapas, que possuem menor número de participantes de uma única USF, as informações dos participantes serão parcialmente suprimidas, para evitar o risco de identificação e exposição dos mesmos.

1ª etapa – Entrevista

Na primeira etapa, os dados foram produzidos por meio de entrevistas individuais, antecedidas pelo preenchimento do formulário contendo questões relativas às características pessoais e profissionais dos participantes. Dessa forma, apresentamos uma síntese das características dos 43 profissionais de saúde participantes desta etapa no quadro 04.

Quadro 04 – Caracterização dos participantes da fase de entrevista. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

Letra	Sexo	Idade	Profissão	Grau de instrução	Tempo no atual serviço	Formação em CP	Experiência profissional anterior na área da saúde
A1	F	41	ACS	2º Grau Completo	13 anos	Não	Não
A2	F	35	ACS	Curso técnico	07 anos	Não	Sim, ACS por 1 ano em outro município.
A3	F	42	ACS	2º Grau Completo	13 anos	Não	Não
A4	F	42	ACS	2º Grau Completo	05 anos	Não	Não
A5	F	45	ACS	2º Grau Completo	11 anos	Não	Não
A6	F	45	ACS	2º Grau Completo	13 anos	Não	Não
A7	F	41	ACS	2º Grau Completo	11 anos	Sim	Sim, mesma função por 3 meses, terceirizado.
A8	F	48	ACS	2º Grau Completo	14 anos	Não	Não
A9	F	32	ACS	2º Grau Completo	11 anos	Não	Não
A10	F	27	ACS	2º Grau Completo	05 anos	Sim	Não
A11	F	47	ACS	2º Grau Completo	14 anos	Não	Não
A12	F	48	ACS	Especialização	05 anos	Não	Não
A13	F	35	ACS	2º Grau Completo	13 anos	Sim	Não
A14	M	48	ACS	Curso técnico	08 anos	Não	Não
A15	F	36	ACS	2º Grau Completo	07 anos	Não	Não
A16	F	36	ACS	2º Grau Completo	13 anos	Não	Não

“Continua”

Quadro 04 – Caracterização dos participantes da fase de entrevista. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

A17	F	56	ACS	2º Grau Completo	10 anos	Sim	Não
A18	M	30	ACS	2º Grau Completo	05 anos	Não	Não
A19	F	46	ACS	Ensino superior	12 anos	Sim	Não
A20	M	44	ACS	2º Grau Completo	11 anos	Não	Não
A21	F	40	ACS	2º Grau Completo	12 anos	Não	Não
A22	F	49	ACS	Ensino superior	06 anos	Não	Não
A23	F	39	ACS	Curso técnico	06 anos	Não	Sim, mesma função em São Paulo por 07 anos.
A24	F	48	ACS	2º Grau Completo	13 anos	Não	Não
E1	F	33	Enfermeira	Mestrado	06 anos	Não	Sim, enfermeira na atenção primária, 02 anos.
E2	F	25	Enfermeira	Ensino superior	02 anos	Não	Sim, enfermeira em hospital privado, por 06 meses.
E3	M	27	Enfermeiro	Ensino superior	01 ano	Sim	Sim, enfermeiro em hospital privado por 02 anos.
E4	F	34	Enfermeira	Especialização	12 anos	Não	Não
E5	F	34	Enfermeira	Especialização	08 anos	Não	Não.
E6	F	37	Enfermeira	Especialização	10 anos	Não	Sim, enfermeira em hospital privado por 04 anos.

“Continua”

Quadro 04 – Caracterização dos participantes da fase de entrevista. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

E7	M	36	Enfermeiro	Mestrado	06 anos	Não	Não
M1	F	29	Médica	Especialização	08 meses	Não	Sim, médica por 07 meses, no Paraná.
M2	M	31	Médico	Especialização	06 meses	Não	Sim, médico por 03 anos, no Acre.
M3	M	38	Médico	Especialização	08 meses	Não	Não
M4	M	29	Médico	Especialização	07 meses	Sim.	Sim, médico por 05 anos, em Cuba.
M5	F	45	Médica	Especialização	06 meses	Não	Sim, médica por 16 anos, em São Paulo.
M6	M	50	Médico	Especialização	08 meses	Não	Sim, médico por 03 anos, em Alagoas.
T1	F	36	Aux. de Enf.	Curso técnico	12 anos	Sim	Não
T2	F	35	Aux. de Enf.	Curso técnico	08 anos	Não	Sim, mesma função, em hospital privado, por 15 anos.
T3	F	41	Aux. de Enf.	Ensino superior	06 anos	Não	Sim, mesma função, em hospital privado, por 06 anos.
T4	M	50	Téc. de Enf.	Ensino superior	09 anos	Não	Sim, enfermeiro em hospital privado, por 02 anos.
T5	F	37	Aux. de Enf.	Curso técnico	11 anos	Não	Não
T6	F	48	Aux. de Enf.	Ensino superior	10 anos	Não	Sim, mesma função em hospital privado, por 03 anos.

Fonte: quadro elaborado pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa com base no roteiro das entrevistas realizadas entre dezembro 2017 e março 2018.

Ainda sobre os participantes da primeira fase desta pesquisa, a maioria era do sexo feminino 33 (76,7%) e 10 (23,3%) do masculino. A idade média foi de 39,4 anos, variando entre 25 e 56 anos. Quanto à profissão, 24 eram ACS, sete enfermeiros, seis médicos e seis auxiliares/técnicos de enfermagem.

A média de tempo de serviço desses profissionais nas eqSF em que estavam alocados foi de oito anos, variando de seis meses a 14 anos. De forma geral, podemos considerar que se trata de um grupo de profissionais com experiência na função desempenhada; dos 43 participantes, apenas 8 (18,6%) possuíam menos de cinco anos de atuação na equipe de saúde. Para 27 (62,8%) participantes, o emprego atual correspondia à primeira atuação na área da saúde enquanto 16 (37,2%) tinham experiência anterior na área, atuando em outros tipos de estabelecimentos de saúde, de caráter público e privado.

Com relação ao grau de instrução, 18 (41,9%) afirmaram ter o segundo grau completo, dez (23,2%) especialização, sete (16,3%) ensino superior completo, seis (13,9%) curso técnico profissionalizante e dois (4,6%) mestrado. Quando questionados sobre a participação prévia em algum curso específico em cuidados paliativos, 35 (81,4%) responderam negativamente e oito (18,6%) afirmaram ter participado.

Sobre a formação específica em CP, devemos destacar que os oito participantes com experiência prévia tinham realizado cursos na modalidade educação em serviço, sendo que M4 realizou no seu país de origem e os demais, A7, A10, A13, A17, A19, E3 e T1, na PMFI.

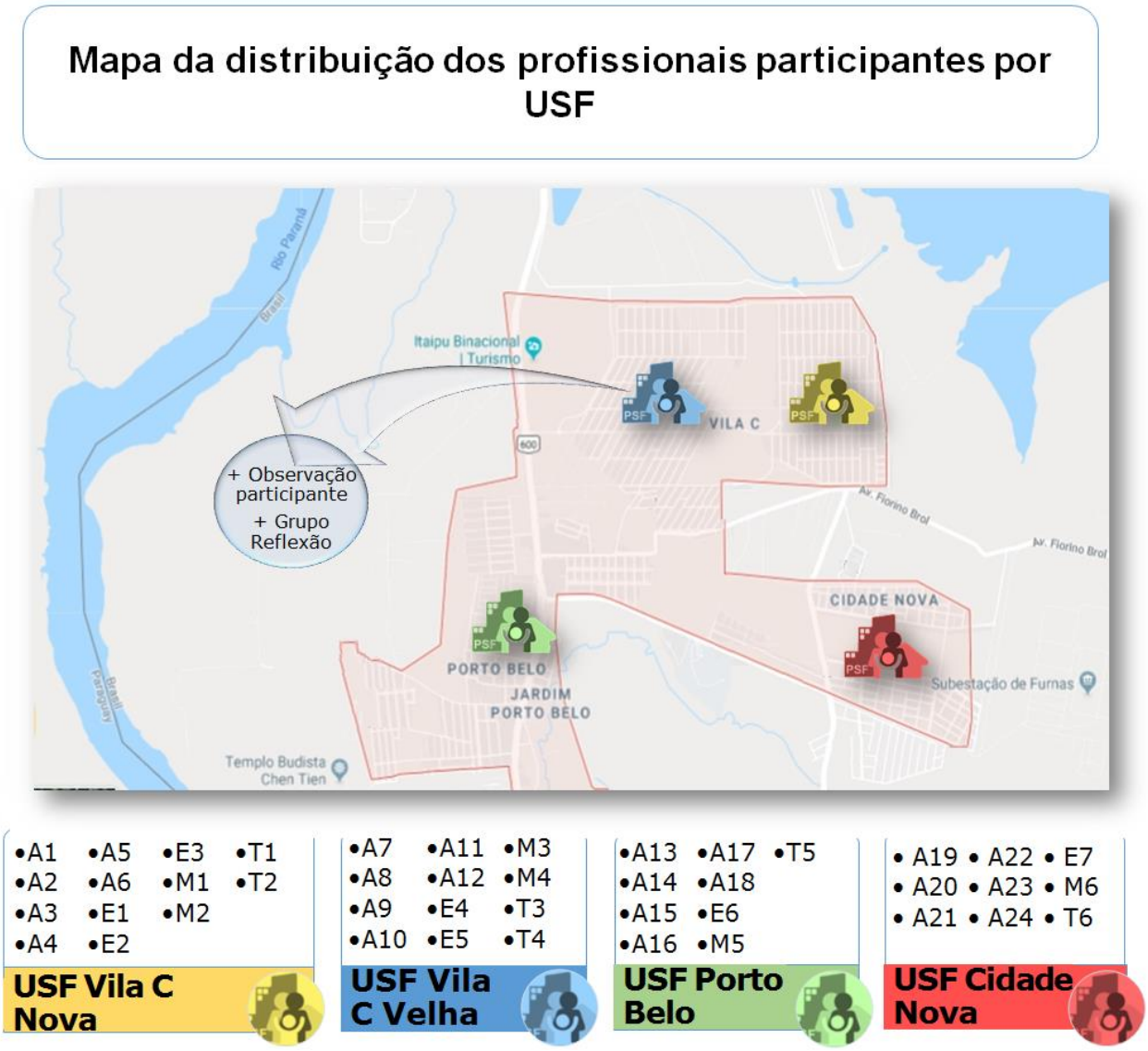
Dos 24 ACS participantes, apenas cinco relataram participação em algum curso sobre CP. No entanto, inferimos que outros tenham, possivelmente, participado do mesmo curso, porém não se lembram. Dos médicos participantes, o único que realizou alguma capacitação na área foi M4, cubano, que pertencia ao Programa Mais Médicos[39] e atuava na eqSF há apenas sete meses. Além deste,

[39] O Programa Mais Médicos foi criado por meio da Medida Provisória n° 621, de 8 de julho de 2013, e regulamentado pela Lei n° 12.871, de outubro do mesmo ano. O objetivo primordial do programa foi o provimento emergencial de médicos em localizações onde há escassez ou até mesmo falta desse profissional. Além disso, a iniciativa previa o eixo “educação” possibilitando novas vagas de graduação e residência em medicina e, ainda, o eixo “infraestrutura”, objetivando a construção, reforma e ampliação de Unidades Básicas de Saúde (UBS) em todo o território brasileiro. O município de Foz do Iguaçu possuía, no ano de 2017, 26 vagas autorizadas para médicos do programa.

outros dois médicos participantes desta pesquisa foram contratados por meio deste programa.

Para expressar o território em que estão inseridos os participantes desta etapa da pesquisa e como estão distribuídos, criamos o mapa a seguir (Figura 01). Considerando os limites da área territorial das USF e a fronteira entre o Brasil e o Paraguai (à esquerda na figura) delimitada pelo Rio Paraná, temos os limites territoriais separando as eqSF/USF e duas populações de diferentes nacionalidades.

Figura 01 – Distribuição dos participantes da fase de entrevista conforme USF em que estão alocados. Foz do Iguaçu, PR, 2019.



Fonte: figura elaborada pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa com base nos dados preenchidos em formulário específico durante as entrevistas realizadas entre dezembro 2017 e março 2018.

2ª etapa – Observação participante

A figura 01, além de indicar a localização aproximada da USF e a distribuição dos profissionais que participaram da primeira etapa desta pesquisa, apresenta a localização da USF que foi cenário da pesquisa nas três etapas.

Participaram da observação participante - segunda etapa desta pesquisa - profissionais de saúde da USF Vila C Velha, bem como usuários e seus familiares que foram atendidos na própria unidade ou em suas residências durante visitas domiciliares. Esses encontros e momentos de observação resultaram na inclusão de 16 participantes que, juntos, totalizaram 33 participações (Tabela 1). Nessas participações, foram considerados atendimentos realizados a pacientes e/ou seus familiares, incluindo visitas domiciliares, consultas com o médico clínico geral e orientações de enfermagem a familiares de pacientes possivelmente elegíveis aos CPs.

Tabela 01 – Distribuição dos participantes da fase de observação conforme profissão ou membro da comunidade externa. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

	Participantes	**Participações**
Profissionais de saúde		
ACS	03	03
Técnico (a) de Enfermagem	02	06
Enfermeiro (a)	02	06
Médico (a)	01	03
Membros da comunidade		
Usuário	03	07
Familiar	05	08
Total	16	33

Fonte: elaborada pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa com base nas informações disponíveis no diário de bordo, 2019.

Para além do coletivo, desejo, nesta etapa, apresentar os participantes individualmente, considerando suas singularidades e histórias, talvez tocada pela emoção de presenciar (momentaneamente) suas lutas e dores, assim como suas

vitórias, superações e demonstrações de gratidão expressas verbalmente ou por meio de expressões faciais, tanto de pacientes como de familiares. Também vivenciei encontros que dispararam afetos potencializadores de sentimentos como tristeza, alegria, compaixão e solidariedade por parte dos profissionais e desta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, que diariamente buscam melhores condições para ofertar cuidados, mesmo diante de um sistema que pouco investe nesta área. Essas pessoas, que voluntariamente se dispuseram a participar deste estudo, foram imprescindíveis para a produção dos dados e, portanto, merecem destaque.

Novamente com o cuidado de não divulgar a categoria profissional para assegurar o anonimato dos participantes, estes serão aqui identificados por uma sequência numérica:

Profissional de saúde 1: possui segundo grau completo. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 40 e 50 anos. Há 11 anos atua na USF Vila C Velha, teve experiência profissional anterior, porém não na área da saúde.

Profissional de saúde 2: possui segundo grau completo. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 40 e 50 anos. Há 13 anos atua na USF Vila C Velha, teve experiência profissional anterior, porém não na área da saúde.

Profissional de saúde 3: possui segundo grau completo. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 40 e 50 anos. Há 13 anos atua na USF Vila C Velha e não teve experiência profissional anterior.

Profissional de saúde 4: possui pós-graduação s*trictu sensu*. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 30 e 40 anos. Há 7 anos atua na USF Vila C Velha, teve experiência profissional anterior na área da saúde.

Profissional de saúde 5: possui curso de graduação completo. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 20 e 30 anos. Há 1 ano atua na USF Vila C Velha, teve experiência profissional anterior na área da saúde.

Profissional de saúde 6: possui curso de graduação completo. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 30 e 40 anos. Há 10 anos atua na USF Vila C Velha, teve experiência profissional anterior na área da saúde.

Profissional de saúde 7: possui curso de pós-graduação *lato sensu*. Não participou de curso ou treinamento em CP. Idade entre 50 e 60 anos. Há 8 anos atua na USF Vila C Velha, teve experiência profissional anterior na área da saúde.

Profissional de saúde 8: possui curso de graduação completo e pós-graduação *lato sensu* em andamento. Participou de curso em CP durante a graduação. Idade entre 20 e 30 anos. Há 1 ano atua na USF Vila C Velha e não teve experiência profissional anterior.

Já os pacientes e familiares, além do numeral ordinal, terão descritas características físicas e/ou comportamentais que nos chamaram a atenção, tornando assim a descrição mais afetiva. Além disso, agrupamos paciente e familiar, considerando que formam uma unidade de cuidado.

- Unidade de Cuidado 1:

Paciente 1, que sorri com o olhar: casado, 68 anos de idade, encanador, reside com a esposa na área de atuação desta USF há 25 anos. Encontra-se debilitado devido a um câncer de esôfago diagnosticado há dois anos, porém não restrito ao leito. Com dificuldade para falar, se alimenta pela jejunostomia, tem cicatriz de uma antiga traqueostomia, emagrecido, mas o que mais chama a atenção são seus olhos, que parecem sorrir, apesar das inúmeras dificuldades que o afetam (diário de bordo, 03 jul. 2018).

Familiar 1, de postura acolhedora (paciente 1): casada, 65 anos, dona de casa e cuidadora principal, conta com a ajuda esporádica de dois filhos. Fomos por ela recebidos de forma muito acolhedora, oferecendo café, puxando cadeira para sentarmos e, ao término da visita, nos agradeceu várias vezes pelo cuidado dispensado ao marido (diário de bordo, 03 jul. 2018).

- Unidade de Cuidado 2:

Paciente 2, de olhos lacrimejantes: viúva, 85 anos de idade, dona de casa, reside com uma filha na área de atuação desta USF há 9 anos. Acamada há 2 anos em decorrência da evolução da Doença de Alzheimer. Bem cuidada, calma, porém não reconhece as pessoas e apresenta falas desconexas (diário de bordo, 03 jul. 2018).

Familiar 2, de olhar desconfiado (paciente 2): solteira, 63 anos, dona de casa, única cuidadora. Após nos identificarmos no portão, a familiar 2 grita, de longe, para entrarmos. Sem nos cumprimentar, pergunta se levamos os remédios da mãe. Apresento-me e peço autorização para acompanhar a visita, explicando sobre a

pesquisa. Com um olhar desconfiado, ela autoriza, mas mantém-se vigilante. Parece preocupada com a minha presença, até que a ACS que nos acompanhava a tranquiliza dizendo para não se preocupar. Fico impressionada e feliz por observar a interação existente entre ambas, ACS e familiar (diário de bordo, 03 jul. 2018).

- Unidade de Cuidado 3:

Paciente 3, de semblante assustado: viúvo, 82 anos, reside com uma filha, genro e uma neta na área de atuação desta USF há 23 anos. Acamado há 5 anos, decorrente de sequelas de um acidente vascular encefálico, há um ano apresenta insuficiência respiratória. Consciente, calmo, não fala, contactua por meio de pequenos gestos com a cabeça. Apresenta um semblante assustado, talvez cansado, com tantas lutas diárias para viver (diário de bordo, 17 jul. 2018).

Familiar 3, de andar apressado (paciente 3): casada, 57 anos, dona de casa, cuidadora principal. Ao notar nossa chegada no portão, a familiar 3 corre para abrir o portão, estava à espera da equipe. Durante nossa permanência na casa, caminha de um lado para o outro, pouco parando para conversar e, quando o faz, é para atender ao pedido do marido, que solicita que ela se sente um pouco. Confirma que se sente cansada, mas refere cuidar do pai como forma de retribuir tudo o que ele fez e foi para ela. Complementa que ele foi ("e é", acrescenta com uma risadinha tímida) um homem honesto e muito bom para as pessoas (diário de bordo, 17 jul. 2018).

Familiar 4, de semblante preocupado (paciente 3): casado, 58 anos, guarda municipal, auxilia nos cuidados quando não está trabalhando. O familiar 3, no dia da visita estava de folga do trabalho, por isso o encontramos em casa. Durante a conversa com a equipe, referiu preocupação com a esposa que, segundo ele, estava cansada após tantos anos de cuidados dispensados ao pai acamado (diário de bordo, 17 jul. 2018).

Familiar 5, de fala serena (paciente 3): solteira, 25 anos, caixa de mercado e estudante universitária, ajuda esporadicamente nos cuidados. De férias da universidade, a familiar 5 ajuda a mãe no período da manhã com os cuidados com o avô e, no período da tarde e à noite, trabalha em um mercado no mesmo bairro em que residem. De modo calmo e sereno, ela também relata crescente esgotamento físico por parte da mãe (diário de bordo, 17 jul. 2018).

3ª etapa – Grupo de Reflexão

Da terceira e última etapa da pesquisa - Grupos de Reflexão - participaram 10 profissionais, das diferentes categorias profissionais que compõem a equipe básica da ESF. A informação a respeito da categoria profissional das participantes também foi suprimida na descrição desta fase, para evitar exposição e, consequentemente, violação do compromisso ético firmado nesta pesquisa. Uma vez que a USF cenário desta etapa da pesquisa apresenta apenas duas eqSF, mencionar as categorias possibilitaria que as participantes fossem identificadas.

Podemos dizer que todas eram do sexo feminino e tinham idade média de 39 anos. Com relação ao tempo de serviço, quatro possuíam mais de 10 anos de atuação na mesma USF e, no geral, o tempo médio de serviço das participantes foi de 7,4 anos. Das 10 participantes, duas não possuíam experiência profissional anterior, seis trabalharam em estabelecimentos de saúde e duas no comércio.

Com relação ao maior grau de instrução, seis profissionais tinham concluído cursos de graduação, das quais uma possuía mestrado e outra especialização. Ressaltamos que apenas duas profissionais referiram ter participado de algum curso/treinamento sobre Cuidados Paliativos, contudo não se lembravam se ofertado pela PMFI, por algum estabelecimento de ensino ou mesmo por algum acadêmico durante estágio na unidade.

7.2 MODOS DE CUIDAR NARRADOS, MANIFESTADOS E CAPTADOS EM DOIS TERRITÓRIOS

Partindo das narrativas, da observação participante e das discussões e reflexões advindas dos grupos de reflexão, ou seja, do conjunto da produção coletiva de dados, compreendemos que o cuidado prestado aos pacientes com doença que ameaça a vida e suas famílias se manifesta em múltiplos modos de cuidar, que foram se conformando, após vários tempos de análise, idas e vindas, construções e desconstruções.

Didaticamente, esses modos de cuidar encontram-se aqui descritos de forma separada, delimitados por dois territórios, os quais foram formatados para conduzir o leitor ao performático mundo das palavras e seus significados. Eles levam à expressão de uma vivência e produção coletiva, interpretada e traduzida por esta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa. Contudo, no mundo cotidiano de cuidar e ser cuidado, nada separa os seus modos, nem seus territórios. Eles existem e coexistem, paralelamente, simultaneamente, complementarmente e de maneira surpreendente se fundem, se mesclam, se somam, se transformam e se multiplicam, resultando assim em múltiplos outros modos para além destes aqui identificados. Como anunciado por Combinato e Martins (2012), possivelmente o modo de fazer seja tão ou mais importante que o próprio fazer. Eis, então, a nossa inspiração: os modos de fazer cuidado - que se complementam - na fase final do processo de viver.

Com relação aos dois territórios previamente anunciados, trata-se, portanto, de um e outro território, não de um ou outro, ou seja, ao mesmo tempo que “tem não tem sim” cuidados a pessoas em fase final da vida e vice-versa. Um território que, contemplado por seus modos de cuidar e aproximações, completa e confere sentido ao outro, que também apresenta seus modos singulares de cuidar, mas dessa vez, seus afastamentos. Sendo que um completa o outro e vice-versa.

Chegamos a esses dois territórios partindo da seguinte questão disparada por um profissional de saúde: “ – Cuidados paliativos, aqui?”. E nossos achados nos levaram à desafiadora tentativa de responder a essa questão. Para tanto, os territórios foram aqui denominados: “ *– Cuidados paliativos, aqui? Não, aqui não!”* ***e*** *“ – Cuidados paliativos, aqui? Sim, aqui também!”*.

Ambos encontram-se agenciados por diferentes, e semelhantes ao mesmo tempo, modos de cuidar. O primeiro *apresenta os seguintes modos: atravessados*

por dificuldades e faltas; os sentimentos de des-potência que afastam do cuidar; reproduzindo o sutil (des)cuidado; trans-ferindo o cuidado à família e considerando as diferenças culturais. Já o segundo território é construído pelos modos*: revelando a presença do cuidado na fase final da vida; estabelecendo fluxos; acolhendo e escutando e articulando políticas para o cuidado integral. Dessa forma, identificamos* nove possíveis variantes de modos de cuidar.

7.2.1 – Cuidados paliativos, aqui? Não, aqui não!

Este primeiro momento (em constante movimento) analítico pareceu, para nós, envolver e acolher a temática em toda a sua negação, caminhando para o afastamento dos cuidados paliativos na APS, interrogando sua presença, desconfiando da sua capacidade de pertencimento à atenção básica, apontando suas faltas e dificuldades.

A seguir, detalharemos os modos de cuidar que se mostraram presentes na análise dos dados.

- Modo de cuidar: atravessados por dificuldades e faltas

Identificamos aqui um *modo de cuidar atravessados por dificuldades e faltas*, o que nos leva a retomar a questão que nomeia esse território (–Cuidados paliativos, aqui?). Consideramos se tratar de um forte analisador a ser discutido, pois evidencia o espanto do profissional diante da possibilidade deste tipo de cuidado ser oferecido na atenção básica, com um tom de negação na fala.

Falas como esta disparam afetos de alheio, de “não nos pertence”, que parecem ser acionados tendo em vista a associação dos cuidados paliativos ao término da vida e ao fato de, historicamente, este processo ter sido afastado das famílias, indo para os hospitais e passando a ser alvo de constantes procedimentos e medicalização.

Nesse sentido, as famílias, os amigos e a comunidade foram despossuídos do saber lidar com a morte e com o nascimento, que passaram a ser de domínio de especialistas. Evidenciando, portanto, um modo instituído, em que se atribui a especialistas o que e como realizar algo, neste caso, como se deve morrer. Isso

retira da sociedade um saber acumulado durante anos sobre sua própria vida e seu funcionamento, o qual passou a ser considerado rudimentar e inadequado. Além disso, retira-se dos cidadãos a capacidade de gerenciar sua própria existência, ficando a mercê de *experts*, que arbitram e decidem por todos e sobre tudo (BAREMBLITT, 1996).

Inicialmente, identificamos o entendimento sobre CPs como: associação com pacientes acamados, compreensão dos CPs centrado no médico, medicalizado e que demanda estrutura, tecnologias e equipamentos de alta complexidade, conforme revelam os trechos abaixo:

> Quando o ACS detecta esse paciente que se encontra acamado nós buscamos priorizar esse paciente nas visitas domiciliares (E1).
>
> Mas até o conhecimento que nós temos aqui, quando os pacientes são acamados e bem debilitados, a gente aciona o PAD, eles quem seguem até o domicílio do paciente (T1).
>
> Tem pacientes que é difícil acompanhar, muitas vezes a gente vai, mas não pode levar o médico, muitas vezes a gente não pode fazer nada. Chega na unidade muitas vezes fica barrada. É bem difícil (A5).
>
> [...] um dos nossos maiores problemas hoje, mas também posso citar o tempo em que minha equipe ficou sem médico, e os médicos plantonistas não gostavam de realizar visita domiciliar (E2).
>
> Se tivéssemos uma estrutura melhor, ela não teria falecido, isso me dói bastante (A13).
>
> A gente traz a demanda para a unidade, mas não são todas as vezes que a gente consegue dar uma resposta positiva para esses pacientes, por conta da dificuldade tanto de quadro pessoal como de equipamentos (A14).

Desse modo, a pesquisadora/aprendiz de cartógrafa foi acompanhando movimentos de afastamento, de considerar essa situação como não parte, não integrante do trabalho, embora mais adiante também tenha sido presenciado o desvelamento de outro movimento importante, que é o de aproximação, quando profissionais a consideraram parte do trabalho da atenção básica. Esse movimento evidencia as dicotomias, os dilemas, as dúvidas e as incertezas que circundam o processo de morte e morrer, aproximam e afastam profissionais, pacientes, familiares e ora os tornam profissionais, ora familiares, ora pacientes.

Imbuídos do pensamento de não reconhcer os CPs como parte do trabalho, durante as entrevistas, os profissionais de saúde relataram, durante as entrevistas, que os pacientes que buscam a sua equipe de saúde muitas vezes não têm suas necessidades atendidas no que se refere aos cuidados em fase final da vida.

Segundo eles, diversas dificuldades inviabilizam a oferta de CP na APS: falta de apoio técnico e investimentos oriundos de uma gestão que reconheça essa área como essencial; falta de profissionais e de material de consumo; excesso de burocracia para aquisição de materiais permanentes/mobiliário (p.ex. cama hospitalar); falta de transporte para os profissionais realizarem visitas domiciliares; dificuldades para transporte de paciente para consultas e fisioterapia; fluxograma de atendimento a pacientes elegíveis aos CPs ineficiente; demora do agendamento com especialistas; equipes de apoio desfalcadas (Programa Atendimento Domiciliar e Núcleo Ampliado de Saúde da Família); insegurança agravada por falta de conhecimento sobre o tema; e familiares que não se envolvem no cuidado.

Sem veículo disponível e condições materiais para realizar visitas domiciliares, a equipe não se coloca nesse fazer e acompanhamento. Os trechos a seguir contextualizam algumas dificuldades que impedem a prestação de cuidados a essa população:

> Pois agora mesmo, eu recebi uma lista de familiares que pedem a visita domiciliar da equipe de saúde e eu já disse que se não tiver um carro da unidade eu não vou. Teve uma situação bem chata recentemente, na qual eu tinha um paciente acamado bem próximo da unidade e eu realizei a visita domiciliar sem o transporte mesmo, por ser próximo da unidade. Entretanto, tempo depois, surgiu um paciente paliativo mais longe da unidade e eu não tive como ir sem um carro, dias depois os familiares deste paciente abriram um processo contra mim. Então, eu decidi que não realizo mais visita nenhuma sem um meio de transporte. Desse modo, a atual assistência que está sendo prestada não é o suficiente para estes pacientes paliativos (E1).
>
> Não, porque às vezes não temos carro, às vezes não temos médico. São coisas que existe uma burocracia, [...] então é a parte que eu fico triste. Nós estamos há um mês sem visita, por que o carro quebrou e não foi consertado. Então há um mês todos os nossos acamados estão em apuro (E2).

Lembramos que uma equipe de saúde da família deveria ter um território adscrito contínuo e ser capaz de se deslocar por esta região para acompanhar as famílias, exceto no caso de territórios rurais e ribeirinhos, em que carros e

transportes especiais se fazem necessários, o que não se aplica às equipes investigadas, que possuem uma área de abrangência menor.

Apesar das dificuldades, a assistência domiciliar, foi compreendida como uma forte aliada de oferta de cuidado, o que consideramos um importante componente para o alcance do modo de cuidar integral que tanto se almeja. Ela pode ser considerada parceira das eqSF mas pode também ser vista como sendo ela a responsável.

É importante destacar que as práticas de visitas domiciliares são instrumentos de cuidado em toda a rede de atenção. Há uma diferença entre visita domiciliar realizada pelas eqSF daquelas realizadas por serviços de atenção domiciliar. Também destacamos que os serviços de atenção domiciliar estão no âmbito da atenção primária à saúde. E conhecendo essas variantes nos apoiamos na publicação de Galassi et al. (2014).

Para os participantes, as visitas domiciliares eram a ação de cuidado aos pacientes em fase final do processo de viver mais relevante e de maior execução no seu cotidiano na APS. Contudo, esse recurso vem sofrendo desvalorização e desmantelamento, por falta de condições para executá-lo.

> Bom, as ações que a gente mais desenvolve e dá prioridade, são as visitas domiciliares, mesmo sendo as áreas descobertas de ACS a gente sempre pede para as meninas (ACS) darem uma olhada, como que está, se naquela semana a gente não conseguiu passar [...] quando a gente tem material, né! (E5).

> A gente percebe que não se investe como se deveria investir nesses atendimentos domiciliares. Acho que acaba se tornando um alto custo com material que é dispensado para essas pessoas, porém apesar da equipe fazer o acompanhamento, a gente não consegue dar o melhor acesso. Os problemas sociais interferem muito no cuidado com essas pessoas, geralmente as pessoas que a gente atende, além de ter o problema de saúde ela ainda tem muitos problemas familiares ou a família se nega a cuidar, ou ela não tem condições de dar uma boa alimentação, de dar o banho, de oferecer necessidades básicas para essa pessoa. [...] esses problemas influenciam muito na dignidade da pessoa. Morreu, mas pelo menos foi com uma roupa limpa, foi com um banho tomado, ela tinha um produto de higiene, ela tinha uma fruta, ela tinha uma boa alimentação, ela tinha uma família que estava amparando (E6).

Responsáveis pela atenção domiciliar - modalidade AD1[40] (BRASIL, 2013b), as eqSF vivenciam um elevado nível de tensão. Apesar de toda a dedicação dispensada para evitar uma internação hospitalar, defrontam-se com muitas dificuldades, sobretudo técnicas, por não possuírem preparo específico para determinadas situações, e materiais, uma vez que frequentemente a rede básica não dispõe de materiais específicos (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

No modo instituído de se pensar e propor cuidados em saúde, há uma escala de causalidades que determina se os cuidados são ou não possíveis. Por exemplo: precisa-se de recursos materiais adequados, de profissionais capacitados e recursos físicos que, somados, garantem práticas de saúde adequadas. Para a análise institucional, não há linearidade de causa, somatórias e efeitos, pois as condições materiais e sensíveis se conectam e se constituem.

Não estamos com isso desconsiderando as dificuldades financeiras, materiais e de ausência de profissionais, mas indagando a lógica que nos parece ainda simplificadora: com todos os recursos adequados há garantia da produção de cuidados especialmente para as pessoas que estão aproximando-se do fim da vida?

Apreendemos que essa lógica é predominante para os profissionais das equipes e aciona afetos de paralisia e frustração.

Com relação à falta de profissionais nas eqSF, foram trazidas tanto a necessidade de profissionais em maior número quanto a ausência de pessoas capacitadas nas equipes de apoio e nos estabelecimentos/setores parceiros (intersetorialidade).

> Nós temos poucos funcionários, essas pessoas precisam de um atendimento melhor e a gente não consegue (A13).

> [...] nós somos em poucos funcionários, ao meu ver a atenção básica deveria ter mais enfermeiros para fazer melhor o acompanhamento para essas pessoas que precisam de atendimento domiciliar, para ensinar melhor os cuidados, acompanhar melhor. Então a gente não consegue, a gente divide um carro de visita domiciliar com outras unidades, por agendamento. E, material básico, né? [...] nunca tive assim, decente para eu poder levar numa visita domiciliar, ou às vezes a gente tem que ficar comprando as coisas. Para nossa proteção e para o paciente também, então eu acho que tem muita coisa para melhorar, esses pacientes que estão às vezes restritos, e eles dependem da carona de vizinho, então não tem um programa

[40] Conforme a portaria número 2.527 de 27 de outubro de 2011, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

> para levar essas pessoas para consulta, que mesmo sendo paliativo, ele tem que ir, às vezes semanal (E3).

> A falta de funcionários isso atrapalha, eu queria sempre que o técnico (de enfermagem) estivesse comigo nas visitas, a gente acaba não tirando eles da unidade porque fica sem ninguém. Outro exemplo que dificulta também é muitas vezes a gente não tem um profissional como um psicólogo, que deveria ter um por unidade porque essas famílias precisam de um suporte emocional, você está vendo que ali precisa mediar conflito e às vezes até o cuidador precisa de um atendimento mais específico, um momento para ele. Então isso dificulta não ter alguns profissionais. Não ter um carro disponível, às vezes não ter todos os materiais porque é restrito, você tem que ir com seu carro próprio buscar na farmácia, às vezes você quer fazer um bom curativo você não tem ali rápido, por exemplo uma coisa simples, um óleo hidratante para aplicar na pele, para ensinar uma massagem de conforto[...] é meio burocratizado às vezes (E4).

Retomamos a leitura das entrevistas e, em vários momentos, essas mesmas dificuldades foram disparadas como um empecilho que limita a prestação de uma assistência continuada a essas pessoas e seus familiares e, como consequência, temos a sobrecarga das equipes atrelada à alta demanda.

> Nós aqui na unidade prestamos assistência ao paciente paliativo por meio das visitas domiciliares, pré-agendadas, o ACS faz o acompanhamento quinzenal e mensal e traz para nós todas as necessidades destes pacientes. Por meio da agenda semanal, eu e o médico vamos nas casas, como a **demanda é muito grande** (ênfase ao falar “muito”), a gente se divide, saímos juntos, ele vai para um lado e eu vou para o outro (E7, negrito nosso).

> [...] a nossa equipe só pode fazer visita domiciliar uma vez por semana devido às unidades de saúde aqui da região dividirem um único carro, isso prejudica muito o nosso trabalho. Sem contar que em diversas semanas, aconteceu de a enfermeira não conseguir sair da unidade, devido à **alta demanda** de atendimentos. Então eu não vejo as necessidades desses pacientes sendo supridas (T5, negrito nosso).

> Sem falar a **alta demanda** que nós temos aqui de pacientes, já tiveram momentos em que eu estava com o carro para realizar visita domiciliar, porém não consegui sair da unidade, devido ao excesso de atividades que eu tinha naquele dia (E1, negrito nosso).

Percebemos aqui a dificuldade de aplicação dos atributos da APS (acesso de primeiro contato, longitudinalidade, integralidade e coordenação da atenção) no cotidiano dos profissionais da ESF. Por serem pautados nesses princípios, os

serviços de atenção à saúde que compõem a rede deveriam receber e acompanhar as demandas que chegam ou que lhes são dirigidas. Dessa forma, temos os atributos da APS como o instituído e as dificuldades na aplicação desses atributos, agindo como uma força instituinte, que nega o instituído, embora garantir os cuidados na fase final do processo de viver signifique caminhar na direção da integralidade.

Em revisão sistemática, realizada por Saito e Zoboli (2015), identificou-se a sobrecarga de trabalho das equipes da APS como um obstáculo à realização dos CPs, pois, além de zelarem pela saúde das pessoas de sua área de abrangência, as eqSF devem colaborar para o atendimento das diversas demandas espontâneas. A sobrecarga se agrava ainda mais quando envolve pacientes com doenças crônicas, que requerem constante acompanhamento, durante todo o seu percurso, implicando CP precoces para garantir melhor qualidade de vida no presente e no decorrer da evolução da doença. As autoras acrescentam ainda ser primordial, para a inserção dos CPs na APS, reconsiderar o processo de trabalho, os serviços da APS e o número de famílias adscritas nas eqSF.

Nesse sentido, Gavalote et al. (2016) apontam que gestores, profissionais de saúde e os usuários estão inseridos em um cenário de crescente demanda por serviços de saúde, embora a rede de atenção à saúde não cresça na mesma velocidade, principalmente por questões financeiras e político-administrativos.

Nota-se, ainda, que em nosso país as desigualdades sociais, nos aspectos culturais, sociais, econômicos, demográficos e epidemiológicos, interferem no processo saúde-doença, afetando a qualidade de vida da população. Tais aspectos colaboram para uma alta demanda dos serviços de saúde, que se encontram, geralmente, com baixa oferta de serviços, ou com processos de trabalho centralizados na esfera especializada, o que limita a capacidade de resposta aos problemas de saúde. Dessa forma, cria-se uma crônica demanda reprimida, ou seja, o usuário chega a ter acesso ao serviço de saúde, mas sua resolubilidade é limitada (ASSIS et al., 2010).

Em nosso estudo, apontamos que, além da luta pelo fortalecimento da atenção básica, com condições adequadas de trabalho, rede de serviços e redução das desigualdades sociais, devemos considerar a complexidade do lidar no acompanhamento das pessoas, especialmente quando as tecnologias duras e leve-duras mostram-se insuficientes, visto que já não se trata mais de prolongar a vida,

mas de cuidar singularmente de sua finitude e do processo de luto da família e amigos. Assim, a questão dos cuidados paliativos na atenção básica não se fará mediante capacitações, protocolos e portarias, mas talvez ocorra quando visibilidade for conferida aos modos de cuidar e descuidar, e uma das possibilidades para isso seria o acompanhamento sistemático das equipes por outros profissionais que pudessem promover espaços de reflexão.

Diante do exposto, precisamos apresentar a classificação de Merhy (2005) que considera as tecnologias como leve, leve-dura e dura. As tecnologias leves são as das relações; as leve-duras, dos saberes estruturados, tais como as teorias e os protocolos; e as duras contemplam os recursos materiais.

Com relação a outra dificuldade manifestada, o PAD, apareceu diversas vezes nos relatos dos participantes na condição de um importante parceiro na RAS para a viabilização dos cuidados paliativos. Contudo, apesar do reconhecimento e da ênfase atribuída a este serviço, alguns profissionais alertaram para a sua insuficiência e a necessidade de outras parcerias intersetoriais.

> Importante dizer que os pacientes paliativos, principalmente os oncológicos, contam com o apoio do PAD, que é bom, mas ainda não é suficiente devido à demanda (E1).
>
> [...] o PAD é para o município inteiro, deveria ter pelo menos uma equipe do PAD por distrito (E5).

Consideramos a RAS essencial para a efetivação dos CPs na APS e vemos nela um modo rizomático de operar, ou seja, um importante sistema de entradas e conexões necessárias para o fortalecimento dos CPs, da APS, dos próprios profissionais da saúde e, consequentemente, para a formação de um modo de cuidar que proporciona mais conforto e qualidade de vida aos pacientes e seus familiares. No entanto, caso essas conexões não se efetivem, será inevitável o agenciamento de afetos de afastamento, como os sentimentos de impotência, tristeza e descaso, os quais serão relatados mais adiante.

Revisão de literatura realizada por Silva (2014) identificou ser essencial estabelecer parcerias dentro e fora da APS, com variados serviços e níveis de assistência à saúde, para que a resolubilidade da APS seja satisfatória em cuidados paliativos.

Ainda que esteja difundida e orientada a necessidade dessas articulações e parcerias, são reconhecidas a insuficiência e a inoperância de ações intersetoriais, principalmente no que tange a desospitalização de pacientes paliativos mediante a garantia de assistência domiciliar (MENDES; VASCONCELLOS, 2015; MARTINS; HORA, 2017). Na prática, os profissionais sentem “dificuldades para conseguir transporte ou ambulância como SAMU, falta de médicos especialistas e profissionais como fonoaudiólogo e fisioterapeuta” (E7), aspecto que demonstra obstáculos na efetivação de ações inter e intrassetoriais. Outro profissional manifestou: “... percebo que falta esforços dos outros setores” (T2).

Em estudo de revisão realizado por Garcia et al. (2014), após análise de 11 artigos, concluiu-se que as ações intersetoriais na saúde realizadas entre os anos de 2001 a 2013, foram incipientes no Brasil, tendo o setor da educação como maior parceiro dessas ações, representado por escolas e instituições de ensino superior. Corroborando, Silva e Tavares (2016) identificaram que a intersetorialidade não ocorre de forma efetiva e é vista como um desafio para a equipe. Segundo eles, é necessário inserir o conceito e, principalmente, a prática da intersetorialidade necessitam ser inseridas no cotidiano dos gestores e equipes de saúde.

Conforme prevê a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), consta, das atribuições que envolvem todos os profissionais integrantes das equipes da Estratégia Saúde da Família, o desenvolvimento de ações intersetoriais por meio da identificação de parceiros e de recursos na comunidade. Especificamente ao gerente da atenção básica, compete incentivar a atuação intersetorial, com especial atenção às vulnerabilidades presentes no território (BRASIL, 2017).

Outro fator que levou ao afastamento, assumindo a “falta de algo”, foi a carência do apoio matricial. Apesar da crítica à atual nomenclatura e ao que ela pode acarretar, a atuação do NASF-AB parece não ser igualitária entre as USF de um mesmo distrito sanitário do município de Foz do Iguaçu, como pode ser evidenciado nas falas dos profissionais da USF Porto Belo que carecem de apoio do NASF-AB.

> Antigamente tínhamos os profissionais do NASF-AB, que contava com serviços de fisioterapia, psicologia e etc., mas hoje estamos somente com a nutricionista. Lá, de vez em quando, que aparece um fisioterapeuta, eu levo ele na casa dos meus pacientes paliativos. [...] estamos bem “defasados” neste sentido (A2).

> Olha deveria existir mais fortalecimento. Até existem alguns programas como o NASF-AB, em que podemos contar com fisioterapeutas e outros profissionais, mas no momento está tudo bem parado (A3).
>
> O nosso NASF-AB aqui não funciona, a unidade do Porto Belo é uma unidade onde o NASF-AB não funciona! Nas unidades da Vila C ele funciona, mas aqui não (A16).

Complementando, Cunha e Campos (2011) afirmam que, concretamente, existe pouca permeabilidade de setores/serviços especializados ao contato direto da Atenção Básica, bem como pouca disposição desses setores/serviços em angariar contatos externos objetivando à qualificação de projetos de alta hospitalar, ou de projetos terapêuticos para pacientes em situações complexas, que demandam ações ativas e vigorosas de muitos profissionais e serviços de saúde.

Outra falta manifestada que também se configura em uma dificuldade diz respeito às reclamações e aclamações por capacitações envolvendo a temática CPs, identificadas tanto nas entrevistas quanto na restituição. Os profissionais sentem-se desapoiados pela ausência de capacitação e inseguros pela falta de conhecimento específico.

> **Se a gente tivesse um pouco mais de apoio**, apoio que eu digo ferramenta de trabalho, por mais que a gente tenha apoio do NASF, de enfermeiro, de médico, mas sempre falta alguma coisa. Tanto para os pacientes, quanto para nós, que estamos indo nas casas, por que tudo é muito corrido, a população é muito grande, a gente não consegue dar a atenção necessária que o paciente poderia ter. Falta mesmo, falta uma parte para que possamos melhorar, **se tivéssemos mais cursos, mais preparação**. Não apenas falar de tuberculose, hanseníase. Orientações que poderíamos passar para o paciente, para a filha, a irmã, o pai (A13, negrito nosso).

Contudo, em paralelo a este despreparo anunciado, temos que o ‘preparo’ vai além de conteúdos técnicos, pois inclui aspectos que envolvam como lidar com o processo de morrer, com a morte e com o luto. Mas será que conseguiremos nos preparar para lidar com esses processos? Será que existe fórmula ou regras para melhorar o desempenho do profissional para essas situações? Não seria o caso de nos prepararmos, independentemente de estarmos na posição de profissionais? Ou seria necessário desenvolver sensibilidade, solidariedade, acolhimento, dentre outros sentimentos que nos tornam mais receptivos com a dor do outro, com a perda do outro e com a aceitação da perda? Para refletirmos.

Evidências apontam insuficiência de conhecimentos sobre CP por parte dos profissionais de saúde (CAMERON; SALAS, 2009; SAITO; ZOBOLI, 2015), e isso acentua a dificuldade no enfrentamento de problemas éticos comuns a esse tipo de cuidado, como: comunicação de más notícias, assistência no processo de morte e luto, manejo de sintomas e de situações complexas. Também devemos levar em consideração que, no SUS, as eqSF já se deparam com pacientes em fase final do processo de viver e em condições crônicas, o que torna ainda maior o desafio para a implantação dos CPs na APS, pois é preciso mudar a concepção desses profissionais sobre esses cuidados, de forma a introduzi-los mais precocemente no serviço (SAITO; ZOBOLI, 2015).

Corroborando, Souza et al. (2015) mencionam que a formação de profissionais em CP favorece a humanização, a integralidade e o alcance de respostas mais adequadas aos desafios vivenciados pelas equipes no atendimento às pessoas com doença que ameaça a vida. Contudo, essas autoras não identificaram na qualificação e no treinamento dos profissionais da APS, preocupação com a inclusão de tópicos relacionados ao atendimento de pessoas elegíveis aos CPs, embora isso pudesse beneficiar, além da população, os próprios profissionais, uma vez que o apoio e o conhecimento podem aliviar o estresse e o sofrimento destes trabalhadores.

Ademais, ficou estabelecido na 67ª. Assembleia Mundial de Saúde, como medida para favorecer a extensão e fortalecimento dos CPs, que os países devem assegurar o fornecimento de educação em cuidados paliativos (incluindo seus aspectos éticos) seja fornecida aos estudantes nas faculdades de medicina e de enfermagem, assim como aos profissionais de saúde de todos os níveis do sistema de saúde, de acordo com suas funções e responsabilidades, como parte do desenvolvimento profissional (WHO, 2014).

Certamente essas medidas de formação para os cuidados paliativos são importantes, mas amparada no referencial teórico-metodológico da análise institucional, diríamos que há uma produção de subjetividades em curso nas sociedades. Essa produção de subjetividade capitalística[41] (GUATTARI, 2001), em série, produz valores de consumo, de visualização pelo outro, de individualismo.

---

[41] Subjetividade capitalística é um termo utilizado por Felix Guatarri, que se dedicou ao estudo do capitalismo mundial integrado (CMI): “É a partir dos dados existenciais mais pessoais - deveríamos dizer mesmo infrapessoais - que o CMI constitui seus agregados

Nesse sentido, a questão é mais complexa que ausência de conhecimentos ou protocolos, passa pela análise do atual processo de produção de subjetividades e a necessidade da produção de agenciamentos de outros modos de estar na vida.

A respeito da inserção dos CPs na APS, mesmo sendo uma temática incluída no artigo 2º da PNAB supracitada, os profissionais avaliam que a equipe tem dificuldade para discutir e buscar melhores condições para que este espaço de análise e de cuidado seja estabelecido.

> Eu não vejo articulação nenhuma para a inserção dos cuidados paliativos na atenção básica. Sinceramente, eu não vejo. Eu acho que é muito precário, com relação a essa discussão, pensando na melhoria do trabalho. Eu acho que cada um fica fazendo o que lhe é conveniente. Não acontece esse trabalho de equipe, onde poderíamos estar sentados, conversando, discutindo, lutando por melhorias. Eu acho precário. (A15)

Assim como A15, percebemos que a inclusão dos CPs na APS e/ou o seu fortalecimento em outros pontos da rede sejam deficitários e acrescentamos que sua expansão não parece interessante para a lógica capitalista predominante, uma vez que investir em uma população que não contribui financeiramente para a acumulação de lucros (ou bens) e ainda onera negativamente os cofres públicos parece uma ironia aos ouvidos dos governantes. Acrescentamos que desvalorizar a vida na iminência da morte é o mesmo que valorizar a vida após a morte ou valorizar o corpo morto após a morte, o que caracteriza um modo de cuidar que não se coaduna com o princípio de longitudinalidade da APS.

- Modo de cuidar: os sentimentos de des-potência que afastam do cuidar

Encontramos nos relatos de alguns profissionais da eqSF, atuando como uma força instituída, a necessidade do profissional especialista em CP que forneça suporte e segurança para as práticas desenvolvidas com a população que demanda este cuidado. Ao mesmo tempo, identificamos, durante a observação participante,

---

subjetivos maciços, agarrados à raça, à nação, ao corpo profissional, à competição esportiva, à virilidade dominadora, à star da mídia... Assegurando-se do poder sobre o máximo de ritornelos existenciais para controlálos e neutralizá-los, a subjetividade capitalística se enebria, se anestesia a si mesma, num sentimento coletivo de pseudo-eternidade" (GUATTARI, 2001, p. 33).

que a equipe investe em um tipo de cuidado que almeja o conforto e a qualidade de vida, sustentando o risco da ausência de domínio sobre a área de CP e de recursos para a execução da mesma, o que caracteriza uma força instituinte.

Esse jogo de forças resulta em enfrentamentos da equipe, que merece atenção por parte dos gestores, pois estes devem (e todos devemos), mais do que nunca, contar com suporte e condições adequadas para executar suas funções profissionais e retornar para casa com a sensação de dever cumprido. A realidade, no entanto, é outra! E assim são produzidos afetos despontencializadores, que agem em direção ao afastamento. Percebemos em alguns depoimentos sentimento de impotência, tristeza, humilhação e frustração, como podemos observar nos trechos a seguir:

> [...] **eu me sinto impotente** [...] (E1).
>
> A gente pede um número X de material, o almoxarifado manda a metade. **É triste**, gente! Vocês sabem que é triste, chegar aquele paciente lá, que está largado com o vizinho, com alguém pedindo para ir lá buscar e você fala que não tem material. Você não tem, **é humilhante** para a gente como profissional (T1).
>
> Então somos bastante falhos (A10).
>
> Acho que uma preparação psicológica para enfrentarmos tudo isso também seria importante, para nós trabalhadores, não é fácil. Não importa qual o profissional de saúde que vai entrar na casa dessa família, isso seria muito importante (A13).

Em meio a esse turbilhão de sentimentos, com os membros da equipe sentindo-se tristes, impotentes e frustrados diante das dificuldades e dos problemas resultantes do vínculo e da responsabilização pelo paciente, além da preocupação exacerbada com a desassistência por vezes vivenciada e com o prejuízo que ela causa, a USF se restringe, não raro, ao papel de pronto atendimento e ambulatório. Atua de forma a “preencher” o seu espaço na rede, dadas as dificuldades de sair à campo, de ir até as famílias, como podemos observar na fala de (T5): “[...] a gente perde muito tempo fazendo outras coisas, atendendo como pronto-socorro”.

No mesmo sentido, os residentes de um programa multiprofissional de uma universidade no Rio Grande do Sul constataram que alguns profissionais de saúde vinculados às equipes de UBS, ESF e UPA manifestaram sentimento de impotência, medo e insegurança para lidar com os aspectos relacionados ao fim da vida.

Segundo eles, isso limitou as ações, reafirmando a importância da criação de espaços de trocas com vistas a qualificar os profissionais nos diferentes níveis da atenção (SILVA et al., 2018).

Vemos, no estudo citado acima, saídas que individualizam a problemática, localizam nos profissionais a “falta” e, assim, propõem qualificações. Reafirmamos nosso posicionamento de que não se trata de não reconhecer que as qualificações sejam importantes, mas de questionar o alcance de medidas simplificadoras e individuais para contextos e problemas complexos.

Além dos sentimentos expressos pelos participantes, o relato acima de T5 expõe a questão que envolve um dos atributos da APS: a atenção ao primeiro contato. Segundo Starfield (2002), este atributo implica acessibilidade e uso do serviço de saúde a cada novo problema ou a cada recorrência de um mesmo problema em que a pessoa requer atenção à saúde. Ainda segundo a autora (p. 65), “na atenção primária, entretanto, o acesso deve ser universal e não necessariamente relacionado ao grau de necessidade, já que não se pode esperar que os indivíduos conheçam a gravidade ou urgência de muitos de seus problemas antes de buscarem atendimento”.

Dessa forma, realizar funções de pronto atendimento não desqualifica a atuação dos profissionais, mas, conforme a autora supracitada (p. 68): “[...] as metas da atenção primária são melhor atendidas por profissionais de saúde treinados e organizados para oferecer atenção primária do que por profissionais treinados para enfocar doenças específicas, sistemas do organismo ou mecanismos patogênicos”.

- Modo de cuidar: reproduzindo o sutil (des)cuidado

Reproduzindo o sutil (des)cuidado está relacionado com a maneira “engessada” de assistir o paciente seguindo normas e protocolos que pouco se preocupam com aspectos singulares de cada pessoa. Também podemos associá-lo com uma forma autoritária de realizar o cuidado, sem envolver o agente receptor ou seus familiares/cuidadores, gerando um modo de cuidar pouco flexível. Não estamos questionando ou relacionando essa forma de cuidar com a não efetivação do cuidado, mas alertamos para o ato de proporcionar um tipo de cuidado quase imperceptível para a pessoa com doença que ameaça a vida e sua família. Ademais,

acrescentamos aqui uma maneira de cuidar que faz julgamentos, que muitas vezes relativiza o cuidado de acordo com as dificuldades e obstáculos presentes, tornando-o imposto, puramente tecnicista, fragmentado e centrado na doença. Trata-se de um modo de cuidar que valoriza mais o saber técnico, protocolizado e baseado na especialidade, do que a escuta, o acolhimento propiciado pelos encontros e relações.

Por isso, denominamos como sutil (des)cuidado, pois este se revelou algo tênue, pouco encorpado, ou seja, pouco amparado nos princípios dos cuidados paliativos e nas necessidades do paciente enquanto um ser envolto em uma cultura, possuidor de uma história de vida, com anseios e vontades singulares.

Sendo assim, antecipamos aqui uma discussão proveniente do primeiro encontro do Grupo de Reflexão, quando, após apresentar o que identificamos em termos de estratégias utilizadas pelos participantes para o cuidado ao paciente com doença que ameaça a vida, uma profissional disparou: "**a gente não tem tempo porque a demanda é muito grande**" (T5, negrito nosso). Imediatamente percebi olhares, gestos e murmúrios de concordância com o que foi dito. Corroborando, outra participante acrescentou: "o que dificulta muitas vezes é a **falta de tempo**, pois a gente geralmente consegue separar poucas horas para realizar a visita domiciliar" (E4, negrito nosso). Em meio a burburinhos, ouvi o seguinte comentário: "...não damos conta assim, do jeito que a gente está! Com a nossa equipe sobrecarregada" (E1).

Nessas falas, percebemos indícios dos processos de subjetivação presente na força do social emoldurando o pensamento coletivo de ver e sentir o meio à sua volta. Ou seja, os fragmentos acima demonstram o que se encontra instituído, presente no cotidiano dos profissionais da eqSF e que aqui consideramos um analisador a ser discutido: a falta de tempo para o desenvolvimento de ações às pessoas sem possibilidade de tratamento modificador da doença. Ousamos, ainda, acrescentar que a alegação da falta de tempo gera um descuidado sutilmente declarado, o que nos levou a considerar essa discussão um componente desta subseção.

Corroborando, Feuerwerker e Merhy (2008) afirmam que uma das principais dificuldades das eqSF é, acima de tudo, a falta de tempo. Torna-se difícil para as equipes garantirem às famílias o cuidado necessário e, simultaneamente,

permanecerem responsáveis pelas demais famílias do território e por toda a rotina da atenção básica, conforme evidenciado nas falas a seguir:

> A gente poderia fazer melhor **se tivesse mais tempo** para a visita domiciliar. Considero nosso atendimento adequado dentro da nossa possibilidade, entendeu? Se a gente tivesse mais tempo disponível, claro que a gente ia prestar mais cuidados (T3, negrito nosso).
>
> **Não temos tempo** para a saúde da família, porque a gente perde muito tempo fazendo outras coisas, atendendo como pronto-socorro (T5, negrito nosso).

Os trechos acima são provenientes das entrevistas e, a partir deles, é possível apreender como o tempo tem determinado e conduzido as ações de trabalho dos profissionais da saúde, indicando a implicação profissional ao desenvolvimento de ações de cuidado às pessoas em fase final do processo de viver. Talvez, alegar falta de tempo seja uma forma de explicitar o conflito existente entre o fazer cuidado diário, independentemente da denominação que lhe seja atribuída, pois existe demanda de cuidado às pessoas em fase final do processo de viver na APS e, portanto, a percepção de não estar oferecendo esse tipo de cuidado pode decorrer do fato de não ser chamado de “cuidado paliativo”, embora se caracterize como tal.

Mais do que isso, considerando o tempo como um analisador, que pode ser contado, mas jamais resgatado, temos o que se encontra instituído - a falta de tempo -, colocando em evidência uma relação engessada e pautada pela necessidade de atender a normas, regras e protocolos preestabelecidos, que pouco envolvem os CPs. Assim, ressaltamos a dicotomia entre o ‘atender os protocolos’ e ‘atender as pessoas’; entre longitudinalidade’ e ‘queixa-conduta’.

Alguns autores defendem a alocação de uma carga horária específica para os CPs, pois o fato dos profissionais de saúde da ESF alegarem tempo insuficiente para se dedicarem aos casos de cuidados paliativos em decorrência de outras demandas de trabalho reflete a necessidade de alocar horário de trabalho específico para esses cuidados (CAMERON; SALAS, 2009). Esse caminho, talvez, aja como uma força instituinte para a garantia da inserção dos CPs na atenção básica, mas crie uma demanda desestruturada e fragilizada, uma vez que esses cuidados, mais do que uma carga horária fixa, merecem investimentos em profissionais, materiais e subsídios para a família, dentre outros.

Para além da discussão sobre o tempo, ora sua ausência, ora sua presença (na próxima subseção abordaremos a presença), incluímos aqui um modo de cuidar atrelado ao poder, do qual alguns profissionais se apropriam para instituir o cuidado. Será aqui denominado *modo de cuidar autoritário,* mas destacamos que ele se faz presente também na reprodução de um descuidado que leva ao afastamento da prática de humanização, de acolhimento, enfim dos cuidados paliativos.

> [...] a falta de adesão dos familiares e dos próprios pacientes com as orientações e educação em saúde que é realizada, eu acredito que os aspectos culturais têm grande influência nesta questão (E4).
>
> Eu acredito que não se trata nem da nossa assistência, mas sim do cuidado familiar, nós realizamos as orientações, mas eles não praticam no dia a dia. No momento da visita eles se comportam de uma forma, mas no passar dos dias, com as outras visitas, a gente percebe que o cuidado não está sendo realizado (E6).

Os profissionais de saúde manifestaram que os pacientes não aderem às suas orientações, não dão continuidade à forma de cuidar que eles ensinam. Isso evidencia um movimento de afastamento, um modo de cuidar que deve ser seguido à risca: fazer igual, do mesmo jeito que o profissional quer. Trata-se de um modo de cuidar não pactuado com quem está sendo assistido. Que parece não caber o entorno, as culturas presentes, a estrutura familiar, a estrutura domiciliar.

Ademais, na fase final do processo de viver, o que os pacientes e seus familiares menos precisam é de conselho. Eles necessitam de uma palavra de conforto, de um olhar fraterno, de um silêncio respeitador. Quando lhes for conveniente, aceitarão sugestões e, caso contrário, não se manterão insubordinados ao poder imposto por alguns profissionais.

Dando continuidade, ao mesmo tempo em que os profissionais de saúde se expressam com maior clareza de seu entorno profissional ao analisarem as dificuldades vivenciadas relacionadas a uma esfera da macro e micropolítica, mostram-se envoltos por um empoderamento enfraquecido de poucas reinvindicações e participações na cogestão da saúde como um todo. Dessa forma, distanciam-se do entendimento do seu processo de trabalho atrelado à esfera política, como percebemos no relato abaixo:

> [...] **eu me sinto impotente**, porque por mais que todo mundo saiba que existem problemas, os problemas não vão ser resolvidos porque

> essas coisas precisam de um investimento maior, um olhar diferenciado e **aí a gente já entra na parte política** (E1).

Talvez, sobreimplicados, não consigam analisar as implicações de suas relações com as instituições que lhes atravessam, reproduzindo relações verticalizadas de poder, tais como aquelas que lhes são impostas pelos gestores e que eles agora impõem aos usuários/familiares. Exemplo disso é a relação de poder estabelecida para a definição do plano de cuidado que, quase sempre, parte da equipe, de modo unilateral, de modo que as condutas são impostas, retirando do usuário o direito de escolher como gostaria de ser cuidado e diminuindo sua participação no cuidado de si. Quando se trata deste público em específico, a contratualização deste cuidado, na esfera da micropolítica, deve ocorrer o mais precocemente possível.

No âmbito da gestão municipal da saúde, identificamos a instituição política partidária como elemento atravessador da rede de atenção à saúde como um todo, e consequentemente, da inserção do movimento paliativista no município. Como relatado pelo profissional E2, “[...] essas famílias, elas não são visíveis para o poder público! Elas são invisíveis”. Como resultado dessa invisibilidade, associada ao sucateamento da instituição saúde, outro profissional acrescentou: “às vezes a qualidade do material comprado é péssima. A gente tem que ficar repetindo procedimento invasivo na pessoa, que já está machucada, está debilitada. Falta muito do poder público” (E5).

Essa discussão foi retomada no encontro de restituição com bastante ênfase, na tentativa de impulsionar os participantes a a reflexões e condutas que os deslocassem de lugar, assumindo o papel de defensores da comunidade em que estão inseridos e da saúde como um todo. Essa discussão foi oportuna, uma vez que a gerente da unidade enfatizou, em reunião da equipe (atividade que pude acompanhar enquanto pesquisadora/aprendiz de cartógrafa), a necessidade de maior envolvimento e participação na Conferência Municipal de Saúde, realizada em abril de 2019.

> A referência à instituição é a face oculta da política instituída, a ação do Estado invertida sob a forma de funcionalidade, de serviços, dos chamados contratos, de relações “naturalmente” desiguais, de opressão fatal e racional etc. Revelar esta face oculta é também desmascarar, mediante a análise coletiva, tudo o que se dissimula no

> estatuto de sociólogo, de teórico, de praticante da análise institucional (LOURAU, 2004c, p. 146).

Para Paim (2018), o grande desafio do SUS é político, pois uma nova estrutura financeira e uma revisão aprofundada das relações público-privadas são necessárias. Desafios como a articulação público-privada, o financiamento e as desigualdades persistentes não podem ser discutidos apenas na instância técnica, uma vez que já estão bem estabelecidas as bases legais e normativas, além de contarmos com larga experiência operacional. Cabe, agora, garantir ao SUS sua sustentabilidade política, econômica, científica e tecnológica.

O fraco engajamento político por parte dos profissionais de saúde foi identificado em outros estudos, que salientaram a urgência dos profissionais em assumir um papel político consistente e consciente (MITTELBACH; PERNA, 2014; LESSA; ARAUJO, 2013; ROSA; BONFANTI; CARVALHO, 2012).

- Modo de cuidar: trans-ferindo o cuidado à família

A modalidade *Trans-ferindo o cuidado à família* emerge de forma velada nas atuais políticas de saúde e no modo neoliberal de condução do país, que parecem não desejar a família como uma parceira, compartilhando a responsabilidade do cuidado com o Estado, mas sim como a única detentora e responsável exclusiva por este cuidado. Nesse sentido, chegam a ferir a integridade e o bem-estar da família, conforme anunciamos no decorrer desta subseção. Trata-se de um modo de cuidar que se afasta dos princípios da APS e dos CPs.

Considerada a primeira rede de apoio dos indivíduos, a família possui importante valor e grande significado pessoal e social, o que torna fundamental realizar pactuações na perspectiva de fortalecer vínculos e envolver o familiar como colaborador do cuidado ao usuário.

Segundo Simão e Mioto (2016), é nessa perspectiva que a OMS vem, desde 1996, priorizando programas com foco no incentivo dos CPs por meio da internação domiciliar, de modo a divulgar essa modalidade de assistência como uma possibilidade de cuidado integral em saúde. Em sua defesa, destacam-se valores

como afeto, convivência familiar e partilhamento das responsabilidades com a família, tal como reconheceu uma profissional da saúde:

> Um fator que, ao mesmo tempo, pode ajudar e/ou dificultar é o envolvimento da família, a família nuclear tem papel primordial no cuidado do paciente paliativo. Ao tempo que pode ser um sucesso, pode ser um fracasso, pois uma família que não presta um cuidado direto ao paciente paliativo, o serviço da rede não será suficiente e nem o trabalho dos demais profissionais de saúde. Todo o processo assistencial, planejamento de cuidados e intervenções, a família precisa acompanhar diretamente (E1).

Contudo, conforme Simão e Mioto (2016), a família contemporânea tem sofrido alterações tanto no número de membros quanto na estrutura, composição e formas de se relacionar, por diversos motivos: aumento do envelhecimento populacional, redução da taxa de fertilidade, transformações culturais e processos de individualização. Além disso, a crise do cuidado está relacionada ao envelhecimento populacional, mas também, em grande parte, à busca das mulheres por autonomia e à ruptura do seu papel de cuidadoras da família.

Um caso que retratou uma conjuntura familiar característica do processo de envelhecimento e adoecimento da população foi identificado durante a observação participante e envolve as denominadas “Paciente 2, de olhos lacrimejantes”, e “Familiar 2, de olhar desconfiado”. São duas senhoras idosas que possuem doenças crônicas, mãe viúva e filha solteira, a mãe dependente da filha para execução de algumas atividades diárias e a filha independente, porém com necessidades clínicas e psicológicas a serem atendidas. Ambas se ajudam, se cuidam, se apoiam. Conforme comentário da profissional de saúde após a visita domiciliar, “é uma família paliativa, existe esse termo? Ali é uma família que uma cuida da outra e vamos até o fim com elas” (A4).

Além da questão do envelhecimento atrelado ao aumento da incidência das doenças crônicas, percebemos, nesta família, outras características que permeiam a situação familiar de grande parte das famílias brasileiras: a pobreza e a presença do idoso exercendo trabalho informal. A filha, também idosa, nunca exerceu trabalho formal, por isso não conseguiu se aposentar, visto que nunca contribuiu com a previdência; para suplementar o rendimento da família, vende panos de prato, que ela mesma borda. Identificamos aqui alguns fatores que fortalecem a condição de

pobreza: ser mulher, ser idosa, possuir familiar adoecido que requer mais cuidados e, consequentemente, mais gastos.

De maneira similar, a Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe (CEPAL, 2019) evidenciou a elevada proporção de pessoas, na América Latina, cujos rendimentos são inferiores ao salário mínimo estabelecido por cada país. Aproximadamente 40% da população encontram-se nesta situação, e essa incidência é mais alta entre os jovens, maiores de 65 anos e mulheres.

Além disso, em um cenário de baixa cobertura de pensões da população idosa ou mesmo de baixos valores das aposentadorias, a elevada inserção dos idosos na composição da força de trabalho ativa não retrata uma alternativa voluntária, mas, sim, uma necessidade de garantir ou complementar recursos financeiros para a sobrevivência (CEPAL, 2019). Corroborando, analistas da Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE, 2015) lamentam a inserção dos idosos em trabalhos informais na tentativa de relativizar suas vulnerabilidades socioeconômicas, principalmente nos países em desenvolvimento.

Segundo a comissão supracitada, a grande quantidade de pessoas em situação de pobreza é considerada um indicador de fragilidade de proteção social. Em 2017, o Brasil apresentava taxa de 5,5% de pessoas em pobreza extrema e de 19,9% em situação de pobreza. Considerando os três países que compõem a tríplice fronteira presente neste estudo, citamos a Argentina, cujas taxas de extrema pobreza e pobreza foram, respectivamente, 2,8% e 18,7%, e o Paraguai, que apresentou as maiores taxas, 6% e 21,6%, respectivamente. Dos 15 países analisados, destacamos a diminuição da taxa de pobreza na Argentina e no Paraguai, em mais de dois pontos percentuais, sendo que apenas o Brasil apresentou leve aumento (+0,4%) da pobreza em 2017 (CEPAL, 2019).

Com relação à situação de pobreza, o relato de outro profissional da saúde durante a fase da entrevista indicou a fragilidade de algumas famílias em prestar um modo de cuidado que atenda minimamente as necessidades básicas do paciente, quiçá aquelas decorrentes de uma condição crônica e debilitante de saúde:

> Para alguns pacientes, ter a dignidade de ficar perto da família e ser cuidado por ela é bom. Mas, para outros, a gente acha que seria melhor ter ficado no hospital. Porque você vai naquela casinha, naquele cubículo, sem ar condicionado, sem cama própria. Na

> primeira semana de alta já está com pneumonia, naquela traqueostomia cheia de secreção. Sem condições de higiene e má alimentação (A9).

Ademais, outro indicador utilizado para analisar a fragilidade da organização social do cuidado é o percentual do Produto Interno Bruto (PIB) de gasto público social que, no ano de 2016, apresentou média de 12,8% na América do Sul (considerando nove países: Paraguai, Equador, Peru, Argentina, Brasil, Bolívia, Colômbia, Uruguai e Chile). Na tríplice fronteira, o Brasil apresentou a maior taxa (15,1%), seguido da Argentina (14,3%) e do Paraguai (8,7%), conforme observamos no quadro 05.

Quadro 05 - Gasto social do governo central (por função) dos três países da tríplice fronteira (Argentina, Brasil e Paraguai), em porcentagens do PIB, 2016. Foz do Iguaçu, PR, 2019.

País	Gasto Social (porcentagem do PIB)	Distribuição do gasto social por função (porcentagem)					
		Proteção do meio ambiente	Habitação e serviços comunitários	Saúde	Atividades recreativas, cultura e religião	Educação	Proteção social
Argentina	14,3%	0,43%	3,8%	6,4%	0,00%	11,1%	78,3%
Brasil	15,1%	0,37%	0,4%	10,6%	0,15%	10,1%	78,4%
Paraguai	8,7%	0,00%	1,7%	22,6%	0,64%	33,9%	41,1%

Fonte: Comissão Econômica para a América Latina e o Caribe (CEPAL), 2019.

Com relação à distribuição do gasto social destinado aos cuidados de saúde, encontramos as seguintes taxas: a média na América do Sul foi de 2,4% de recursos do PIB para a saúde; Brasil, 10,6%; Argentina, 6,4%; e Paraguai, 22,6%, sendo um dos países da América do Sul que mais destina recursos para esta área. Salientamos que a Argentina e o Brasil situam-se entre os países analisados que menos designam recursos do gasto social para as políticas de saúde. Percentuais mais elevados são destinados às políticas de proteção social, tanto as contributivas

como as não: América do Sul 6,1%; 78,3% Argentina; Brasil 78,4% e Paraguai 41,1% (CEPAL, 2019).

Para as autoras Simão e Mioto (2016), os programas de CPs estruturados para internação domiciliar, de uma maneira geral, devem possuir critérios para seleção de pessoas que podem se beneficiar desta modalidade de internação. Devem ser analisadas, por exemplo, as instalações e condições do domicílio, além da predisposição familiar para sustentar as demandas de cuidado no ambiente domiciliar, o que inclui capacidade para tomada de decisões e poder trabalhar sem supervisão constante. Outro fator importante é proporcionar educação sanitária à pessoa demandante de cuidados, ao familiar que desenvolverá os cuidados diários e aos demais membros da família, com o intuito de prevenir riscos e agravos. Com relação aos profissionais que acompanharão este processo domiciliar, recomenda-se que desenvolvam capacidade técnica e habilidade na transmissão de conhecimentos e informações necessárias para que a família desenvolva o cuidado diário. Este aspecto foi bem pontuado por uma profissional de saúde durante o grupo de reflexão:

> Quando se encaminha um paciente para casa teria que ser feito uma avaliação se existe condições dessa pessoa ficar em casa, porque alguns querem. Agora tem uns que são despejados para morrer em casa, pois não tem como cuidar em casa, às vezes o próprio familiar tem uma deficiência, é doente e não tem condições de cuidar (E3).

Nessa perspectiva, a desospitalização do paciente e a atribuição da responsabilidade pelo cuidado ao familiar sem o devido suporte e/ou as devidas condições para o desenvolvimento do cuidado, parece ser uma manobra de cunho neoliberal. Seria como retirar de cena a pessoa improdutiva e que ‘ainda’ (ironicamente) gera despesas ao Estado e a repassar, como se fosse uma mercadoria desvalida, à família, que agora deve se reformular para atender suas necessidades de cuidado e arcar com as novas demandas onerosas, sem receber qualquer subsídio financeiro pelo trabalho prestado que, até então, era garantido por este mesmo Estado. Muitas vezes, o familiar que deixou de trabalhar e contribuir com os rendimentos da família ainda é cobrado a seguir as orientações preestabelecidas pela equipe de saúde que desqualifica o trabalho não remunerado de um cuidador familiar que precisou abrir mão do emprego formal, do conforto de seu lar e de sua vida pessoal. Essa é apenas mais uma linha de pensamento de

uma relação de poder, de uma estratégia política que pouco valoriza quem mais depende do SUS, ou seja, as pessoas de baixa renda.

Seguindo esse raciocínio, Simão e Mioto (2016, p. 167) acrescentam:

> [...] a presença da ID [internação domiciliar] parece constituir-se claramente numa estratégia decorrente dos preceitos neoliberais. A assunção dos custos do cuidado pela família é inversamente proporcional ao grau de compromisso do Estado com a provisão pública de benefícios à família. Essa é uma ação típica de Estados liberais, que limitam cada vez mais a política pública, tendência que domina a nova ordem econômica e social.

Para alguns profissionais participantes desta pesquisa, a internação do paciente em fase final do processo de viver é considerada necessária, pois, além de funcionar em horário contínuo, o hospital conta com “uma melhor estrutura de equipamentos” (A2), “monitoramento mais rigoroso” (T4), “profissionais capacitados para prestar uma melhor assistência 24 horas por dia” (A8). Para estes, a associação de tais fatores permite maior capacidade para atender esse público e representa, até mesmo, uma forma de viabilizar os CPs:

> [...] orientar e explicar para a família como encaminhar, ‘olha esse caso quando fica assim liga para o SAMU pra internar ela, pra ela poder receber um atendimento mais humanizado’, porque ela não estava conseguindo comer, não estava deglutindo nada, então, pelo menos internada, ela estaria recebendo um atendimento melhor (E3).

Por meio dos relatos, compreendemos que, para esses profissionais, o hospital é tido como um lugar qualificado para o cuidado dessas pessoas, detentor de elementos que idealmente tornam resolutiva sua capacidade. Contrariamente, uma profissional identificou uma justificativa para a permanência do paciente em fase final do processo de viver em sua residência: “a falta de leito, a demanda hoje está tão grande no hospital, que eles mandam morrer em casa” (A5). Embora esse argumento tenha sido emitido por apenas esta profissional, ele apareceu com ênfase, expressando uma força disparadora de reação contrária ao preconizado pela prática paliativista, mas que está presente de forma velada nas novas políticas públicas de desospitalização e internação domiciliar.

Em partes, o relato acima de A5 é condizente com a situação dos países latino-americanos, que buscam uma saída para otimizar os recursos financeiros,

alegando altos custos com as internações hospitalares e vendo os cuidados paliativos na modalidade de internação domiciliar como uma estratégia para reduzir gastos (SIMÃO; MIOTO, 2016).

As mesmas autoras anteveem prejuízos ao bem-estar da pessoa e de sua família, se não houver uma forma de suplementação de renda para o familiar cuidador, assim como pelos custos gerados com as adequações na residência necessárias para abrigar uma pessoa dependente de cuidados:

> Em suma, a redução do gasto público é feita por meio da transferência de custos para a família de um cuidado, que só gera despesa e não oferece perspectiva de retorno em forma de capital. Capital só é possível com a extração de mais valor; e no caso do serviço de ID, a extração envolve o trabalho informal do cuidador familiar. Afinal, com a pessoa do cuidado hospitalizada ou desospitalizada, a indústria de medicamentos manterá os seus ganhos com o consumo de insumos medicamentosos, ou seja, com a mercantilização do cuidado paliativo (SIMÃO; MIOTO, 2016, p. 167).

Entretanto, defendemos com clareza que, sem a retaguarda de uma rede integrada para acompanhar os casos mais graves, fica impossível para a APS desenvolver o cuidado de forma integral e contínua. Portanto, em algumas situações faz-se necessária a internação hospitalar, o que torna o hospital um aliado legítimo de suporte à rede. Ao mesmo tempo, compreendemos a necessidade de avaliação da possibilidade de permanência do paciente em sua residência, mediante adequadas condições de moradia e disponibilidade de um cuidador (familiar, amigo, vizinho) para atendê-lo.

Percebemos, com isso, que o discurso de incentivo aos cuidados paliativos na APS pode seguir um padrão característico do neoliberalismo: subsídios cada vez menores à saúde, enxergando nos CPs uma forma de economizar recursos, transferindo gastos à família em vez de aportar mais investimentos nessa área tão necessitada e subvalorizada. Consequentemente, caminhamos para o desmonte do sistema público de saúde como um todo.

- Modo de cuidar: considerando as diferenças culturais

Apesar de não estar presente nas discussões geradas com os participantes, consideramos necessária a reflexão sobre como as diferentes culturas lidam com a morte, compreendendo a presença desse aspecto relevante pela ausência nas discussões e entrevistas. A importância de incluirmos esta perspectiva decorre ainda do estudo ter sido realizado em um território fronteiriço amplamente povoado por diversas nacionalidades que, culturalmente, possuem distintos modos de vivenciar a morte, consequentemente, diferentes modos de cuidar na vida e na morte, considerando-a parte da vida.

Ademais, encontra-se disposto na PNAB o conceito de equidade, que garante o direito à saúde independentemente das diversidades, inclusive de nacionalidade, conforme observamos abaixo:

> Ofertar o cuidado, reconhecendo as diferenças nas condições de vida e saúde e de acordo com as necessidades das pessoas, considerando que o direito à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender à diversidade. Ficando proibida qualquer exclusão baseada em idade, gênero, cor, crença, nacionalidade, etnia, orientação sexual, identidade de gênero, estado de saúde, condição socioeconômica, escolaridade ou limitação física, intelectual, funcional, entre outras, com estratégias que permitam minimizar desigualdades, evitar exclusão social de grupos que possam vir a sofrer estigmatização ou discriminação; de maneira que impacte na autonomia e na situação de saúde (BRASIL, 2017, p. 68, grifo nosso).

De forma geral, a morte é considerada um desafio universal para as sociedades humanas, as quais possuem formas variadas de enfrentamento de acordo com seus valores culturais. As diferentes culturas procuram enfrenta-la de maneira que os vivos possam continuar a vida com o sentimento de terem cumprido os rituais e as condutas necessárias para homenagear o ente querido (NEVES, 2004).

Na cultura ocidental, a morte foi deixando de ser uma experiência vivida no âmbito familiar, passando a ocorrer em ambiente hospitalar, com pouca ou nenhuma intervenção da família (PAZES; NUNES; BARBOSA, 2014).

Segundo a tradição islâmica cuja característica principal versa sobre a crença na vida após a morte, a morte é um rito de passagem permanecendo em

período liminar até o dia do julgamento final. Portanto, para a comunidade libanesa, a vida na terra é passageira e compreende um extenso processo de preparação em direção ao paraíso, à vida eterna (CHAGAS, 2015).

Para os libaneses, a satisfação com a vida reside na família e, por este motivo, delegam ao filho mais velho a responsabilidade de cuidar e acolher os pais e os irmãos mais novos, na ausência dos pais. Na fase final do processo de viver, os pais são amparados e cuidados por quem criaram e educaram (FALLER; TESTON; MARCON, 2018).

Os franceses e seus descentes mantêm as relações familiares mais distantes e, por isso, aceitam a experiência de vivenciar o final da vida em estabelecimentos específicos conhecidos como "*meurent*", lugar para morrer, para esperar a morte. Ademais, para eles cuidar dos pais, é para eles, um fardo, pois acreditam que os filhos devem trabalhar e não se incomodar com os mais velhos e improdutivos. Essa postura prevaleceu, inclusive, entre os imigrantes que chegaram jovens no Brasil, de modo que não manifestam tristeza com essa situação. Isso pode ser atribuído às condições socioeconômicas dos franceses, consideradas melhores do que dos demais povos, o que lhes permite melhor qualidade de vida.

Já para os chineses, etnia de grande predomínio na tríplice fronteira em questão, há uma obrigação subentendida do cuidado filial, semelhante aos libaneses, em que o filho primogênito tem suas obrigações para com os pais (FALLER; TESTON; MARCON, 2018).

Com relação aos países da tríplice fronteira em questão, os paraguaios mantêm uma relação familiar muito próxima sendo considerada primordial para o bem-estar na fase final da vida. Por isso, todos os membros da família agem com muito respeito e a consideração aos mais velhos. Nas famílias brasileiras, "percebe-se o acolhimento dos pais na velhice pelos filhos, que muitas vezes abdicam de suas próprias vidas, deixam de casar e constituir família para cuidar dos pais quando em consequência de uma saúde fragilizada se tornam dependentes" (FALLER; TESTON; MARCON, 2018, p. 5). Na argentina, a maioria das pessoas são contra a institucionalização de um familiar na fase final da vida, sendo esta atitude compreendido como falta de amor e abandono (TISNES; SALAZAR-ACOSTA, 2016).

Neste contexto, a revista The Economist avaliou, em 2015, a qualidade de morte em 80 países, com base na disponibilidade de acesso a opioides, na

existência de políticas públicas de saúde específicas de cuidados paliativos e no acesso a cuidados paliativos nos serviços de saúde. O Brasil ficou no 42º lugar, a Argentina ficou em uma posição melhor (32º) (THE ECONOMIST INTELIGENCE UNIT, 2015) e o Paraguai não apareceu na lista dos 80 países, portanto, apresentou a pior posição entre aqueles da tríplice fronteira.

O fato de não ter sido sequer mencionado ou observado indica que estudos posteriores sobre os aspectos culturais e familiares que envolvem o processo de nascer e morrer na região de fronteira precisam ser realizados assim como discussões com os profissionais de saúde a esse respeito.

7.2.2 – Cuidados paliativos, aqui? Sim, aqui também!

Este segundo movimento de análise, de produção, trouxe o entendimento de que os CPs podem sim estar presentes na APS. Que encontra-se respaldada por concepções acerca dos cuidados paliativos, reflexões, potencialidades, fluxos, movimentos e até mesmo pelos próprios cuidados ofertados na APS às pessoas sem possibilidade de tratamento modificador da doença. Esses elementos foram observados na fala, na postura e nas reflexões dos participantes deste estudo e nos ajudaram a identificar e compor os seguintes modos de cuidar:

- Modo de cuidar: revelando a presença do cuidado na fase final da vida

Revelando a presença do cuidado na fase final da vida refere-se ao movimento de reflexão, de busca dos profissionais para proporcionar um cuidado na fase final do processo de viver sensíveis ora às singularidades, ora às possibilidades, ora paralisados pelas dificuldades, como abordamos anteriormente. Também vislumbramos aqui um modo de cuidar que leva em consideração as necessidades e os desejos do paciente, aproximando-se dos cuidados paliativos.

Os profissionais de saúde trouxeram afetos de inclusão para com essas pessoas e seus familiares na atenção básica e destacaram elementos essenciais para a prática paliativista: “cuidados paliativos eu não considero só quem vai morrer logo” (T4) ou “[...] a gente faz tudo para o bem-estar do paciente e sua família” (E2).

Além disso, durante o segundo encontro do Grupo de Reflexão, houve um momento de disputa de forças, em que uma profissional verbalizou: “você atende normalmente, você sabe do prognóstico, você vai fazer tudo que te cabe, que está ao seu alcance, né? Você não considera isso cuidado paliativo?” (E2) (questiona um pouco exaltada, direcionando o olhar à pesquisadora/aprendiz de cartógrafa). Confirmo que sim! Outra participante acrescentou: “nessa parte eu concordo com ela. Que é cuidado paliativo! Você sabe que não vai melhorar, mas você tem aquela esperança, vamos cuidar para amenizar o sofrimento” (T2).

Consideramos o momento acima citado como de disputa de forças, uma vez que um participante havia mencionado anteriormente não existir cuidado paliativo na

APS, o que ocasionou uma inquietude na pesquisadora/aprendiz de cartógrafa e também em alguns profissionais. Consideramos que a presença dessa tensão disparou modos de cuidar e de descuidar.

Em relação ao tempo, anteriormente discutido como fator de afastamento dos CPs na APS, este emergiu na perspectiva do tempo cronológico. Agora ele se faz presente de forma a aproximar os CPs, mas moldurando-se no tempo das causalidades, como aqui o definimos. Obsrvamos não se tratar mais de um dificultador, mas sim de um potencializador de encontros e afetos, como demonstrado no trecho abaixo:

> Durante a visita domiciliar, me aproximei da filha do "paciente 3, de semblante assustado" por alguns minutos e conversamos um pouco sobre a história de vida daquela família. Nessa conversa, ela me relatou que eles (ela, o marido e a filha) moravam em outra cidade, não residiam em Foz do Iguaçu, ela trabalhava fora e cuidava da casa. Depois que o pai adoeceu, ela deixou de trabalhar e mudaram-se para a casa do pai, para ficarem mais perto e ajudarem nesse momento que ele tanto precisa. Ela ainda completou que a vida da família mudou completamente, desde a cidade até a rotina diária. Uma fala me sensibilizou, me fez pensar nos meus pais. Ela disse: "mas enquanto meu pai precisar eu vou ficar do lado dele, **o tempo que for preciso"** (diário de bordo, 17 jul. 2018, negrito nosso).

Gavalote et al. (2016) oportunamente contextualizam os diferentes tempos, considerando o tempo dos gestores, dos trabalhadores e dos usuários. O "tempo das possibilidades" é aquele vivenciado pelos gestores que buscam o apropriado equilíbrio entre a oferta e a demanda, racionalizando o uso dos tempos de acesso e consumo dos serviços. Já os profissionais de saúde situam-se no "tempo do cuidado" e os usuários, no "tempo das necessidades", especialmente caracterizado pela experiência individual da doença. Nas falas dos profissionais de saúde a seguir, podemos identificar o "tempo do cuidado":

> Eu consigo ir no máximo quatro vezes na casa dos pacientes paliativos, pois **é uma visita que leva tempo**. Eu fiz uma visita semana passada, e o paciente até então estava bem, em um quadro estável, mas na visita eu constatei que havia piora no quadro, então precisei conversar com todos os envolvidos, investigar, de forma geral. Eu havia me programado para realizar seis visitas naquele dia, acabou que eu consegui fazer apenas quatro, devido à demanda que é o trabalho com este paciente (M2, negrito nosso).

> Logo que eu comecei a trabalhar aqui, eu tive contato com um senhor idoso que teve diagnóstico de câncer, infelizmente ele veio a óbito muito rápido, mas o **pouco tempo que pude trabalhar** com ele, eu e a equipe de saúde conseguimos realizar um trabalho bem pontual e suficiente para o paciente (E2, negrito nosso).

Temos, assim, diferentes tempos que operam em regime disforme gerando atritos na operacionalização do sistema de saúde, de modo que os gestores se encontram atentos a uma demanda inegavelmente equivocada. Por conseguinte, diante da inoperância da rede de serviços, os trabalhadores acusam os gestores pela demora na disponibilização dos serviços e os usuários pelo imediatismo de suas demandas, por considerarem imperativas suas necessidades (GAVALOTE et al., 2016).

Com relação ao “tempo das necessidades”, destacamos que, na fase final do processo de viver, pacientes e familiares anseiam por momentos de dignidade, conforto e alívio das mazelas físicas e mentais. Esse tempo também pode ser evidenciado nas falas dos profissionais de saúde como um tempo de partida, associado ao sofrimento do paciente e de sua família.

> A gente sabe que aquele paciente logo se vai, mas, para a família, é uma carga muita pesada para carregar (E4).

> [...] ele foi enfraquecendo com o tempo, passou a necessitar de oxigenioterapia, as úlceras cresceram cada vez mais, foram dois anos até que viesse a falecer (A9).

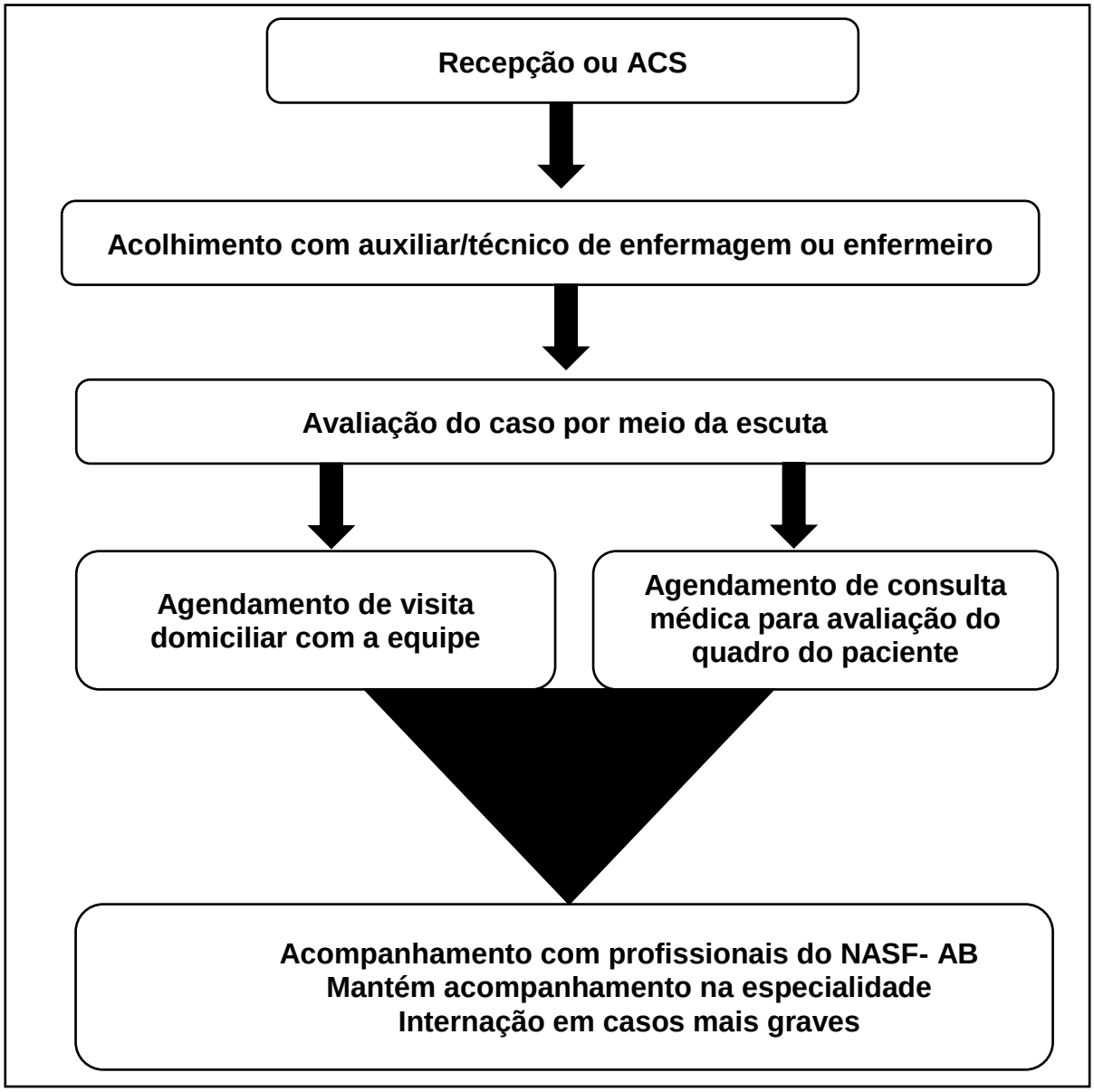
Para os pacientes e familiares mais bem preparados para enfrentar este momento, o “tempo das necessidades” assume uma atmosfera serena. Em contrapartida, para aqueles que não conseguiram assimilar bem a nova situação, há muita dor e insegurança.

- Modo de cuidar: estabelecendo fluxos

O modo de cuidar *“estabelecendo fluxos”* admite a existência de ações voltadas aos CPs na APS e foi identificado no segundo encontro do Grupo de Reflexão, por meio da elaboração coletiva de um fluxograma de atendimento ao paciente possivelmente elegível a esses cuidados. O referido fluxograma, elaborado

durante uma atividade grupal que envolveu acaloradas discussões e significativas reflexões, foi aprovado por todos os participantes desta etapa e encontra-se apresentado a seguir (Fluxograma 01):

Fluxograma 01 - Fluxo de atenção em Cuidados Paliativos elaborado pelos profissionais durante atividade do Grupo de Reflexão. Foz do Iguaçu, PR, 2019.



Fonte: diário de bordo, 2019.

Observamos, com base nessas considerações, que a demanda por CP chega até a USF pelo familiar do paciente com doença que ameaça a vida ou pelos próprios membros da eqSF, principalmente pelos ACS. O modo como o cuidado a esses pacientes está organizado encontra-se representado graficamente por meio

deste fluxograma, elaborado pelos próprios profissionais de saúde que vivenciam as ações e os fluxos no cotidiano de trabalho. Esse fluxo contém as ações desenvolvidas e o itinerário percorrido pelo paciente e seus familiares desde a recepção na USF até o acompanhamento domiciliar ou, em casos mais graves, até o encaminhamento para especialidade ou internação hospitalar.

Raramente ocorre atendimento individual do paciente por procura espontânea à USF, conforme relatou T5: “se ele [paciente] pode vir na unidade, mas geralmente quando ele está muito debilitado ele nem vem na unidade, a gente que marca as visitas, mas geralmente é esse o fluxo, mas não existe assim um protocolo, que diga é assim que faz [...]”.

Os resultados provenientes das entrevistas e do grupo de reflexão evidenciaram algumas estratégias de cuidado ofertadas aos pacientes com doença que ameaça a vida pelos profissionais da eqSF: acolhimento; escuta individual ao paciente e aos familiares; suporte e orientação às famílias; encaminhamento e avaliação de demanda. Essas estratégias encontram-se descritas no fluxograma e também foram notadas pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa durante a fase da observação participante, especialmente em visita domiciliar realizada à unidade de cuidado 3, quando foi possível constatar a realização de cuidados que se aproximam dos CPs. Por ser um momento bastante significativo, esta visita será detalhada a seguir, na primeira pessoa do singular, para expressar a vivência real da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa.

Nessa visita domiciliar estavam presentes, além de mim, a enfermeira, o médico e a ACS responsável pela área de abrangência. No caminho até a residência, a ACS relatou que a família estava solicitando a antecipação da visita da equipe agendada para a próxima semana, pois o quadro do paciente havia piorado. Ao chegarmos na residência, fomos recebidos pela filha do “paciente 3, de semblante assustado” (como o definimos) que, após alguns minutos de espera, apressadamente abriu o portão e ofegante foi nos explicando o motivo da demora: estava trocando o pai que havia evacuado. Apesar do cansaço evidente, percebemos satisfação e alegria em nos receber, evidentes em sua fisionomia e na forma como nos acolheu.

Passamos pela sala, onde estava o genro do paciente, a quem cumprimentamos brevemente, e seguimos em direção ao quarto, guiados pela esposa que apressadamente demonstrava urgência para que atendêssemos ao pai.

A casa encontrava-se impecavelmente limpa e organizada e, embora nessa época do ano fizesse muito frio, a residência estava bem arejada, pois o tempo neste dia estava bom para deixar as janelas abertas e renovar o ar dos ambientes. Além do tempo permitir, as janelas abertas eram um desejo do paciente, que sentia dificuldade para respirar e solicitava à filha, por meio de gestos com a cabeça e murmúrios, que as mantivesse abertas. Era notória uma conexão de muito amor, carinho e gratidão entre eles. Ela estava sempre disponível e próxima para atendê-lo e, com a convivência, passou a decifrar as vontades e necessidades do pai. Havia uma sincera demonstração e retribuição de cuidado entre filha e pai.

No quarto, havia uma cama hospitalar, emprestada por uma entidade filantrópica existente no município, um guarda-roupas, uma cadeira de madeira, uma cômoda com uma televisão e um ventilador sobre ela, além do cilindro de oxigênio. Embora tivesse ar-condicionado no quarto, o paciente solicitava que ligassem o ventilador esporadicamente, principalmente nas crises de falta de ar. Os materiais para o cuidado do paciente estavam muito bem organizados e conservados em uma parte do guarda-roupas.

Cumprimentamos o senhor, que se encontrava lateralizado, respirando de forma ruidosa, em uso de oxigênio por cateter nasal, bem acomodado com travesseiro entre as pernas e um rolo nas costas para permanecer naquela posição. Aproximei-me, curvando-me para ficar mais ao nível do seu olhar, cumprimentei-o, identifiquei-me e solicitei autorização para participar da visita. A filha acompanhou a minha aproximação e respondeu por ele, mesmo eu tendo entendido o aceite do paciente. Assim, virei-me em direção a ela e agradeci, respeitando a sua posição como intermediadora.

Prossegui verificando os sinais vitais e, na sequência, fiz o curativo, em conjunto com a enfermeira, na pequena lesão por pressão na região sacral, desenvolvida na última internação do paciente. Durante a manipulação, percebemos um gemido e fisionomia de dor. Nesse momento, a filha interveio dizendo que a ferida não cicatrizava, que ela fazia tudo o que era necessário, mudava de posição, trocava o curativo, mas nada adiantava. Acrescentou perceber que ele sentia muita dor quando mudava de posição, quando era manipulado para o banho, durante a troca de fralda e que ela sofria muito por vê-lo assim. Expliquei que o processo de cicatrização no idoso é mais lento e enfatizei que ela está fazendo o possível e cuidando muito bem do pai. Perguntei sobre a medicação que ele estava usando

para dor, sinalizando para o médico avaliar a necessidade de mudança ou aumento da dose.

Finalizando, nos afastamos um pouco para que o médico pudesse examiná-lo. Este fez um encaminhamento para avaliação com o neurologista e uma receita aumentando a dose da medicação para dor. Enquanto isso, percebi que a enfermeira conversava reservadamente com a filha de forma acolhedora. Na saída, a filha solicitou, em tom de clamor, que a equipe viesse mais até a sua casa, pois precisavam de ajuda. A enfermeira respondeu dizendo que voltariam na semana seguinte e que, diante de qualquer necessidade, deveriam ligar para a unidade. No caminho de volta, a enfermeira comentou ter sugerido à filha acompanhamento psicológico, mas ela teria recusando, afirmando que estava bem e que sua prioridade neste momento era cuidar do pai.

Neste caso, conseguimos identificar dois níveis de cuidado: um mais imediato, voltado para a sintomatologia, e outro mais longo e processual, que envolve um plano de cuidado e acompanhamento de maior abrangência, com encaminhamento para a especialidade e ações voltadas para além da condição física, no caso para a cuidadora principal. O primeiro prevalece sobre o segundo, que ocorre pontualmente ao paciente em fase final do processo de viver, como pudemos identificar durante a observação participante.

Ademais, com base nos achados desta pesquisa, consideramos sensato contrariar a afirmação de Pessalacia, Zoboli e Ribeiro (2016), de que os CPs não se enquadram em ações preventivas, tampouco curativas. Portanto, em oposição a essas autoras, afirmamos serem cuidados preventivos, pois famílias amparadas na morte de alguém tendem a elaborar o luto de modo mais adequado, e caracterizarem-se também como ações de promoção de saúde, uma vez que morrer bem é ter qualidade de vida.

- Modo de cuidar: acolhendo e escutando

Nessa modalidade, incluímos o cuidado como analisadores de algo que não dominamos tecnicamente, de forma que a precisão, destreza, habilidade motora ou *expertise* sobre um tema específico não serão determinantes para o seu

desenvolvimento. Estamos falando sobre um tipo de cuidar que nenhuma tecnologia "dura" – conforme classificação de Merhy (2005) – será capaz de substituir.

Portanto, incluímos aqui uma das grandes potências do ser humano: a sensibilidade. Trata-se da capacidade de conseguir se mostrar sensível à necessidade de outrem, ao sofrimento do paciente ou à perda de um ente querido. Além desta virtude, o profissional de saúde deve desenvolver a capacidade de se comunicar sem expressar uma posição autoritária, ainda tão presente nas relações de cuidar.

Acolhendo e escutando foi considerado um modo de cuidar que se aproxima dos CPs. É também uma ação terapêutica, por meio da qual os encontros e os afetos produzidos neles e por eles (profissionais de saúde) revelam-se uma ação de cuidado aos pacientes e familiares.

> [...] é um caso que a gente sabia que ele ia a óbito, de uma hora para outra, ele iria a óbito, só que você nunca deixava de entregar aquele material para o mês inteiro, aquela orientação que a mulher vinha desesperada, você conversava (T4)
>
> Eu acho que o principal de tudo é a escuta inicial, é esse acolhimento, é ouvir. Ali você vai conseguir ter essa família, vai conseguir uma troca muito grande, como essa família é através do acolhimento. Se a pessoa vier aqui e ela, no primeiro momento, não for bem atendida, aí começa um trabalho que é muito difícil. Mas se ela vem, você conversa, você pede as coisas para ela, deixa dar o tempo dela falar, é o principal de tudo (T5).
>
> Tanto que as pessoas falecem, os familiares vêm depois: 'ah eu quero falar com você um pouco', daí eu converso com eles, escuto, choram bastante. Eu trabalho com a entrada desses pacientes e o pós-luto também, o retorno que eles vêm para conversar (A12)
>
> Eles chegam num pavor, falo não, senta, vamos conversar, o paciente está sendo cuidado, vamos conversar mais daqui para frente [...] então o acolhimento mesmo que eu digo que é a porta de entrada para esses tipos de casos (E6).
>
> [...] escuta da família, às vezes a gente marca uma visita, não tem nenhum procedimento específico para fazer, [...] mas a gente vai lá, olha, fala pra família estamos aqui, qualquer coisa e também, tem situações que a gente não tem mais o que falar, mas só da gente ir, da presença também, aferir a pressão do familiar, agendar uma visita às vezes para o familiar que não consegue sair de casa e se inteirar da situação. Eu acho que a gente tem um papel facilitador para essas famílias. Acho que é nossa principal função dar um suporte.

Nesse sentido, concordamos com Costa e Othero (2014), ao afirmarem ser necessário incluir nos cuidados oferecidos a esses pacientes a escuta, o apoio e a orientação aos familiares. Além disso, como já mencionamos, pudemos evidenciar nas falas acima um modo de cuidar que se aproxima dos princípios dos CPs. São eles:

> [...] II - promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores; III - afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural; IV - aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas; [...] X - comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais; [...] (BRASIL, 2018, p. 276).

Pudemos presenciar um modo de cuidar acolhedor e de escuta também durante a fase de observação participante, particularmente na visita domiciliar realizada à unidade de cuidado 1. A descrição abaixo refere-se a esse momento e consta do diário de bordo e das lembranças e memórias desta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa.

A residência do "paciente 1, que sorri com o olhar" (como afetuosamente o denominamos), localizava-se em uma rua sem asfalto, na delimitação final do bairro com uma propriedade rural. Um portão e uma cerca de madeira delimitavam a frente da casa e uma pequena varanda dava acesso à porta de entrada da humilde residência. No quarto, havia uma cama de casal, um guarda-roupas e uma mesa com os materiais de cuidados utilizados diariamente para limpeza da jejunostomia, além de vários medicamentos. As condições de higiene estavam satisfatórias.

Nesse dia, participaram da visita domiciliar a enfermeira e a ACS responsável por essa área de abrangência, que, por sinal, demonstrava uma relação de carinho e respeito para com o casal. Ainda no caminho até a residência, perguntei às profissionais qual era objetivo da visita de hoje. A enfermeira prontamente respondeu: "estamos acompanhando este paciente devido à manutenção da jejunostomia, ele já precisou trocar três vezes. Além disso, está perdendo muito peso".

Ao chegarmos na residência, fomos muito bem recebidas pela esposa, que nos ofereceu café e lugar para sentarmos. Percebi que ela notou minha presença

com certa estranheza e, por isso, fui logo me apresentando e explicando o motivo de também estar ali. Estava na residência uma sobrinha do casal que esporadicamente os visitava e relatou preocupação com a "magreza" do tio, que não via há cerca de um mês. O "paciente 1, que sorri com o olhar", estava deitado, sentia-se cansado, pois havia retornado de uma consulta da oncologia, conforme nos relatou a esposa. Fomos até ele, após a esposa verificar se estava acordado.

A enfermeira dirigiu-se ao paciente e perguntou: "Como o senhor está se sentindo hoje?". Ele respondeu: "Cansado, mas bem", com aquele sorriso no olhar e uma fala suave e compassada. Ficou evidente que não estava em seus melhores dias. Enquanto a enfermeira pegava os materiais para aferir os sinais vitais, aproximei-me e me apresentei. Ele calmamente, com um sorriso no olhar, respondeu: "Fique à vontade, a casa é simples, mas vivemos bem". Respondi que estávamos ali para ajudá-lo e que ele não se preocupasse, pois nosso interesse era apenas com o seu bem-estar.

Na sequência, avaliamos a jejunostomia enquanto conversávamos sobre outros aspectos do seu quadro de saúde e doença. Em meio a outros assuntos que eventualmente surgiam e que sabidamente utilizávamos para amenizar o clima de tristeza que pairava no ar, percebi que a esposa e a ACS saíram do quarto e fui atrás delas. Encontrei-as sentadas no sofá da sala, a esposa chorando enquanto a ACS a consolava. Meio sem entender, em um primeiro instante apenas acompanhei a situação. Notei que a esposa estava muito nervosa, tentava controlar o choro, mas era inevitável, falava que estava perdendo o marido e que não conseguia ajudá-lo, que o médico havia interrompido o tratamento, pois não estava mais dando resposta, e ele estava muito debilitado para suportar os efeitos colaterais do tratamento.

Ela verbalizou que "agora não tinha mais jeito", que a doença havia se espalhado e que teria que se adaptar a uma nova e difícil situação. A ACS foi muito acolhedora, escutou com respeito os desabafos da senhora, colocou-se à disposição para ajudá-la no que fosse preciso e proferiu palavras de conforto e de esperança. Aguardei uma oportunidade, aproximei-me da senhora e também tentei confortá-la e estimulá-la a ser forte para oferecer muito carinho e conforto ao seu marido.

Nesse caso, quem mais demandou cuidado foi a familiar, cuidadora principal, esposa e companheira de muitos anos, que estava sentindo a perda próxima do seu companheiro de vida. Naquele momento, eles vivenciavam juntos

um processo até então nunca vivido e repleto de muitas incertezas, pois a morte como parte da vida se aproximava. Gentilmente, nos despedimos e nos colocamos à disposição daquela família, como num ato de consolo e afeto, como se sentíssemos a impotência perante a morte, mas sabíamos que o cuidado principal havia sido feito: o acolhimento e a escuta.

Importante dizer que, na medida em que os processos afetivos vão se consolidando, operam como autênticos espaços de interlocução e de cuidado, atuando como tecnologias relacionais, em consonância com a proposta de Merhy (2005), que considera o vínculo, o acolhimento, a escuta, as relações e os encontros como tecnologias "leves". Nesse sentido, possuem a capacidade de potencializar e estruturar o cuidado em saúde sustentados nas tecnologias relacionais, além de satisfazer as necessidades dos pacientes e seus familiares.

Percebemos um modo de cuidar sensível, expresso por escuta e acolhimento da ACS em relação à esposa do paciente. Além disso, encontrei-me, enquanto pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, com um posicionamento cartográfico ao assumir a presença de uma característica que, segundo Rolnik (2007, p. 66), define o cartógrafo: "[...] um tipo de sensibilidade, que ele se propõe a fazer prevalecer, na medida do possível em seu trabalho". Dessa forma, por meio dessa visita domiciliar, vislumbramos ter produzido algumas inferências sensíveis nos participantes, sendo aqui as duas profissionais de saúde, o paciente e sua familiar.

- Modo de cuidar: articulando políticas para o cuidado integral

A modalidade *articulando políticas para o cuidado integral* envolve as estratégias, os programas e as políticas públicas de atenção à saúde que podem ou deveriam beneficiar as pessoas com doenças ameaçadoras à vida e suas famílias. Além disso, clama por ações políticas dos profissionais de saúde, individuais e/ou coletivas, que aliem saberes e técnicas para assistir as necessidades desta população e não somente a doença.

Sendo assim, os subtemas *articulação intersetorial, apoio matricial e assistência domiciliar* se coadunam com este modo de cuidar e foram escolhidos como eixos de enfoque nesta subseção, por três motivos principais: por serem considerados ações territoriais de oferta de cuidados aos pacientes em fase final do

processo de viver; por se configurarem como estratégias propulsoras de cuidados paliativos; e, especialmente, pelos ensejos apresentados pelos profissionais de saúde como inquietações e questões de prioridade que precisam ser fortalecidas.

Dessa forma, os profissionais de saúde entrevistados mencionaram estratégias de cuidado que envolvem interação e integração de equipes e, consequentemente, dessas com a comunidade. No distrito sanitário pesquisado, identificamos alguns recursos e ações territoriais utilizados em intervenções direcionadas a pessoas em fase final da vida, sendo eles assistência domiciliar; articulação intersetorial e apoio matricial, como supracitado. Exemplo disso é a relação de apoio e fortalecimento da ABS criada por meio da articulação intersetorial com o PAD e com o hospital de referência do município, contando com o apoio matricial do NASF-AB.

> Até o conhecimento que nós temos aqui, quando os pacientes são acamados e bem debilitados, a gente aciona o PAD, eles quem seguem até o domicílio do paciente. [...] Paciente em fase terminal precisa muito da ajuda do PAD, geralmente estes pacientes sofrem de muitas dores e, geralmente, já têm consultas marcadas do Hospital, então são necessidades que aqui na unidade não temos suporte para atender. Hoje nós temos o NASF-AB, que ajuda muito nesse cuidado com o psicólogo, fisioterapeuta e nutricionista (T1).

De caráter polissêmico e bastante difuso, a intersetorialidade, segundo Monerrat e Souza (2011, p. 42), “se volta para a construção de interfaces entre setores e instituições governamentais (e não governamentais), visando o enfrentamento de problemas sociais complexos que ultrapassem a alçada de um só setor do governo ou área de política pública”. Na área da saúde, foi incorporada por meio da lei orgânica de 1990 e “aparece como uma das dimensões que preveem, na sua concepção, a integração intrassetorial da rede assistencial com a intersetorial, ou seja, a ação articulada com outras áreas de política social para produzir melhores resultados de saúde” (MONERRAT; SOUZA, 2011, p. 43).

Ademais, devemos destacar um caso notório de ação intersetorial que foi acompanhado pela pesquisadora/aprendiz de cartógrafa durante a fase de observação participante. Essa ação contou com a articulação da ESF e de outros setores da saúde e de âmbito jurídico, para a implementação e execução de um plano de cuidado que envolvia um caso complexo, que gerou muita comoção entre os profissionais e na própria comunidade.

Inicialmente, tratava-se de um usuário que havia sido abandonado por sua família nessa última fase de sua vida. Sozinho, sem cuidado ou apoio e desprovido de recursos financeiros, era ajudado por vizinhos, que se revezavam para lhe fornecer o básico. Segundo informado, o senhor (quando ainda lúcido) havia recusado o acompanhamento pela eqSF de seu território.

Após uma repentina piora no seu quadro clínico, teve início uma ação articulada que acionou a eqSF, o NASF-AB e o SAMU para encaminhá-lo ao hospital municipal, além do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e do Centro de Zoonoses, dada a presença de focos de dengue e animais peçonhentos na humilde residência. Para tanto, conforme revela uma profissional que participou desta ação:

> A ação conjunta partindo da ajuda da comunidade *(se refere aos vizinhos*) mais todos os profissionais envolvidos, foi impressionante todos trabalhando junto. Enquanto ele estava internado no hospital municipal, fizeram um mutirão e limparam a casa e o quintal dele, encontraram a família, pois ele, sozinho, não conseguia tomar sua própria medicação, não conseguia enxergar direito, nem se alimentar sozinho, nem preparar seu alimento e nem tomar banho. A família olha o idoso como benefício, 'ele tem o recurso, então vamos usar o benefício', deixando ele de lado, não deixando esse dinheiro que ele ganha para sua sobrevivência (A7).

Percebemos, na fala de outros profissionais, que as ações intersetoriais são ferramentas indispensáveis e de fundamental importância para o atendimento e cuidado de pacientes em fase final do processo de viver. Essa parceria com a rede foi comentada por um profissional:

> Aqui na unidade o nosso trabalho é na forma de rede, então muitas vezes, por mais que aqui seja resolutivo, é essencial que todas as outras áreas também sejam resolutivas. E eu percebo um esforço dos demais profissionais, alguns gestores das redes, para ajudar e fortalecer cada indivíduo na sua singularidade. A comunidade aqui é muito envolvida nesse processo (E4).
>
> É importante citar que, nesta área, o paciente precisa sempre de um atendimento entre as redes de atenção primária e secundária, um trabalho compartilhado, pois o paciente nunca vai ser atendido unicamente na atenção primária, o resultado da assistência não depende somente de nós. O trabalho não se faz sozinho (T6).

Mesmo com experiências exitosas e com o reconhecimento da importância das ações intersetoriais para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, notamos que a temática “intersetorialidade” não emergiu neste estudo como um aspecto enfatizado nas discussões rotineiras no serviço e tampouco pelos profissionais. Notoriamente, a constatação de insuficientes parcerias reafirma a realidade vivenciada no país como um todo, ainda repleta de dificuldades e desafios para a estruturação e sustentação da intersetorialidade.

Por isso, consideramos necessário planejar e produzir cuidados paliativos condizentes com o complexo momento existencial de uma pessoa, respeitando suas vontades, fragilidades, crenças e costumes. Para tanto, defendemos um tipo de cuidado integral, contínuo, diversificado e essencialmente articulado em ações intersetoriais direcionadas às demandas desta população vulnerável.

Se enxergarmos a APS como um horizonte para o avanço e fortalecimento dos cuidados paliativos no país, devemos considerar projetos de cuidado que visem à atuação intra e intersetorial para a promoção da qualidade de vida do binômio paciente-família e restabelecimento da estrutura biopsicossocial que ampara e compõe a rede.

Sendo assim, a Resolução do Ministério da Saúde nº 41, de 2018, dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos na esfera do Sistema Único de Saúde, na perspectiva dos cuidados continuados integrados, e estabelece, no artigo 5º, a oferta de cuidados paliativos em qualquer ponto da rede de atenção à saúde, sendo:

> I – Atenção Básica: ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, será responsável por acompanhar os usuários com doenças ameaçadoras de vida em seu território, prevalecendo o cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF-AB), com a retaguarda dos demais pontos da rede de atenção sempre que necessária;
> II – Atenção Domiciliar: as equipes de atenção domiciliar, cuja modalidade será definida a partir da intensidade do cuidado, observando-se o plano terapêutico singular, deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal locus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível. Será indicada para pessoas que necessitarem de cuidados paliativos em situação de restrição ao leito ou ao domicílio, sempre que esta for considerada a oferta de cuidado mais oportuna.

> III – Atenção Ambulatorial: deverá ser estruturada para atender as demandas em cuidados paliativos proveniente de outros pontos de atenção da rede;
> IV – Urgência e Emergência: os serviços prestarão cuidados no alívio dos sintomas agudizados, focados no conforto e na dignidade da pessoa, de acordo com as melhores práticas e evidências disponíveis; e
> V – Atenção Hospitalar: voltada para o controle de sintomas que não sejam passíveis de controle em outro nível de assistência (BRASIL, 2018, p. 276).

Além disso, a intersetorialidade está sujeita a articulação entre diferentes instâncias políticas públicas e depende da integração entre elas. Portanto, para a efetivação e garantia dos cuidados paliativos, pressupõe-se articulação entre o setor da saúde e diversos outros setores, tais como: do transporte, para garantir acessibilidade; da seguridade social, garantindo direitos sociais; e da justiça, para assegurar o acesso e a equidade. Além disso, no prisma intrassetorial do sistema de saúde, devem ser firmadas e perpetuadas relações com as diversas especialidades médicas (geriatria, neurologia, psiquiatria, cardiologia), além de diferentes categorias multiprofissionais, áreas de informação epidemiológica e gestão, entre outras (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Com relação ao apoio matricial, identificamos um modo de cuidar conectivo entre as eqSF e as equipes do NASF-AB, fruto de uma articulação entre as políticas nacionais desde a sua criação prevista pela Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008 (BRASIL, 2008). Tal portaria incluía as políticas da Atenção Básica; de Promoção da Saúde; de Integração da Pessoa com Deficiência; de Alimentação e Nutrição; de Saúde da Criança e do Adolescente; de Atenção Integral à Saúde da Mulher; de Práticas Integrativas e Complementares; de Assistência Farmacêutica; da Pessoa Idosa; de Saúde Mental; de Humanização em Saúde, além da Política Nacional de Assistência Social.

Nesse sentido, os participantes referiram-se à participação do NASF-AB como uma ferramenta de apoio ao serviço e de cuidado, mesmo após a alteração[42]

---

[42] A alteração mencionada está presente na atual Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), sancionada pela Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, que foi apresentada e discutida na quinta seção desta tese. No entanto, julgamos pertinente enfatizar a mudança realizada: anterior à portaria supracitada, o termo era Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) e, a partir da nova PNAB, passou a ser Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB).

da terminologia que retirou o termo “apoio”, deixando dúvidas sobre o que isso possa causar em relação ao papel do matriciamento.

> A gente tem o apoio do pessoal do NASF-AB, mesmo eles estando poucos dias aqui com a gente, mas sempre que precisamos eles sempre estiveram presentes (A1).
>
> Busco sempre o apoio dos profissionais do NASF-AB, principalmente com a nutricionista, com os cuidados na alimentação, e a assistente social, com apoio nos itens como fraldas que a prefeitura pode subsidiar ou até mesmo aposentadoria. [...] a gente sente falta de um profissional psicólogo na equipe do NASF-AB, pois nós não temos e isso faz com que a equipe de enfermagem dê o apoio emocional que a família precisa (E2).

Além do relato dos participantes, pudemos, durante a fase de observação participante, acompanhar a incorporação de ações de cuidados paliativos no trabalho da eqSF mediante apoio matricial, tal como descrito na seguinte anotação:

> Hoje pude acompanhar uma parceria entre a eqSF e os profissionais do NASF-AB. Durante a atuação do psicólogo, pude observar o planejamento de uma ação coletiva, desencadeada inicialmente por uma orientação ao trabalho da eqSF de como preparar a família para uma possível perda de um ente e, na sequência, a assistência direta ao filho do paciente realizada na própria USF (diário de bordo, 10 jul. 2018).

A descrição acima evidencia uma ação fundamentada na essência do apoio matricial, ao ofertar tanto uma retaguarda assistencial quanto suporte técnico-pedagógico às equipes de referência (CUNHA; CAMPOS, 2011), além de expressar um modo de cuidar coletivo voltado à equipe e ao familiar do paciente. Os mesmos autores enfatizam que um leque de atividades pode surgir da relação entre as diferentes equipes de saúde: desde um atendimento conjunto entre serviços distintos, discussões de projetos terapêuticos e de temas predominantes, análise de estratégias para tratar da demanda reprimida, encaminhamentos, até a simples disponibilidade para discutir casos por telefone.

Nesse aspecto, apesar das dificuldades e desafios para a implantação e implementação dos NASF-AB, a sua criação favorece a manutenção dos casos de cuidados paliativos na ABS, tendo em vista que o suporte dos seus profissionais (psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, geriatras, entre outros) eleva a resolubilidade da equipe de

APS e aumenta a oferta de intervenções e orientações nesse nível de assistência (SILVA, 2014).

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

"À medida que vivo, estou morrendo. Entra-se na morte continuamente, não apenas no momento da morte [...]. Cada evento de minha vida contribui para minha morte e construo minha morte à medida que prossigo, dia após dia. A posição contrária também se segue, logicamente: qualquer ação contrária à morte, qualquer ação que resista à morte fere a vida"
(HILLMAN, 2009, p. 70)

Assim como o processo de vivenciar a morte não é fácil, chegar ao "término" desta tese não foi uma tarefa simples, pelo contrário, foi algo tão complexo quanto a difícil missão de cuidar da vida e, pela vida, cuidar da morte. De um lado, estar na fase final do processo de escrever me movia em direção ao encerramento de um ciclo importante, mas, de outro lado, a pressão me estagnava, a ponto de comprometer meus pensamentos finais e arrastá-los, como se vivenciasse um processo de luto. Mas, como se só o tempo fosse capaz de disparar a escrita, assim como ele é capaz de acalmar a dor de uma perda, foi tudo no seu tempo, no meu tempo!

Como sinalizado na apresentação desta tese, nesta seção denominada protocolarmente de considerações "finais", que se mantém como uma força instituída que está posta, a nomenclatura não foi alterada. Entretanto, uma vez que uma força instituinte nega o que está instituído, conscientes disso, assumiremos uma postura de realizar um (semi) fechamento, pois não se trata do encerramento de um trabalho, mas de uma suspensão temporária para novos devires, novas apreensões. Portanto, para nós, são considerações ditas provisórias, pois refutamos a proposição de totalidade e finalização, entendendo que novas questões emergem a todo instante e o mapeamento das linhas produzidas é sempre impreciso, pois pode assumir diferentes sentidos conforme o olhar a ele dispensado.

Partindo desta premissa, consideramos que o notório e crescente envelhecimento populacional e aumento das doenças ameaçadoras à vida fazem com que seja também, na mesma direção, crescente e urgente a necessidade de organização da rede de saúde para absorver com qualidade as pessoas elegíveis aos CPs. Porém, em um contexto de orçamento restrito, são muitos os desafios e as dificuldades para oferecer CPs. Para melhorar esse quadro, consideramos fundamental a articulação entre os diferentes níveis de saúde, assim como a inserção da disciplina de CPs nos cursos da área da saúde e a implementação de

ações de educação em saúde para aproximar os familiares e torná-los parceiros da continuidade do cuidado no domicílio, levando-se em consideração as limitações culturais e sociais de cada família.

Acreditamos que, enquanto o desafio de investir efetivamente nos CPs não for verdadeiramente enfrentado, a invisibilidade desses pacientes e seus familiares continuará na penumbra, à margem das prioridades do poder público, na esfera esquecida da micropolítica, no incômodo e insistente suplício de um ACS em busca de apoio para oferecer suporte a um, dois ou a 10 pacientes com necessidades na fase final da vida a serem supridas.

Ainda que todo o aparato humano-tecnológico-material estivesse à disposição, em quantidade suficiente e em qualidade inatingível, não seria pertinente defendermos o manto milagroso da resolutividade da APS como suporte único para os pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, pois é preciso muito mais! No entanto, nos deteremos ao que podemos alcançar e tornar factível, falamos dos modos de cuidar. São eles, que talvez, sejam nossos holofotes a direcionar para onde queremos ir, se desejamos o afastamento ou a aproximação dos princípios dos CPs e da APS.

É claro que não somos ingênuas ou ignorantes à questão das faltas (falta de materiais, de profissionais, de condições adequadas, entre outras), mas, talvez, a linha a se seguir nos direcione para o que há muito tempo já realizamos, que é proporcionar diferentes modos de cuidar, adaptando-nos às diversas situações que surgem.

Considerando o afastamento, a falta, podemos afirmar que os CPs não têm sido desenvolvidos na atenção básica do município de Foz do Iguaçu? Talvez. Sob a lente de alguns princípios dos cuidados paliativos, não há CPs na APS do município supracitado. Se julgarmos que os CPs dependem, necessariamente, de um trabalho interprofissional para se concretizarem, a resposta será de que não há. Segundo Maciel (2008), o Cuidado Paliativo é uma prática centrada na integralidade e voltada para as necessidades de intervenção nas esferas física, social, emocional e espiritual e, portanto, requer um trabalho essencialmente de equipe interprofissional composta de médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes espirituais ecumênicos ou da religião de escolha do paciente.

Contudo, ousamos nos autocontrariar e dizer que ocorrem cuidados paliativos na APS de Foz do Iguaçu, como afirmou uma participante: “[...] realizamos com muito esforço e pouco recurso alguma coisa de cuidado paliativo”. Dessa forma, divergimos da afirmação do parágrafo acima e anunciamos que existe demanda e que os profissionais de saúde da APS desenvolvem ações notadamente de CPs.

Assim, confirmamos os pressupostos de que os trabalhadores da ESF afastam-se e, ao mesmo tempo, aproximam-se das pessoas em fase final do processo de viver, pois esse momento aciona afetos.

Identificar lógicas que afastam os CPs da APS foi uma ação que nos acompanhou e nos possibilitou enxergar de forma mais ampla o outro lado, o da aproximação. Algumas lógicas instituídas – do especialismo, da medicalização, nos atravessam e parecem perpetuar um modo de cuidar agente protetor da morte institucionalizada, afastada da família e, consequentemente, dos CPs. Ainda tomamos como referência para o bem-estar a ausência de sintomas físicos e nos esquecemos dos sintomas da mente, da vida e da morte.

Contudo, identificamos, conhecemos e analisamos potentes ferramentas dos CPs na APS, que foram os modos de cuidar, muitas vezes ofuscados pelas e nas lógicas supracitadas. Não tivemos a intenção de divulgar um manual técnico, com soluções prontas para o fortalecimento dos CPs na APS, mas intencionamos compartilhar os modos de cuidar que consideramos abertos, que se moldam e se somam a outros tantos modos de cuidar presentes na APS. Como o CP não é um procedimento cirúrgico nem um protótipo em construção, consideramos impossível olhar para ele como um processo passível de fases, de ajustes, de padronizações ou ações preestabelecidas. Podemos considerar - e acreditamos que esta seja a grande revelação desta tese - que os modos de cuidar são como rizomas, um sistema repleto de entradas, sem início ou fim, que está sempre no meio, como uma aliança, entre as coisas. Pode assumir várias formas e nele estarem contidas outras formas, pois qualquer ponto do rizoma pode ser conectado a outro e sempre haverá múltiplas entradas, inúmeras direções (DELEUZE; GUATARRI, 1995).

Ademais, temos um cenário macropolítico de valores contrários aos CPs, à APS e à sociedade como um todo. Assim, a dificuldade vai além do âmbito individual, ela é social, produzida nos modos capitalísticos (GUATTARI, 2001), de modo que a pessoa é vista como objeto que consome e pessoas na fase final do processo de viver nem trabalham e nem consomem adequadamente.

Muitas vezes, precisamos nos lembrar do que se encontra adormecido nas instituições: a defesa da vida em qualquer circunstância, inclusive e sobretudo na iminência da morte. Apesar das lógicas instituídas e das dificuldades presentes no devastador cenário sociopolítico econômico em que vivemos, os profissionais de saúde do estudo mostraram-se capazes de romper a barreira e pudemos vivenciar a existência de uma prática imprevisível desestabilizando o instituído. Enfatizamos, portanto, que existe potência nos modos de cuidar que conferem visibilidade a um movimento de forças em disputa pelo aproximar-se ou afastar-se dos CPs na APS. Forças que impulsionam para a reflexão, para a criação, para os encontros, para os afetos.

Como limitações, podemos elencar o reduzido tempo disponibilizado para a observação participante, de apenas dois meses, pois acreditamos que um período mais prolongado poderia proporcionar a vivência de afetos oriundos de um vínculo mais fortalecido pelo acompanhamento de pacientes e familiares e não apenas durante uma única presença da pesquisadora/aprendiz de cartógrafa. Ademais, lidar com os movimentos de análise diante de um referencial teórico-metodológico tão denso exigiu o desenvolvimento de novas habilidades desta pesquisadora/aprendiz de cartógrafa, as quais foram necessárias para que ela se colocasse em análise, intermediasse processos, captasse o não-dito, interpretasse o falado e, acima de tudo, fosse sensível às dificuldades vivenciadas cotidianamente pelos participantes. Destacamos que foram muitas as dificuldades, tanto dos profissionais de saúde em proporcionar modos de cuidar quanto dos pacientes e familiares, que precisavam lidar com a possibilidade da ausência, da perda.

Em suma, assumimos as limitações desta pesquisa, compreendendo que as muitas fendas que não foram preenchidas aqui poderão servir de mola propulsora para a produção de novos estudos, cientes de que este campo urge por novas produções, novas inquietações e, felizmente, novos modos de cuidar.

REFERÊNCIAS[43]

AGUIAR, K. F. de; ROCHA, M. L. da. Micropolítica e o exercício da pesquisa-intervenção: referenciais e dispositivos em análise. **Psicol. cienc. Prof.**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 648-663, dez. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932007001200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06 fev. 2019.

ALUM, J. N. M.; BEJARANO, M. S. C. Sistema de Salud de Paraguay. **Rev. Salud Pública Parag.** v. 1, n.1, p. 13-25, 2011. <http://www.mspbs.gov.py/aps/wp-content/uploads/2013/11/Sistema-de-Salud-del-Paraguay_2011_Revista-de-Salud-Publica-del-INS.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2017.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Cuidados Paliativos no Brasil.** 2009. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>. Acesso em: 10 set. 2015.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Resolução pioneira em Cuidados Paliativos aprovada na Assembleia Mundial de Saúde**. [2014?]. Disponível em: < https://paliativo.org.br/resolucao-pioneira-em-cuidados-paliativos-aprovada-na-assembleia-mundial-de-saude/>. Acesso em: 18 abr. 2019.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2019.

ANDRADE, L. O. M.; BARRETO, I. C. H. C.; BEZERRA, R. C. Atenção Primária à Saúde e Estratégia Saúde da Família. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 783-836.

ANELL, A.; GLENNGARD, A. H.; MERKUR, S. Sweden: Health system review. **Health Systems in Transition**. Copenhagen: WHO. v. 14, n. 5. 2012.

ARANTES, A. C. L. Q. Indicações de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p. 23-30.

ARANTES, L. J.; SHIMIZU, H. E.; MERCHAN-HAMANN, E. Contribuições e desafios da Estratégia Saúde da Família na Atenção Primária à Saúde no Brasil: revisão da literatura. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1499-1510, mai. 2016. Disponível em: <https://goo.gl/egvfwu>. Acesso em: 11 fev. 2017.

ARAÚJO, M. M. T. **Comunicação em Cuidados Paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde.** São Paulo, 2011. 260 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Disponível em:

[43] As referências utilizadas nesta tese encontram-se organizadas em ordem alfabética e formatadas de acordo com a Norma Brasileira (NBR) nº 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-31052011-123633/publico/Tese_Final_Monica_Trovo.pdf>. Acesso em: 28 abr. 2015.

ARCANJO, S. P. et al. Características clínicas e laboratoriais associadas à indicação de cuidados paliativos em idosos hospitalizados. **Einstein**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 1-8, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/eins/v16n1/pt_1679-4508-eins-16-01-eAO4092.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2018.

ARDOINO, J.; LOURAU, R. **As pedagogias institucionais.** São Carlos: RiMa, 2003.

ARGENTINA. **Constiuición de la Nación Argentina de 22 de agosto de 1994**. Disponível em: <http://www.constitution.org/cons/argentin.htm>. Acesso em: 01 fev. 2017.

ASSIS, M. M . A. et al. Dimensões teóricas e metodológicas da produção do cuidado em saúde. In: ASSIS, M. M. A. et al. (Org) **Produção do cuidado no Programa Saúde da Família**: olhares analisadores em diferentes cenários. Salvador: EDUFBA, 2010. cap. 1, p. 13-38.

ATTY, A. T. M.; TOMAZELLI, J. G. Cuidados paliativos na atenção domiciliar para pacientes oncológicos no Brasil. **Saúde Debate**, Rio De Janeiro, v. 42, n. 116, p. 225-236, jan./mar. 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/sdeb/2018.v42n116/225-236/pt>. Acesso em: 07 jan. 2019.

BARBIER, R. **Pesquisa-ação na instituição educativa**. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

BAREMBLITT, G. **Compêndio de análise institucional e outras correntes**: teoria e prática. 3. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 1996.

BARROS, L. M. R.; BARROS, M. E. B. O problema da análise em pesquisa cartográfica. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V; TEDESCO, S. (Org.). **Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e o plano comum**. Porto Alegre: Sulina, 2016. v.2. p.175-202.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 1, p. 99-104, jan/fev. 2005.

BETTEGA, R. T. C. et al. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In.: SANCHO, M. G. et al. **Medicina paliativa en la cultura latina**. Espanha: ARAN, 1999. p. 317-356.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 01 fev. 2017.

_____. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União,** Brasília, DF, 20 set. 1990. p. 18055. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080_190990.htm>. Acesso em: 15 fev. 2016.

_____. Portaria nº 3.925, de 13 de novembro de 1998. Manual para organização da atenção básica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1998. Disponível em: <http://goo.gl/ZBVIOX>. Acesso em: 16 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS)**. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacs01.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Programa Saúde da Família: ampliando a cobertura para consolidar a mudança do modelo de Atenção Básica. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 3, n. 1, p. 113-125, jan./mar. 2003.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 648, de 28 de março de 2006. Dispõe sobre a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa da Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (Pacs). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 mar. 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0648_28_03_2006.html>. Acesso em: 27 fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde**. Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 2. ed. Brasília, DF, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 154, de 24 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 04 mar. 2008. Seção 1, p. 38. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt0154_24_01_2008.html>. Acesso em: 15 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2010. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 2010. Seção 1, p. 88.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional da Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia de Saúde da Família e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 out. 2011. Seção 1, p. 48. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>. Acesso em: 27 fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a Resolução 196. **Diário Oficial da União,** Brasília, DF, 13 jun. 2013a. Seção 1, p. 59. Disponível em: <https://goo.gl/ectKGH>. Acesso em: 22 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 963 de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 mai. 2013b. Seção 1. p. 30. Disponível em: < https://www.jusbrasil.com.br/diarios/54869259/dou-secao-1-28-05-2013-pg-31?ref=next_button>. Acesso em: 14 mai. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União,** Brasília, DF, 22 set. 2017. Seção 1, p. 68. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/index.php/legislacoes/gabinete-do-ministro/16247-portaria-n-2-436-de-21-de-setembro-de-2017>. Acesso em: 04 fev. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Seção 1, p. 276. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2018/11/Resoluc%CC%A7ao-CP.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2019.

BRASÍLIA. Distrito Federal (Brasil). Secretaria de Estado de Saúde. Comissão Permanente de Protocolos de Atenção à Saúde. **Protocolo de Atenção à Saúde: cuidados paliativos para o paciente com câncer.** 2013. Disponível em: <http://goo.gl/sMP07Q>. Acesso em: 30 abr. 2017.

BUCHELE, F.; COELHO, E. B. S. (Org.). **A formação em saúde da família: uma estratégia na consolidação do SUS**. Floriánopolis: UFSC, 2010.

BURTON, M. C. et al. Identifying Patients in the Acute Psychiatric Hospital Who May Benefit From a Palliative Care Approach. **The American Journal of Hospice & Palliative Care,** Estados Unidos, v. 33, n. 3, p. 228-32, abr. 2016.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paideia**. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 185 p.

CAMPOS, C. E. A. et al. Cooperação Técnica entre Brasil e Paraguai para a implantação do Programa Saúde da Família no Paraguai. In: **Boas Práticas da Gestão dos Termos de Cooperação no contexto da Cooperação Técnica da**

OPAS/OMS. Brasília, Distrito Federal, 2013. Disponível em: < https://goo.gl/bLk7Qt>. Acesso em: 03 fev. 2017.

Carta de Ottawa. In: **1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde.** Ottawa, Canadá; 1986. Disponível em: <https://www.opas.org.br/carta-de-ottawa>. Acesso em: 21 abr. 2017.

CAMERON, B. L.; SALAS, A. S. Understanding the provision of palliative care in the context of primary health care: qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile. **J Palliat Care**, v. 25, n. 4, p. 275-83, 2009. Disponível em: https://pdfs.semanticscholar.org/bba3/8d72ba2cb5989d27d04e135d0f26fc226eb2.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2019.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2006. p. 115-128.

COELHO, M. O.; JORGE, M. S. B. Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. **Cienc Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, suppl. 1, p. 1523-1531, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000800026&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 01 abr. 2019.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. (Em defesa dos) Cuidados paliativos na atenção primária à saúde. **Mundo saúde (Impr.) = Mundo saude (Impr)**, v. 36, n. 3, p. 433-441, jul.-set. 2012. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/95/5.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2017.

COMBINATO, D. S.; MARTINS, S. T. F. Necessidades da vida na morte. **Interface** (Botucatu), v. 21, n. 63, p. 869-880, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n63/1807-5762-icse-1807-576220160649.pdf>. Acesso em: 17 mai. 2019.

COMISSÃO ECONOMICA PARA A AMÉRICA LATINA E O CARIBE (CEPAL). **Panorama Social da América Latina 2018**: documento informativo. Chile: CEPAL, jan. 2019. Disponível em: <https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/44412/1/S1801085_pt.pdf> Acesso em: 19 abr. 2019.

CONNOR, S. R.; BERMEDO, M. C. S. (Ed.). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. London: Worldwide Palliative Care Alliance, jan. 2014. Disponível em: <https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 30 nov. 2018.

CORREA, M. R. **Cartografias do envelhecimento na contemporaneidade:** velhice e terceira idade. São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, 2009. 125 p. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/4v5z9/pdf/correa-9788579830037-03.pdf>. Acesso em: 26 fev. 2017.

COSTA, A. P.; OTHERO, M. B. Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. In: COSTA, A. P.; OTHERO, M. B. (Coord.). **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures, Portugal: Lusodidacta, 2014. p. 23-36.

COSTA, I. C. P. **Cuidados paliativos na atenção básica: depoimentos de profissionais de saúde.** Dissertação (Mestrado). Programa de pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2011. 120 f. Disponível em: <http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/5096/1/arquivototal.pdf>. Acesso em: 17 mai. 2017.

COUTINHO, L. G.; ROCHA, A. P. R. Grupos de reflexão com adolescentes: elementos para uma escuta psicanalítica na escola. **Psic. Clin.,** Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 71–85, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pc/v19n2/a06v19n2.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2017.

CUNHA, G. T.; CAMPOS, G. W. S. Apoio matricial e Atenção Primária à Saúde. **Saude soc.**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 961-970, out./dez. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n4/13.pdf. Acesso em: 13 jun. 2018.

DE PAULA PAZ, C. R. **Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: novos desafios.** Dissertação [Mestrado]. Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2013. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/.../2013CassiaReginadePaulaPaz_Corrigido.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2016.

DE PAULA PAZ, C. R. et al. Novas demandas para a atenção primária à saúde no Brasil: os cuidados paliativos. **Invest. educ. enferm**, Medellín, v. 34, n. 1, p. 46-57, abr. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072016000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2017.

DELEUZE, G. **Conversações**. Rio de Janeiro: 34, 1992.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs - capitalismo e esquizofrenia.** Tradução de Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. Rio de janeiro: Editora 34, vol. 1, 1995. 94 p.

DEMO, P. **Pesquisa e informação qualitativa.** Campinas, SP: Papirus, 2001.

DESLANDES S. F. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

DICIONÁRIO INFORMAL. **Metamorfósico.** São Paulo: 2012. Disponível em: <https://www.dicionarioinformal.com.br/significado/metamorf%C3%B3sico/8745/>. Acesso em: 26 mar. 2019.

DOMINGUEZ, B. Por dentro dos sistemas universais. **Rev. Radis Comunicação em Saúde**, Rio de Janeiro, n. 99, nov. 2010. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_99.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2017.

DOMÍNGUEZ-ALONSO, E.; ZACCA, E. Sistema de salud de Cuba. **Salud Publica Mex.**, Morelos, v. 53, p. 168-176, 2011. Suplemento 2. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s2/12.pdf>. Acesso em: 16 mar. 2017.

ENGLAND. Department of Health. **The Handbook to the National Health System Constitution**. 2015. Disponível em: <https://www.2gether.nhs.uk/files/NHS_constitution_handbook_acc.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2017.

ESCÓSSIA, L. TEDESCO, S. O coletivo de forças como plano de experiência cartográfica. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (Org.). **Pistas do método da cartográfica:** Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2015. p. 92-107.

FALLER, J. W.; TESTON, E. F.; MARCON, S. S. Estrutura conceptual do envelhecimento em diferentes etnias. **Rev Gaúcha Enferm.,** v. 39, e66144, p. 01-09, 2018. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/1983-1447-rgenf-39-e66144.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2019.

FERNANDES, W. J. Grupos de reflexão e grupos de discussão. In: FERNANDES, W. J.; SVARTAM, B.; FERNANDES B. S. (Org.). **Grupos e configurações vinculares.** Porto Alegre: Artmed, 2003.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**, v. 24, n. 3, p. 180-188, 2008. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2008.v24n3/180-188/pt>. Acesso em: 30 ago. 2018.

FIGUEIREDO, M. T. de A. A História dos cuidados paliativos no Brasil. **Revista Ciências em Saúde**, v. 1, n. 2, jul. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21876/rcsfmit.v1i2.509>. Acesso em: 23 de out. 2017.

FLICK, U. **Métodos de pesquisa - Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, set. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000900015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 abr. 2017.

FONTINELE JÚNIOR, K. Programa de Saúde da Família (PSF). In: _____. **Programa de Saúde da Família (PSF) comentado**. Goiânia: AB, 2003. cap. 2, p. 13-24.

FORTUNA, C. M. **Cuidando de quem cuida – Notas cartográficas de uma intervenção institucional na montagem de uma equipe de saúde como engenhoca mutante para a produção da vida.** Tese [Doutorado]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2003. 197p. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-31032005-114033/pt-br.php>. Acesso em: 05 fev. 2016.

FORTUNA, C. M. et al. Uma pesquisa socioclínica na França: notas sobre a Análise Institucional Fractal, **Rev. Psicol.,** v. 26, n. 2, p. 255-266, maio/ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/fractal/v26n2/1984-0292-fractal-26-02-00255.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2017.

FOZ DO IGUAÇU. Prefeitura Municipal. **Cartão SUS para 'brasiguaios' será feito exclusivamente via consulado.** 2015. Disponível em: <http://www.pmfi.pr.gov.br/noticia/?idNoticia=37537>. Acesso em: 23 fev. 2017.

_____. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Unidades Básicas de Saúde da Rede, por distrito sanitário.** Foz do Iguaçu, 2019. Disponível em: <http://www.saudefoz.com.br/SaudeFOZ/Formularios/wfrmVisualizarObjetos.aspx?ObjId=1156>. Acesso em: 10 mar. 2019.

_____. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Unidades de Saúde de Urgência, Especializadas e outros serviços.** Foz do Iguaçu, 2018a. Disponível em: <http://www.pmfi.pr.gov.br/conteudo/?idMenu=428 >. Acesso em: 07 dez. 2018.

_____. Prefeitura Municipal. Lei complementar número 303, de 20 de dezembro de 2018. Dispõe sobre a criação, delimitação e denominação de Bairros no Município de Foz do Iguaçu e dá outras providências. **Diário Oficial do Município de Foz do Iguaçu**, 21 dez. 2018b. Disponível em: <https://goo.gl/dghXxd>. Acesso em: 05 jan. 2019.

FRANCO, T. B. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Gestão em redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2006. p. 459-74.

GARCIA, L. M. T. et al. Intersetorialidade na saúde no Brasil no início do século XXI: um retrato das experiências. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 966-980, out./dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0966.pdf>. Acesso em: 27 set. 2018.

GIOVANELLA, L. et al. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 60, p. 37-61, jan./abr. 2002.

GUATTARI, F. **As três ecologias.** Tradução de Maria Cristina F. Bittencourt. 11. ed. Campinas, São Paulo: Papirus Editora, 2001.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Cartografias do desejo**. Rio de Janeiro: Vozes, 1986.

HILLMAN, J. **Suicídio e Alma**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

IAHPC. **Manual of Palliative Care**. 3rd ed. Houston: IAHPC, 2013. Disponível em: <https://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2017.

_____. **Global Consensus based palliative care definition**. 2018. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 26 abr. 2019.

_____. **About us.** 2019. Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care. Disponível em: < https://hospicecare.com/home/>. Acesso em: 26 abr. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Panorama de Foz do Iguaçu, Paraná.** Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pr/foz-do-iguacu/panorama>. Acesso em: 07 dez. 2018.

_____. **Censo demográfico 2010.** <http://www.ibge.gov.br> Acesso em: 22 fev. 2017.

ITAIPU BINACIONAL. **Parque tecnológico Itaipu.** Foz do Iguaçu, [2019?]. Disponível em: <https://www.itaipu.gov.br/tecnologia/parque-tecnologico-itaipu-pti>. Acesso em: 12 mar. 2019.

KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: PASSOS, E; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Editora Sulina; 2010. p. 32-51.

KLAUCK, S.; SZEKUT, A. Diversidade Populacional: Discursos de Fixação do Patrimônio Cultural de Foz do Iguaçu. **Revista do Centro de Educação e Letras da Unioeste**, Foz do Iguaçu, v. 14, n. 2, p. 157-177, 2012.

KRAKAUER, E. L. et al. Palliative care and pain control. In: JAMISON, D. T. et al. (Ed.). **Disease control priorities**: improving health and reducing poverty. 3rd ed. Washington: World Bank, 2018. v. 9, cap. 12, p. 235-246. Disponível em: <https://openknowledge.worldbank.org/bitstream/handle/10986/28877/9781464805271.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Acesso em: 17 abr. 2018.

L'ABBATE, S. O analisador dinheiro em um trabalho de grupo realizado num hospital universitário em Campinas, São Paulo: revelando e desvelando as contradições

institucionais. In: RODRIGUES, H. B. C.; ALTOÉ, S. **Saúde e Loucura nº 8.** São Paulo: Hucitec, 2004. p.79-99.

L'ABBATE, S. Análise Institucional e Intervenção: breve referência à gênese social e histórica de uma articulação e sua aplicação na Saúde Coletiva. **Mnemosine**, v. 8, n. 1, p. 194-219, 2012. Disponível em: <http://www.mnemosine.com.br/ojs/index.php/mnemosine/article/view/247/pdf_232>. Acesso em: 23 fev. 2017.

L'ABBATE, S. (Org.). **Análise Institucional e saúde coletiva.** São Paulo: Huditec Editora, 2013.

LESSA, A. B. S. L.; ARAUJO, C. N. V. A enfermagem brasileira: reflexão sobre sua atuação política. REME Revista Mineira enfermagem V. 17, n. 2, p. 474-480, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/664>. Acesso em: 15 mar. 2019.

LOURAU, R. **René Lourau na UERJ:** Análise institucional e práticas de pesquisa. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1993.

_____. Objeto e método da análise institucional. In: ALTOÉ, S. (Org.). **René Lourau:** analista institucional em tempo integral. São Paulo: Hucitec, 2004a, p. 66-86.

_____. Uma apresentação da análise institucional**.** In: ALTOÉ, S. (Org.). **René Lourau:** analista institucional em tempo integral. São Paulo: Hucitec, 2004b, p. 128-139.

_____. O estado na análise institucional**.** In: ALTOÉ, S. (Org.). **René Lourau:** analista institucional em tempo integral. São Paulo: Hucitec, 2004c, p. 140-153.

_____. Implicação: um novo paradigma? In: ALTOÉ, S. (Org.). **René Lourau:** analista institucional em tempo integral. São Paulo: Hucitec, 2004d, p. 246-258.

_____. **A análise institucional.** 3. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2014.

MACHADO, A. **Campos de Castela**. Tradução de Sergio Marinho. Editora Caminhos, 2017. Disponível em: http://fundacionantoniomachado.blogspot.com/p/campos-de-castilla.html. Acesso em: 26 mar. 2019.

MALTA, D. C. et al. A Cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciênc. saúde coletiva,** Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 327-338, fev. 2016. Disponível em: <https://goo.gl/3URcPS>. Acesso em: 11 ago. 2016.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 145-152, jun. 2016. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2016000200145&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 fev. 2017.

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

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1411-16, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/37.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2017.

MATTOS, R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser definidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2006. p. 42-66.

MELO, A. G. C; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados Paliativos. In: PESSINI, L.; MENDES, T. R. et al. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 356-361, ago. 2014.

MENDES, E. C.; VASCONCELLOS, L. C. F. de. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde Debate,** Rio de Janeiro, v. 39, n. 106, p. 881-892, jul./set. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201510600030026>. Acesso em: 05 fev. 2019.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/publicações/redes_de_atencao_saude.pdf>. Acesso em: 02 mai. 2019.

MENDES, E. V. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Estudos avançados**. v. 27, n. 78, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ea/v27n78/03.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2017.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. R. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-64, out. 2008. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>. Acesso em: 06 mar. 2019.

MENDES, T. R. et al. Ocorrência da dor nos pacientes oncológicos em cuidado paliativo. **Acta paul. enferm.,** São Paulo, v. 27, n. 4, p. 356-361, ago. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0356.pdf>. Acesso em: 08 mai. 2015.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100312&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 abr. 2017.

MENEZES, R. A. Em busca da “boa morte”: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos. Rio de Janeiro, 2004. 255f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)–Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2004.

MENEZES, R. A. **Difíceis decisões:** etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. Disponível em: <https://goo.gl/ccXwnp>. Acesso em: 13 fev. 2019.

MERHY, E. E. **Saúde:** a cartografia do trabalho vivo. 2a ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

MERHY, E. E.; FEUERWECKER, L.; GOMES, M. P. C. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. In: FRANCO, T. B. (Org.). **Semiótica, afecção & cuidado em saúde.** São Paulo: Hucitec, 2010. p. 60-75.

MISHIMA, S. M. et al. Satisfação do usuário sob a perspectiva da responsividade: estratégia para análise de sistemas universais? **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2674, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100306&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 mar. 2017.

MITTELBACH, J. C. da S.; PERNA, P. de O. A percepção dos enfermeiros sobre o seu papel nos conselhos de saúde enquanto segmento dos trabalhadores de saúde. **Cogitare Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 284-91, abr./jun. 2014. Disponível em: <http://www.saude.ufpr.br/portal/revistacogitare/wp-content/uploads/sites/28/2017/02/31547-136337-2-PB.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2019.

MONCEAU, G. Saiamos de nós mesmos! René Lourau e o dispositivo da A. I. em Paris VIII. **Mnemosine**, v. 3, n. 2, p. 137-147, 2007. Disponível em: <http://mnemosine.com.br/ojs/index.php/mnemosine/article/viewFile/129/pdf_106>. Acesso em: 08 mar. 2017.

MONCEAU, G. A socioclínica institucional para a pesquisa em educação e em saúde. In: L’ABBATE, S. (Org.). **Análise Institucional e Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2013. p. 91-103.

MONNERAT, G. L., SOUZA, R. G. de. Da seguridade social à intersetorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil. **Revista Katálysis**. Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 41-49, jan./jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rk/v14n1/v14n1a05.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2016.

MONTEIRO, et al. Morte: o difícil desfecho a ser comunicado pelos médicos. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 547-567, 2015. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/17658/13055>. Acesso em: 01 mar. 2019.

MOROSINI, M. V. G. C.; FONSECA, A. F.; LIMA, L. D. Política Nacional de Atenção Básica 2017: retrocessos e riscos para o Sistema Único de Saúde. **Saúde Debate,** Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 11-24, jan./mar. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42n116/0103-1104-sdeb-42-116-0011.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2019.

NEVES, E. M. Alegorias sobre a morte: a solidariedade familiar na decisão do lugar de “bem morrer”. **Caderno Pós Ciências Sociais.** v. 1 n. 2, ago./dez. 2004. Disponível em: <http://www.ppgcsoc.ufma.br/index.php?option=com_content&view=article&id=150&catid=53>. Acesso em: 03 jan. 2018.

OHDE, M. Operação Pecúlio prende 12 dos 15 vereadores de Foz do Iguaçu. **Paraná portal.** 15 dez. 2016. Disponível em: <https://paranaportal.uol.com.br/sem-categoria/operacao-peculio-prende-doze-vereadores-de-foz-do-iguacu/>. Acesso em: 02 fev. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Declaração de Alma-Ata**: Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. Disponível em: <http:// https://goo.gl/mvoic9>. Acesso em: 19 abr. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial de Saúde 2008**. Atenção Primária à Saúde: agora mais do que nunca. OMS: Genebra, 2008.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Renovação da Atenção Primária à Saúde nas Américas:** documento de posicionamento da Organização Pan-americana da Saúde. Washington, DC: OPAS, 2007. Disponível em: <https://goo.gl/jzKOwh>. Acesso em: 22 abr. 2017.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Atenção Primária à Saúde**. Brasil, 2014. Disponível em: <https://goo.gl/dytWAj>. Acesso em: 22 abr. 2017.

ORGANIZAÇÃO PARA COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO (OCDE). **Um panorama dos sistemas previdenciários na América Latina e no Caribe**. Banco Mundial: Brasília, DF, 2015.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Ciênc. saúde colet.,** v. 23, n. 6, p. 1723-1728, jun. 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2018.v23n6/1723-1728/pt>. Acesso em: 23 jan. 2019.

PARAGUAY. **Constitución de la República de Paraguay**, 1992. Disponível em: <http://www.unhcr.org/ refworld/docid/3dbe93f49.html>. Acesso em: 05 fev. 2017.

PARAGUAY. Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social. **Politica Nacional de Salud 2005-2008:** Construyendo Juntos una Política de Estado Salud para todos con equidad. Paraguay: Asunción; Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social, 2005. 44 p. Disponível em:

<http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Politicas_Nacionales_Salud-Paraguay_2005-2008.pdf%20>. Acesso em: 05 fev. 2017.

PASSOS, E.; BARROS, L. P. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V; ESCÓSSIA, L. (Org.). **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2015. p. 17-31.

PASSOS, E; KASTRUP, V; DA ESCÓSSIA, L. (Org.). **Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade.** Porto Alegre: Sulina, 2015. 207 p.

PAULON, S. M. A Análise de Implicação como Ferramenta na Pesquisa-intervenção. **Psicologia & Sociedade**, v. 17, n. 3, p. 18-25, set./dez. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v17n3/a03v17n3.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2018.

PELLEGRINI FILHO, A. **“Saúde para Todos” e “Todos pela Equidade”:** Será a CMDSS uma nova Alma-Ata? Rio de Janeiro: Portal DSS Brasil, 2011. Disponível em: <https://goo.gl/UaBJvr>. Acesso em: 22 abr. 2017.

PESSALACIA, J. D. R.; ZOBOLI, E. L. C. P.; RIBEIRO, I. K. Equidade no acesso aos cuidados paliativos na atenção primária à saúde: uma reflexão teórica. **Rev. enferm. Cent.-Oeste Min**, v. 6, n. 1, p. 2119-2139, jan./abr. 2016. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/1072/1017>. Acesso em: 10 fev. 2017.

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

PEZZATO, L. M.; L'ABBATE, S. O uso de diários como ferramenta de intervenção da Análise Institucional: potencializando reflexões no cotidiano da Saúde Bucal Coletiva. **Physis,** Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p.1297-1314, dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000400008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 mai. 2017.

PINTO, L. F.; GIOVANELLA, L. Do Programa à Estratégia Saúde da Família: expansão do acesso e redução das internações por condições sensíveis à atenção básica (ICSAB). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1903-1914, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.05592018>. Acesso em: 27 abr. 2019.

PRADO FILHO, K.; TETI, M. M. A cartografia como método para as ciências humanas e sociais. **Barbarói,** Santa Cruz do Sul, n. 38, p. 45-59, jan./jun. 2013. Disponível em: <http://goo.gl/2b6LEy>. Acesso em: 10 mai. 2017.

QUEIROZ, A. H. A. B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2615-2623, set. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 01 mai. 2017.

QUINTANA, A. M. et al. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia,** Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 415-425, dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2006000300012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 abr. 2015.

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

RODRIGUES, H. B. C**.** “Sejamos realistas, tentemos o impossível!”: Desencaminhando a psicologia através da Análise Institucional. In: JACÓ-VILELA, A. M.; FERREIRA, A. A. L.; PORTUGAL, F. T. (Org.). **História da Psicologia:** rumos e percursos. 3. ed. Editora NAU, 2013.

RODRIGUES, H. B. C.; SOUZA, V. L. B. A análise institucional e a profissionalização do psicólogo. In: SAIDON, O.; KAMKHAGI, V. R. (Org.). **Análise institucional no Brasil.** Rio de Janeiro: Espaço e Tempo, 1987. p. 17-35.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental:** transformações contemporâneas do desejo. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2016, 248 p.

ROMAGNOLI, R. C. O conceito de implicação e a pesquisa-intervenção institucionalista. **Psicol. Soc.,** v. 26, n. 1, Belo Horizonte, jan./abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822014000100006>. Acesso em: 06 mar. 2017.

ROSA, A. J.; BONFANTI, A. L.; CARVALHO, C. S. O sofrimento psíquico de Agentes Comunitários de Saúde e suas relações com o trabalho. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 21, n. 1, p. 141-152, 2012. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/sausoc/2012.v21n1/141-152/pt>. Acesso em: 17 mar. 2019.

SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Rev. bioét.**, v. 23, n. 3, p. 593-607, set./dez. 2015. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1105/1337>. Acesso em: 30 abr. 2017.

SANVEZZO, V. M. S.; MONTANDON, D. S.; ESTEVES, L. S. F. Instrumentos de avaliação de funcionalidade de idosos em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.,** Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 627-638, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n5/pt_1809-9823-rbgg-21-05-00604.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2018.

SANTOS, D. B.; FIGUEIREDO, K. L. de; HORTA, N. C. A integralidade e a prática do enfermeiro na estratégia saúde da família. Enfermagem Revista, v. 17, n. 1, 2014.

SANTOS, F. P. A.; NERY, A. A.; MATUMOTO, S. A produção do cuidado a usuários com hipertensão arterial e as tecnologias em saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 1, p. 107-14, 2013.

SANTOS, G. N. B. Neoliberalismo e seus reflexos na política de saúde no Brasil. In: 7º SEMINÁRIO FRENTE NACIONAL CONTRA A PRIVATIZAÇÃO DA SAÚDE. **Anais**... Maceió, AL: Universidade Federal de Alagoas, Faculdade de Serviço Social, 2017. Disponível em: <http://seer.ufal.br/index.php/anaisseminariofncps/article/viewFile/3954/2785>. Acesso em: 30 ago. 2018.

SAUNDERS, C. Care of the dying: the problem of euthanasia. **Nursing Times**, 1976, v. 72, n. 27, p. 1003–1005.

SÊNECA, L. A. **Aprendendo a viver.** Tradução: Carlos Nougué; João Carlos Cabral Mendonça; Mariana Sérvulo da Cunha; Willian Li. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

SILVA, C. G. **Análise comparativa das características dos sistemas de saúde nas Américas**. 2012. 40 p. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.each.usp.br/flamori/images/TCC_Cinthia_2012.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2017.

SILVA, M. M. da et al. Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica. **Texto contexto- enferm**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 658-66, set. 2012.

SILVA, D. A. J.; TAVARES, M. F. L. Ação intersetorial: potencialidades e dificuldades do trabalho em equipes da Estratégia Saúde da Família na cidade do Rio de Janeiro. **Saúde Debate,** Rio de Janeiro, v. 40, n. 111, p. 193-205, out./dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n111/0103-1104-sdeb-40-111-0193.pdf>. Acesso em: 09 fev. 2018.

SILVA, K. F. et al. Construindo a linha de cuidado do paciente oncológico paliativo em um município do sul do Brasil: relato de experiência. **Rev. APS.,** v. 21, n. 3, p. 470-477, jul./set. 2018. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/15944/8463>. Acesso em: 12 fev. 2019.

SILVA, M. L. S. R. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 9, n. 30, p. 45-53, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9(30)718>. Acesso em: 01 fev. 2017.

SIMÃO, V. M.; MIOTO, R. C. T. O cuidado paliativo e domiciliar em países da América Latina. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 156-169, mar. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000100156&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 09 abr. 2018.

SOUZA, H. L. et al. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Rev. bioét.,** v. 23, n. 2, p. 359-359, mai./ago. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0349.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2017.

SOUZA, S. R. L. de; FRANCISCO, A. L. O Método da Cartografia em Pesquisa Qualitativa: Estabelecendo Princípios... Desenhando Caminhos... **Atas - Investigação Qualitativa em Saúde,** v. 2, p. 811-820, 2016. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/viewFile/826/812>. Acesso em: 09 mar. 2017.

SPINOZA, B. **Ética.** Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

STARFIELD, B. **Atenção primária:** equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

STUART, B. The NHO medical guidelines for non-cancer disease and local medical review policy: hospice access for patients with diseases other than cancer. **The Hospice Journal**, Estados Unidos, v. 14, n. 3/4, p. 139-154, 1999. Disponível em: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/THE-NHO-MEDICAL-GUIDELINES-FOR-NON-CANCER-DISEASES_1.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2015.

TEDESCO, S. H.; SADE, C.; CALIMAN, L. V. A entrevista na pesquisa cartográfica: a experiência do dizer. In.: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; TEDESCO, S. (Org.). **Pistas do método da cartografia: a experiência da pesquisa e do plano comum.** Porto Alegre: Sulina, 2016. 2 v.

THE ECONOMIST INTELIGENCE UNIT. **The 2015 quality of death index.** Ranking palliative care around the world. London, 2015. 68p. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Acesso em: 12 mai. 2019.

TISNES, A.; SALAZAR-ACOSTA, L. M. Envejecimiento poblacional en Argentina: ¿qué es ser un adulto mayor en Argentina? Una aproximación desde el enfoque de la vulnerabilidad social. **Pap. poblac**, Toluca, v. 22, n. 88, p. 209-236, jun. 2016. Disponpivel em: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-74252016000200209>. Acesso em: 09 abr. 2019.

UGARTE, O. A. M. **Contexto normativo dos Cuidados Paliativos no SUS.** Monografia [Especialização em Saúde Coletiva e Educação na Saúde]. Faculdade de Educação. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. 2014. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/114783/000954355.pdf?sequence=1>. Acesso em: 20 mai. 2017.

VIANA, A. L. A.; DAL POZ, M. R. A Reforma do Sistema de Saúde no Brasil e o Programa de Saúde da Família. **Physis:** Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 15, p. 225-264, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v15s0/v15s0a11.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2017.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. **Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos (EDCP) versão 2.** Tradução de Maria Goretti Sales Maciel e Ricardo Tavares de Carvalho. São Paulo: 2009.

WEISSMAN, D. E.; MEIER, D. E. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. **Journal of Palliative Medicine**, Estados Unidos, v. 14, n. 1, p. 17-23, 2011. Disponível em: <https://goo.gl/Mo4ggj>. Acesso em: 20 mai. 2017.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life.** London: WPCA; 2014.

ZUCCO, F. Crise política. **Blog: RCC Licitações.** 01 jul. 2017. Disponível em: <https://www.rcc.com.br/blog/tag/crise-politica/>. Acesso em: 02 fev. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer pain relief an palliative care report.** Geneva: WHO, 1990. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 17 abr. 2015.

_____. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2nd. ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 17 abr. 2015.

_____. **Cancer control:** knowledge into action. WHO guide for effective programmes. Module 05: palliative care. Geneva: WHO, 2007. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/modules/en/>. Acesso em: 20 mai. 2015.

_____. Resolution WHA62.12. **Primary health care, including health system strengthening.** In: Sixty-second World Health Assembly. Geneva: WHO, may. 2009. Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s17694en/s17694en.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2019.

_____. Resolution WHA67.19. **Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course**. In: Sixty-seventh World Health Assembly. Geneva: WHO, may. 2014. Disponível em: <http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2019.

_____. **Cause-Specific Mortality.** Geneva: WHO, 2016. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html>. Acesso em: 27 ago. 2017.

_____. **Why palliative care is an essential function of primary health care**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health-care-conference/palliative.pdf?sfvrsn=ecab9b11_2>. Acesso em: 15 abr. 2019.

_____. **World Health Assembly.** Geneva: WHO, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/es/about/governance/world-health-assembly>. Acesso em: 09 mai. 2019.

World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA). **The European definition of general practice/family medicine**. 2011. Disponível em: <http://www.woncaeurope.org/sites/default/files/documents/Definition%203rd%20ed%20 2011%20with%20revised%20wonca%20tree.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2018.

VIEIRA, F. S. **Crise econômica, austeridade fiscal e saúde**: que lições podem ser aprendidas? Brasília: Ipea; 2016. [Nota técnica]. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/nota_tecnica/160822_nt_26_disoc.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2018.

ANEXO

ANEXO A – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidados na fase final do processo de viver: cartografia da produção de cuidados na atenção primária à saúde em uma região de fronteira
Pesquisador: EVELINE TREMEA JUSTINO
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 71059817.7.0000.5393
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.358.244

Apresentação do Projeto:
Trata-se de respostas às pendências.

Objetivo da Pesquisa:
Sem alterações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
Foram adicionados às informações do projeto de pesquisa os riscos referentes à observação, sendo descrito: o usuário, bem como seu familiar, também poderá manifestar desconforto com a observação e na vigência dessa manifestação a pesquisadora interromperá a observação, sem afetar o atendimento do usuário.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
As seguintes alterações foram realizadas:

- a explicação sobre a pesquisa cartográfica foi descrita nos TCLEs;

- o tempo estimado das entrevistas individuais e das discussões em grupos, bem como quantos encontros serão necessários e o local, foram incluídos;

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

- informações aos participantes que serão observados quanto à quais momentos, frequência e o tempo de duração, conforme descrito no projeto de pesquisa detalhado, foram adicionados;

- sobre os riscos da pesquisa, foi adicionado o desconforto decorrente da observação;

- foi descrito os benefícios decorrentes da pesquisa ao participante;

- o direito à indenização, conforme as leis vigentes no país, em caso de danos decorrentes da participação na pesquisa, foi adicionado;

- foi inserida uma breve descrição da função do CEP;

- foi elaborado uma versão do TCLE específica para o usuário/paciente que mesmo não sendo participante direto desta pesquisa, será observado durante a execução da técnica de "observação participante". Considerando que eventualmente este usuário não apresente condições para consentir, devido ao avançado estado da doença, este receberá os devidos esclarecimentos e assinará o TALE, bem como seu cuidador familiar será esclarecido e também assinará o TCLE (versão cuidador familiar). Sempre que houver a presença do familiar, este assinará o TCLE (versão cuidador familiar), independente do estado clínico do usuário, pois também estará sujeito a observação participante.

No projeto detalhado e informações básicas do projeto:

- foi incluído o parágrafo abaixo explicando a inserção do TCLE para o usuário/paciente e do TALE, conforme descrito a seguir: "Acrescenta-se que ao utilizar a técnica da observação participante em momentos como visitas domiciliares, consultas, o usuário e seu cuidador familiar apesar de não fazerem parte da população deste estudo estarão indiretamente sendo observados e deste modo também serão informados dos objetivos, métodos de coleta de dados, da possibilidade da desistência por parte deles em qualquer momento, além da participação voluntária e da proteção à privacidade e confidencialidade dos mesmos, conforme a Resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após os devidos esclarecimentos e após a manifestação de aceite por parte do usuário o TCLE (versão para usuário) deverá ser assinado. E quando na

presença do cuidador familiar este também deverá assinar o TCLE (versão para cuidador familiar). Na eminência de um possível usuário legalmente incapaz (devido ao quadro clínico avançado, por se tratar de pessoas em fase final do processo de viver), este será devidamente esclarecido e explicitará sua anuência em participar da pesquisa, por meio da assinatura do TALE, bem como seu cuidador familiar (representante legal) deverá ser esclarecido e consentir com a pesquisa assinando o TCLE (versão cuidador familiar)."

No projeto de pesquisa:

- foi informado nos riscos o desconforto decorrente da observação dos participantes que será realizada.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos:

- informações básicas do projeto;
- TCLE usuário;
- ofício de resposta às pendências;
- TCLE familiar;
- TALE usuário;
- TCLE profissional;
- projeto detalhado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer aprovado Ad Referendum

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_941739.pdf	03/10/2017 15:05:54		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_usuario_paciente.pdf	03/10/2017 15:03:20	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 2.358.244

Outros	Oficio_resposta_pendenciass.pdf	03/10/2017 15:01:15	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar.pdf	03/10/2017 14:48:48	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_usuario.pdf	03/10/2017 14:48:30	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissional.pdf	03/10/2017 14:48:20	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEP_0310.pdf	03/10/2017 14:41:06	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
Outros	Modelo_oficio_encaminhamento_novo_projeto_15062017.pdf	11/07/2017 15:22:22	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	11/07/2017 15:19:09	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
Outros	Termo_ciencia_responsavel_campo.pdf	11/07/2017 11:42:00	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	11/07/2017 11:38:19	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	11/07/2017 11:38:05	EVELINE TREMEA JUSTINO	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIBEIRAO PRETO, 30 de Outubro de 2017

Assinado por:
Angelita Maria Stabile
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900
Bairro: VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
UF: SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
Telefone: (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Profissional de saúde)

Prezado(a) Sr(a):_____

Estamos convidando o(a) Sr(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: *"Cuidados na fase final do processo de viver: cartografia da produção de cuidados na atenção primária à saúde em uma região de fronteira*", sob a responsabilidade da pesquisadora Eveline Treméa Justino doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Que tem como objetivo principal: Cartografar os territórios da produção de cuidados paliativos no cotidiano da Atenção Primária à Saúde em uma região de fronteira.

A pesquisa cartográfica é um método de pesquisar que permite o acompanhamento do que ocorre envolvendo as práticas, relações e os afetos no cuidado ao paciente em fase final do processo de viver.

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar das seguintes formas de coleta de dados: Grupo de reflexão (discussões em grupo sobre o tema da pesquisa), entrevista cartográfica (entrevista individual) e observação participante.

Caso concorde, será realizada uma entrevista com o Sr(a) com duração máxima de duas horas, realizada no seu próprio local de trabalho, em sala específica para este fim disponibilizado pelo gerente da unidade de saúde. Os encontros do grupo de reflexão ocorrerão semanalmente durante seis semanas (seis encontros) e terão duração máxima de duas horas cada encontro, sendo coordenadas pela pesquisadora deste trabalho e realizadas na unidade de saúde dos participantes. A observação participante corresponde a uma das fases desta pesquisa e caso o Sr(a) concordar será observado(a) pela pesquisadora durante um mês três vezes na semana, com duração máxima de quatro horas, os momentos que serão observados, serão visitas domiciliares a pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença, reuniões de equipe, atendimentos ambulatoriais da equipe do Programa Atendimento Domiciliar, consultas na unidade de saúde, entre outros momentos que a pesquisadora julgar importante para a produção de dados da pesquisa. As entrevistas e grupos de reflexão serão gravados em aparelho de captação de áudio para posterior transcrição e os arquivos serão deletados após a análise dos dados.

As informações, opiniões e depoimentos emitidos por você não causarão danos ou ônus a sua pessoa. Os riscos possíveis serão de algum desconforto oriundos da observação participante e com as perguntas, reflexões sobre o processo de trabalho. Caso haja algum desconforto com a presença da pesquisadora ou com os questionamentos, poderá manifestar verbalmente e a observação/entrevista será interrompida. Outro desconforto ao qual poderá estar exposto(a) será o de expressar sua opinião no grupo de reflexão. Em caso de desconforto, solicitamos, preferencialmente, que o manifeste no próprio grupo, pois esse desconforto poderá ser também de outros participantes e, assim, o problema ou dificuldade poderá ter uma solução no próprio grupo, ou seja, os pesquisadores utilizarão estratégias de mediação para a superação das dificuldades identificadas, amenizando os possíveis desconfortos. O(A) sr(a) poderá também manifestar seu desconforto particularmente

aos pesquisadores pessoalmente ou através do telefone abaixo indicado, nesse caso, será realizado escuta atenta e acolhimento.

O(A) Sr(a) poderá retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem prejuízos. O(A) Sr(a) tem a garantia que não será identificado e será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade. Não haverá custos nem pagamentos para a sua participação nesta pesquisa. Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos científicos, na mídia ou revistas científicas.

Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação nessa pesquisa, poderá haver indenização conforme as leis vigentes no país.

A participação na pesquisa lhe proporcionará benefícios através da vivência grupal com a discussão e reflexão sobre cuidados paliativos. O(A) sr(a) poderá se apropriar de conceitos com o intuito de aperfeiçoar suas atividades profissionais, facilitando também o trabalho em saúde e consequente melhoria da assistência prestada no seu município.

O(A) Sr(a) poderá contactar a orientadora deste projeto a Prof.ª Dr.ª Cinira Magali Fortuna da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315 3950 ou a pesquisadora Eveline Treméa Justino no telefone (45) 98408-0536, para sanar dúvidas sobre a sua participação ou para comunicar qualquer problema com relação a este projeto. Pode também procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) no telefone (16) 3315-9197 (dias úteis, das 10 às 12h e das 14 às 16h) ou Av. Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto - SP, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Esta pesquisa foi aprovada antecipadamente pela Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu e pelo Comitê de Ética em Pesquisa acima citado sob o Protocolo nº_____, que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Após você ter entendido a pesquisa e concordar em participar, assinará em duas vias, sendo que uma via lhe será entregue assinada pelos pesquisadores.

Eu, Eveline Treméa Justino, doutoranda do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e coloco-me a disposição para esclarecimentos em relação ao projeto a qualquer momento. Assino abaixo em duas vias:

Foz do Iguaçu, ___/____/____.

_____
Eveline Treméa Justino
Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP – Pesquisadora
Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902 e telefones: (45) 98408-0536
evelinejustino@hotmail.com

_____
Cinira Magali Fortuna
Prof.ª Titular do depto de Enfermagem Materno-infantil e Saúde Pública da EERP-USP - Orientadora
Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto- SP, CEP: 14040-902 e telefone: (16) 3315-3950
fortuna@eerp.usp.br

Eu,_____,
declaro que recebi os esclarecimentos que constam neste documento e aceito participar desta pesquisa que será realizada em local, dia e hora antecipadamente agendada. Declaro estar ciente que minha participação será voluntária e que caso não queira mais participar poderei retirar esse consentimento sem prejuízos. Assino abaixo em duas vias, recebendo cópia assinada deste termo.

Assinatura:_____ Foz do Iguaçu, ___/____/___

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(usuário / paciente)

Prezado(a) Sr(a):_____

Estamos convidando o(a) Sr(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: *"Cuidados na fase final do processo de viver: cartografia da produção de cuidados na atenção primária à saúde em uma região de fronteira*", sob a responsabilidade da pesquisadora Eveline Treméa Justino doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Que tem como objetivo: Cartografar os territórios da produção de cuidados paliativos no cotidiano da Atenção Primária à Saúde em uma região de fronteira.

A pesquisa cartográfica é um método de pesquisar que permite o acompanhamento do que ocorre envolvendo as práticas, relações e os afetos no cuidado ao paciente em fase final do processo de viver.

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar de uma das fases da coleta de dados da pesquisa acima citada que é a observação participante.

Caso o(a) Sr(a) concorde, será observado(a) pela pesquisadora que estará presente durante o seu atendimento na unidade de saúde ou em visita domiciliar, caso o(a) Sr(a) esteja sendo acompanhado nesta modalidade de atendimento. A presença da pesquisadora será para observar e acompanhar as relações que se estabelecem, procurando conhecer a prática, desafios e dificuldades encontradas no cotidiano do serviço de saúde.

As informações, opiniões e falas emitidas pelo(a) Sr(a) não causarão danos ou ônus a sua pessoa. Os riscos possíveis serão de algum desconforto oriundos da observação participante. Neste caso, a observação poderá ser interrompida conforme sua manifestação, sem afetar a continuidade do seu atendimento.

Não haverá benefício direto para o(a) Sr(a), porém o estudo irá contribuir para a melhoria da assistência prestada no seu município. A não aceitação deste termo, não irá, de forma alguma influenciar ou alterar o seu tratamento e nem o seu relacionamento com a equipe de saúde. O(A) Sr(a) poderá retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem prejuízos. O(A) Sr(a) tem a garantia que não será identificado e será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade. Não haverá custos nem pagamento para a sua participação nesta pesquisa. Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos científicos, na mídia ou revistas científicas.

Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação nessa pesquisa, poderá haver indenização conforme as leis vigentes no país.

O(A) Sr(a) poderá contactar a orientadora deste projeto a Prof.ª Dr.ª Cinira Magali Fortuna da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315 3950 ou a pesquisadora Eveline Treméa Justino no telefone (45) 98408-0536, para sanar dúvidas sobre a sua participação ou para comunicar qualquer problema com relação a este projeto. Pode também procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) no telefone (16) 3315-9197 (dias úteis, das 10 às 12h e das 14 às 16h) ou Av. Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto - SP, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Esta pesquisa foi aprovada antecipadamente pela Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu e pelo Comitê de Ética em Pesquisa acima citado sob o Protocolo nº_____, que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Após o(a) Sr(a) ter entendido a pesquisa e concordar em participar, assinará em duas vias, sendo que uma via lhe será entregue assinada pelos pesquisadores.

Eu, Eveline Treméa Justino, doutoranda do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e coloco-me a disposição para esclarecimentos em relação ao projeto a qualquer momento. Assino abaixo em duas vias:

Foz do Iguaçu, ___/____/____.

_____
Eveline Treméa Justino
Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP – Pesquisadora
Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902 e telefones: (45) 98408-0536
evelinejustino@hotmail.com

_____
Cinira Magali Fortuna
Prof.ª Titular do departamento de Enfermagem Materno-infantil e Saúde Pública da EERP-USP - Orientadora
Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto- SP, CEP: 14040-902 e telefone: (16) 3315-3950
fortuna@eerp.usp.br

Eu,_____,
declaro que recebi os esclarecimentos que constam neste documento e aceito participar desta pesquisa que será realizada em local, dia e hora conforme agendamento prévio do atendimento realizado pelo profissional da instituição de saúde. Declaro estar ciente que minha participação será voluntária e que caso não queira mais participar poderei retirar esse consentimento sem prejuízos. Assino abaixo em duas vias, recebendo cópia assinada deste termo.

Assinatura:_____ Foz do Iguaçu, ___/____/____.

APÊNDICE C – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

(usuário / paciente)

Prezado(a) Sr(a):_____

Estamos convidando o(a) Sr(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: *"Cuidados na fase final do processo de viver: cartografia da produção de cuidados na atenção primária à saúde em uma região de fronteira*", sob a responsabilidade da pesquisadora Eveline Treméa Justino doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Que tem como objetivo: Cartografar os territórios da produção de cuidados paliativos no cotidiano da Atenção Primária à Saúde em uma região de fronteira.

A pesquisa cartográfica é um método de pesquisar que permite o acompanhamento do que ocorre envolvendo as práticas, relações e os afetos no cuidado ao paciente em fase final do processo de viver.

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar de uma das fases da coleta de dados da pesquisa acima citada que é a observação participante.

Caso o(a) Sr(a) concorde, será observado(a) pela pesquisadora que estará presente durante o seu atendimento na unidade de saúde ou em visita domiciliar, caso o(a) Sr(a) esteja sendo acompanhado nesta modalidade de atendimento. A presença da pesquisadora será para observar e acompanhar as relações que se estabelecem, procurando conhecer a prática, desafios e dificuldades encontradas no cotidiano do serviço de saúde.

Para participar deste estudo, o responsável pelo(a) Sr(a) deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O(a) Sr(a) será esclarecido(a) em qualquer aspecto a qualquer momento sobre o que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. O(A) Sr(a) poderá retirar o assentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem prejuízos.

As informações, opiniões e falas emitidas pelo(a) Sr(a) não causarão danos ou ônus a sua pessoa. Os riscos possíveis serão de algum desconforto oriundos da observação participante. Neste caso, a observação poderá ser interrompida conforme sua manifestação ou manifestação do seu cuidador familiar, sem afetar a continuidade do seu atendimento.

Não haverá benefício direto para o(a) Sr(a), porém o estudo irá contribuir para a melhoria da assistência prestada no seu município. A não aceitação deste termo, não irá, de forma alguma influenciar ou alterar o seu tratamento e nem o seu relacionamento com a equipe de saúde. O(A) Sr(a) tem a garantia que não será identificado(a) e será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade. Não haverá custos nem pagamentos para a sua participação nesta pesquisa. Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos científicos, na mídia ou revistas científicas.

Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação nessa pesquisa, poderá haver indenização conforme as leis vigentes no país.

O(A) Sr(a) poderá contactar a orientadora deste projeto a Prof.ª Dr.ª Cinira Magali Fortuna da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315 3950 ou a pesquisadora Eveline Treméa Justino no telefone (45) 98408-0536, para

sanar dúvidas sobre a sua participação ou para comunicar qualquer problema com relação a este projeto. Pode também procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) no telefone (16) 3315-9197 (dias úteis, das 10 às 12h e das 14 às 16h) ou Av. Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto - SP, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Esta pesquisa foi aprovada antecipadamente pela Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu e pelo Comitê de Ética em Pesquisa acima citado sob o Protocolo nº_____, que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Após o(a) Sr(a) ter entendido a pesquisa e concordar em participar, assinará em duas vias, sendo que uma via lhe será entregue assinada pelos pesquisadores.

Eu, Eveline Treméa Justino, doutoranda do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e coloco-me a disposição para esclarecimentos em relação ao projeto a qualquer momento. Assino abaixo em duas vias:

Foz do Iguaçu, ___/____/____.

_____
Eveline Treméa Justino
Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP – Pesquisadora
Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902 e telefones: (45) 98408-0536
evelinejustino@hotmail.com

_____
Cinira Magali Fortuna
Prof.ª Titular do departamento de Enfermagem Materno-infantil e Saúde Pública da EERP-USP - Orientadora
Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto- SP, CEP: 14040-902 e telefone: (16) 3315-3950
fortuna@eerp.usp.br

Eu,_____,
declaro que recebi os esclarecimentos que constam neste documento e aceito participar desta pesquisa que será realizada em local, dia e hora conforme agendamento prévio do atendimento realizado pelo profissional da instituição de saúde. Declaro estar ciente que minha participação será voluntária e que caso não queira mais participar poderei retirar esse assentimento sem prejuízos bem como o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo e assino abaixo em duas vias, recebendo cópia assinada deste termo.

Assinatura:_____ Foz do Iguaçu, ___/____/____.

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(cuidador familiar)

Prezado(a) Sr(a):_____

Estamos convidando o(a) Sr(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: *"Cuidados na fase final do processo de viver: cartografia da produção de cuidados na atenção primária à saúde em uma região de fronteira*", sob a responsabilidade da pesquisadora Eveline Treméa Justino aluna de doutorado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP). Que tem como objetivo: Cartografar os territórios da produção de cuidados paliativos no cotidiano da Atenção Primária à Saúde em uma região de fronteira.

A pesquisa cartográfica é um método de pesquisar que permite o acompanhamento do que ocorre envolvendo as práticas, relações e os afetos no cuidado ao paciente em fase final do processo de viver.

O(A) Sr(a) está sendo convidado a participar de uma das fases da coleta de dados da pesquisa acima citada que é a observação participante.

Caso concordem, o(a) Sr(a) e o seu familiar serão observados(as) pela pesquisadora que estará presente durante o atendimento do seu familiar na unidade de saúde ou em visita domiciliar, caso ele(a) esteja sendo acompanhado nesta modalidade de atendimento. A presença da pesquisadora será para observar e acompanhar as relações que se estabelecem, procurando conhecer a prática, desafios e dificuldades encontradas no cotidiano do serviço de saúde.

As informações, opiniões e falas emitidas pelo(a) Sr(a) não causarão danos ou ônus a sua pessoa. Os riscos possíveis serão de algum desconforto oriundos da observação participante. Neste caso, a observação poderá ser interrompida conforme sua manifestação ou do seu familiar, sem afetar a continuidade do atendimento do seu familiar.

Não haverá benefício direto para o(a) Sr(a), porém o estudo irá contribuir para a melhoria da assistência prestada no seu município. A não aceitação deste termo, não irá, de forma alguma influenciar ou alterar o tratamento do seu familiar e nem o relacionamento com a equipe de saúde. O(A) Sr(a) poderá retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem prejuízos. O(A) Sr(a) tem a garantia que não será identificado e será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas à privacidade. Não haverá custos nem pagamentos para a sua participação nesta pesquisa. Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados em eventos científicos, na mídia ou revistas científicas.

Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação nessa pesquisa, poderá haver indenização conforme as leis vigentes no país.

O(A) Sr(a) poderá contactar a orientadora deste projeto a Prof.ª Dr.ª Cinira Magali Fortuna da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo telefone (16) 3315 3950 ou a pesquisadora Eveline Treméa Justino no telefone (45) 98408-0536, para sanar dúvidas sobre a sua participação ou para comunicar qualquer problema com relação a este projeto. Pode também procurar esclarecimentos com o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) no telefone (16) 3315-9197 (dias úteis, das 10 às 12h e das 14 às 16h) ou Av. Bandeirantes, 3900 – Ribeirão Preto - SP, em caso de dúvidas ou notificação de acontecimentos não previstos.

Esta pesquisa foi aprovada antecipadamente pela Secretaria Municipal de Saúde de Foz do Iguaçu e pelo Comitê de Ética em Pesquisa acima citado sob o Protocolo nº_____ , que tem a função de proteger eticamente o participante de pesquisa. Após o(a) Sr(a) ter entendido a pesquisa e concordar em participar, assinará em duas vias, sendo que uma via lhe será entregue assinada pelos pesquisadores.

Eu, Eveline Treméa Justino, aluna de doutorado do Programa de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e coloco-me a disposição para esclarecimentos em relação ao projeto a qualquer momento. Assino abaixo em duas vias:

Foz do Iguaçu, ___/____/____.

_____
Eveline Treméa Justino
Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP – Pesquisadora

Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto-SP, CEP: 14040-902 e telefones: (45) 98408-0536

evelinejustino@hotmail.com

_____
Cinira Magali Fortuna
Prof.ª Titular do depto de Enfermagem Materno-infantil e Saúde Pública da EERP-USP - Orientadora

Av. Bandeirantes nº 3900, Campus Universitário, Ribeirão Preto- SP, CEP: 14040-902 e telefone: (16) 3315-3950

fortuna@eerp.usp.br

Eu,_____,
declaro que recebi os esclarecimentos que constam neste documento e aceito participar desta pesquisa que será realizada em local, dia e hora conforme agendamento do atendimento realizado pelo profissional da instituição de saúde ao meu familiar. Declaro estar ciente que minha participação será voluntária e que caso não queira mais participar poderei retirar esse consentimento sem prejuízos. Assino abaixo em duas vias, recebendo cópia assinada deste termo.

Assinatura:_____ Foz do Iguaçu, ___/____/____.

APÊNDICE E – Roteiro para entrevista semiestruturada com os profissionais da USF

1. Data da entrevista: _____/_____/_____ 2. Número da entrevista: _____
3. Iniciais do nome do entrevistado: _____
4. Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino
5. Idade: _____ anos
6. Função (categoria profissional) exercida:_____
7. Maior grau de instrução: ( ) segundo grau completo
( ) Curso técnico completo
( ) Curso de Graduação completo
( ) Especialização, especificar: _____
( ) Mestrado, doutorado ou pós-doutorado: especificar curso(s) e área(s) _____
8. Participou de algum curso ou treinamento sobre CP? ( ) Não
( ) Sim, especificar: _____
9. Há quanto tempo trabalha nesta USF: _____
10. Trabalhou em outro local antes? ( ) Não ( ) Sim, especificar tempo _____, a função _____ e o local _____

Questões norteadoras

1. Conte-me sobre as ações que a sua unidade de saúde tem desenvolvido com relação aos cuidados paliativos.
2. Você percebe a transição dos cuidados curativos para os cuidados paliativos na APS? Se sim, de que maneira tem ocorrido.
3. Existe algum movimento para a ampliação e/ou fortalecimento dos CPs na APS?
4. Comente sobre os fatores que facilitam ou dificultam a realização dos CPs na APS.
5. Enquanto profissional de saúde, como você percebe a inserção/realização dos CPs no processo de trabalho na sua USF.

6. Na sua percepção, os usuários que buscam a sua equipe de saúde têm suas necessidades atendidas em relação aos CPs? Exemplifique.
7. Quais são as atividades de CPs desenvolvidas pelo senhor(a) enquanto membro da equipe de saúde?
8. Como são planejadas as atividades desenvolvidas em CPs?
9. Quais são os resultados obtidos com os atendimentos em CPs?

APÊNDICE F – Roteiro para observação participante

Data: ____/____/____.

Horário início: ___:___ Horário de término: ___:___

Profissional a ser observado:

Sujeitos envolvidos:

Descrição da atividade/ação desenvolvida:

Manifestações verbais:

Emoções e afeiçoes manifestadas e percebidas:

Outras formas de comunicação não-verbal observada:

Descrição do local da observação:

Interferências internas e externas à equipe:

Observações pessoais do observador:

APÊNDICE G – Instrumento para identificação e avaliação dos pacientes em Cuidados Paliativos

Iniciais: _____

Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino Idade: _____

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

Diagnóstico clínico:

Câncer: ( ) Sim ( ) Não Metástase: ( ) Sim ( ) Não

Insuficiência cardíaca: ( ) Sim ( ) Não

Doenças cerebrovascular: ( ) Sim ( ) Não

Doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC): ( ) Sim ( ) Não

Doença renal crônica: ( ) Sim ( ) Não

Cirrose hepática: ( ) Sim ( ) Não

Depressão: ( ) Sim ( ) Não

Outras: _____

Medicações em uso: _____

_____

Prescrição de opióides para alívio de sintomas: ( ) Sim ( ) Não

Perda de peso: ( ) Sim ( ) Não

Infecções: ( ) Sim ( ) Não

Lesão por pressão: ( ) Sim ( ) Não

Sintomas físicos ou psicológicos recorrentes: ( ) Sim ( ) Não.

Quais:_____

_____

Sintomas incontroláveis: ( ) Sim ( ) Não. Quais: _____

_____

Necessidade de sonda enteral: ( ) Sim ( ) Não

Necessidade de oxigenoterapia contínua: ( ) Sim ( ) Não

Necessidade de hemodiálise frequente: ( ) Sim ( ) Não

Necessidade de outros cuidados complexos: ( ) Sim ( ) Não. Quais?_____

_____

Internações hospitalares frequentes: ( ) Sim ( ) Não

Suporte psicológico e social aos familiares/cuidadores: ( ) Sim ( ) Não

Escala de Performance Paliativa (PPS versão 2)= _____

APÊNDICE H – Roteiro para a realização dos grupos de reflexão

Título do projeto: “Cuidados na fase final do processo de viver: cartografia da produção de cuidados na atenção primária à saúde em uma região de fronteira”

1º ENCONTRO

- Reapresentação da proposta da pesquisa, inserção da pesquisadora no campo, dispositivos utilizados para a produção dos dados, combinar com participantes melhor dia e horário para realização dos grupos de reflexão, tempo de duração de cada encontro, importância da participação dos mesmos.
- Assinatura do TCLE (Termo de Compromisso Livre e Esclarecido); Explicação da necessidade do TCLE e os itens que o compõe; Esclarecimentos sobre questões éticas: não identificação dos participantes, uso de código de identificação (Por exemplo: Participante 1, P2, P3, P4...); não disponibilização dos áudios, ficarão arquivados temporariamente com a pesquisadora).
- Reflexão sobre questões relativas ao papel de cada um no processo de trabalho: quem são eles? Qual seu papel na equipe de saúde? Como é para eles trabalhar na atenção primária a saúde? Com que frequência vocês se deparam com pacientes em fase terminal do processo de viver?
- Utilização de quadros esquemáticos com resultados parciais para disparar as reflexões.

2º ENCONTRO

- Dividir o grande grupo em três subgrupos e incentiva-los a escrever sobre a atenção prestada aos pacientes em fase terminal de vida. O que vocês entendem sobre cuidados paliativos? Quais cuidados e ações de CP estão inseridas no seu processo de trabalho? De que maneira vocês desenvolvem CP na sua rotina profissional? O cuidado fornecido é adequado? Se não, como deveria ser. Vocês têm dificuldades ou necessidades para desenvolver os CPs? Dê exemplos.

3º ENCONTRO

- Leitura do material elaborado pelas equipes e discussão com o grande grupo. Refletir sobre o que foi expresso no manuscrito e o que é a realidade do cuidado prestado aos pacientes em fase final do processo de viver. Reflexão sobre o

trabalho como um todo. O que acharam dos encontros? Foi produtivo para os participantes? A reflexão gerou algum sentimento ou alguma ação? Vocês se sentem preparados e capacitados para desempenhar os CPs na sua prática profissional?