UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

DANIELLE YURI TAKAUTI SAITO

PROBLEMAS ÉTICOS DOS CUIDADOS
PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE:
SCOPING REVIEW

São Paulo
2015

Danielle Yuri Takauti Saito

PROBLEMAS ÉTICOS DOS CUIDADOS
PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE:
SCOPING REVIEW

Esta é a versão corrigida da dissertação apresentada ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem (PPGE) na
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção de
título de Mestra em Ciências. A versão original se encontra disponível na
Unidade que aloja o Programa.
Área de Concentração: Cuidados em Saúde
Orientadora: Profa. Dra. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli

São Paulo

2015

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL
DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU
ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE
CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Saito, Danielle Yuri Takauti

Problemas éticos dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde:
scoping review / Danielle Yuri Takauti Saito. São Paulo, 2015.

149 p.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São
Paulo.

Nome: Danielle Yuri Takauti Saito

Título: Problemas éticos dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde:
Scoping Review

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
(PPGE) da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção
de título de Mestra em Ciências.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Primeiramente à Deus, que me guia e protege em todos os desafios.

Aos meus pais, Célia e Magno, que são fontes da minha inspiração. Com todo meu amor, respeito e gratidão pela minha vida, a quem dedico todas as minhas vitórias.

Ao meu irmão André, que sempre me faz feliz com sua presença permitindo levar a vida com mais calma e alegria.

Ao Cleber, companheiro, amigo e meu futuro marido agradeço pela ajuda e, principalmente, ao nosso amor durante a elaboração deste trabalho.

Às minhas avós, Sumiko e Fusae, por tanto carinho no qual me fortalece para seguir em frente, meus exemplos de vida.

Ao meu avô Paulo, pela sabedoria, conselhos, torcida e por estar sempre disposto a me ajudar no que for preciso, meu maior orgulho.

Aos meus amigos queridos, pela força, motivação e amor desde o início da nossa amizade: Aninha, Dressa, Fer, Jins, Kals, Kika Lie, Meg e Tá.

AGRADECIMENTOS

À orientadora e amiga, Prof.a. Dr.a. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, pela dedicação, respeito e competência com que conduziu o trabalho desde o princípio. Agradeço pelos ensinamentos como profissional, mas também como pessoa.

Saito DYT. Problemas éticos dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Scoping Review [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.

RESUMO

Introdução: Com o aumento da população idosa e das condições crônicas de saúde, a Atenção Primária à Saúde (APS) é preciso reorganizar esse nível do Sistema Único de Saúde (SUS) para atender às necessidades de saúde decorrentes do novo perfil epidemiológico. Por serem progressivas e incuráveis, as doenças crônico-degenerativas geram crescente demanda por cuidados paliativos (CP). Os CP são indicados desde o diagnóstico de uma doença crônica até o estágio final de vida. Dado o cenário da necessidade de incluir os CP na APS, quais seriam as questões éticas relativas a essa inclusão? **Objetivo:** Identificar as questões éticas relativas aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. **Método:** Revisão Sistematizada do tipo Scoping Review. As buscas foram nas bases de dados: LILACS, PubMed, CINAHL e EMBASE. Utilizou-se duas estratégias de busca. A primeira cruzou os descritores ética e bioética com atenção primária à saúde. A segunda fez o cruzamento dos dois descritores com cuidados paliativos. Além das buscas nas bases, incluiu-se o acervo de buscas anteriores. **Resultados:** Foram encontrados 3923 artigos e, após análise, mantiveram-se 16 artigos, referentes a 15 estudos. Os problemas encontrados foram: escassez de recursos; falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a prática de CP; falta de habilidades comunicacionais; dificuldade em estabelecer limites na relação clínica; sobrecarga de trabalho; falta de apoio de serviços de referência; e falta de comunicação entre os serviços da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Esses problemas assemelham-se aos vividos no cotidiano da APS, distinguindo-se pelas especificidades de algumas situações como as de fim de vida. **Conclusões:** A oferta dos CP na APS tem desafios éticos, além de técnicos e operacionais, como: ultrapassar a assistência oncológica; modificar a visão dos profissionais para iniciar os CP o mais precocemente na vigência das condições

crônicas de saúde; fomentar a cultura do cuidado compartilhado e da corresponsabilização pela saúde; e desenvolver continuamente as habilidades e atividades dos profissionais para a comunicação como instrumento do processo de trabalho na APS.

PALAVRAS-CHAVES: Cuidados Paliativos. Doença Crônica. Bioética. Ética. Atenção Primária à Saúde. Enfermagem em Saúde Comunitária.

Saito DYT. Ethical issues of Palliative Care in Primary Health Care: Scoping Review [dissertation]. São Paulo, Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015.

ABSTRACT

Introduction: The increase in the elderly population and chronic health conditions require a new organization of Primary Health Care (PHC) in the Unified Health System (SUS) to meet the health needs from the new epidemiological profile. As these diseases are progressive and incurable, they generate an increasing demand for palliative care (PC). The PC are indicated since the diagnosis of a chronic disease till the end of life. What are the ethical issues related to the inclusion of PC in PHC? **Objective:** To identify ethical issues related to Palliative Care in Primary Health Care. **Method:** Scoping Review. Data collection was made in the databases LILACS, PubMed, CINAHL and EMBASE, using two different linkage strategies: ethics and bioethics with primary health care, and ethics and bioethics with palliative care. Besides searching databases, we included articles located by previous searches. **Results:** We found 3923 articles. After the analysis, remained 16 articles, related to 15 studies. We found the following problems: lack of resources; lack of knowledge of health professionals on the PC practice; lack of communication skills; difficulty in establishing limits in clinical relationship; work overload; lack of referral support; and lack of communication between health services. These ethical issues are similar to those experienced daily in the PHC, except for the specificities of some situations, such as end of life. **Conclusion:** The offer of PC in the PHC arises ethical and technical challenges: Overcome the treatment of cancer; modify the professional vision to start the PC since the diagnosis of a chronic health condition; foster shared care and co-responsibility for health; and continued development of professionals' communication skills as an important tool for the work process in PHC.

KEYWORDS: Palliative Care. Chronic Disease. Bioethics. Ethics. Primary Health Care. Community Health Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Pirâmides populacionais, 2010 e 2030	26
Figura 2 - Fluxograma representando as etapas realizadas no presente estudo .	72
Figura 3- PRISMA do estudo.....	79

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características definidoras das condições agudas e crônicas	28
Quadro 2 - Organização do Sistema de Saúde por níveis de atenção à saúde. ...	31
Quadro 3 - Atributos da Rede de Atenção à Saúde.....	32
Quadro 4 - Objetivos da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).....	42
Quadro 5 - Descrição das cinco etapas que compõe um estudo de Scoping Review.....	69
Quadro 6 - Bases de dados e respectivas descrições para coleta de dados do projeto	71
Quadro 7 - Dicionário de termos para sistematizar a seleção dos artigos.....	73
Quadro 8 - Identificação por letra associada a cada Base de Dados	75
Quadro 9 - Caracterização dos artigos incluídos na revisão	82
Quadro 10 - Dados metodológicos dos artigos incluídos na revisão	84
Quadro 11 - Objetivos dos artigos incluídos na revisão	86
Quadro 12 - Problemas éticos relativos aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde	87

LISTA DE GRÁFICO

Gráfico 1 - Número de artigos publicados por local	81
Gráfico 2 - Número de artigos publicados por ano	81

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	22
1.1 CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	25
1.2 CONDIÇÕES CRÔNICAS E A INCORPORAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA DE SAÚDE.....	33
1.2.1 Aspectos Éticos dos CP	43
1.2.2 Problemas Éticos da Atenção Primária à Saúde	45
2. OBJETIVO	49
3. MARCO REFERENCIAL	53
3.1 BIOÉTICA PRINCIPALISTA.....	55
3.1.1 Respeito à autonomia.....	58
3.1.2 Não maleficência	60
3.1.3 Beneficência	61
3.1.4 Justiça	63
4. MÉTODO.....	65
4.1 TIPO DE PESQUISA	67
4.2 PERGUNTA DE BUSCA	69
4.3 COLETA DE DADOS	70
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	76
5. RESULTADOS.....	77
6. DISCUSSÃO	103
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125

1. INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo é recorte do Projeto Universal “Condições crônicas de saúde e atenção básica: Rede e governança para os cuidados paliativos em uma região do município de São Paulo”, MCTI/CNPQ n.14/2012, e visa explorar questões éticas vinculadas à incorporação dos Cuidados Paliativos (CP) na Atenção Primária à Saúde (APS).

O crescimento das condições crônicas de saúde concomitantemente ao aumento da população idosa incitou o desenvolvimento de projetos de pesquisa para o reconhecimento e a caracterização da demanda por CP na APS na cidade de São Paulo.

Equipes capacitadas e a definição de regulamentações para os CP são cada vez mais necessárias no Sistema Único de Saúde (SUS). O aumento nas incidências de câncer, Aids e da proporção de idosos com doenças crônicas progressivas e incuráveis geram demanda crescente por este tipo de assistência.

Os CP precisam ser incorporados no SUS nos contextos ambulatorial, hospitalar, APS e no domicílio. Os CP não devem ser considerados somente no final da vida, pois incluem ações preventivas, curativas e controle dos sintomas ao longo do curso das doenças crônicas desde seu diagnóstico (Queiroz et al., 2013).

As diretrizes mais recentes para organização da APS definem que esse nível da rede devem ordenar o cuidado integral em articulação com as equipes multiprofissionais de atenção domiciliar. Com isso, a atenção aos pacientes terminais e o controle da dor crônica incorporam-se, formalmente, ao conjunto das responsabilidades das equipes de saúde da família (Queiroz et al., 2013). Assim, podem surgir novas questões éticas para a APS no SUS.

1.1 CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE E ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

A mudança no perfil populacional e as mudanças de caráter econômico e social determinam transformações no perfil de ocorrência das doenças na população brasileira. Na primeira metade do século XX, as doenças infecciosas transmissíveis eram as mais frequentes causas de mortes. A partir da década de 1960, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) ocuparam esse lugar, com o crescimento epidêmico desses agravos - em particular das doenças cardiovasculares, neoplasias e diabetes tipo II. As DCNT respondem, a cada ano, por maiores taxas de morbimortalidade, sendo responsáveis por cerca de 70% dos gastos assistenciais com a saúde no País (Brasil, 2011).

Quanto ao envelhecimento da população, os dados do censo de 2010 mostram que vem ocorrendo no Brasil um alargamento do topo da pirâmide populacional, com o crescimento da participação relativa das pessoas com 65 anos ou mais. Ela era de 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010. Os grupos etários com menos de 20 anos diminuíram, de forma que o crescimento absoluto da população brasileira, no período intercensitário, deu-se principalmente em função do crescimento da população adulta, com destaque para o aumento da participação da população idosa. A evolução da estrutura etária observada nas pirâmides aliada às atuais tendências de mortalidade e fecundidade indica que o Brasil passou de país jovem para país em processo de envelhecimento (IBGE, 2011).

A Figura 1 mostra duas pirâmides populacionais para o Brasil: em 2010 e a projeção para 2030.

Figura 1 – Pirâmides populacionais, 2010 e 2030

Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2013. Acesso: 03/05/2014

Disponível

em:

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/piramide/piramide.shtm.

Com a evolução técnico-científica, a expectativa de vida aumentou e o panorama de morbimortalidade modificou-se: as pessoas deixaram de morrer por doenças infectocontagiosas e passaram a sofrer doenças crônico-degenerativas e suas sequelas. Assim, começaram a surgir questões relacionadas ao controle das doenças crônicas e à qualidade de vida das pessoas (Pinto, 2009). A cura das doenças deixou de ser o único foco.

A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2008 demonstrou que à medida em que a idade avança, aumentam as doenças crônicas. Assim, 79,1% dos brasileiros com 65 anos ou mais relatam ser portadores de no mínimo uma doença crônica (Mendes, 2012).

Ademais, a evolução das doenças infecciosas transmissíveis aproximou-se das doenças crônicas porque passaram a ter curso de longa duração, não mais o rápido de antes. Por isso, em 2003, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs a divisão das condições de saúde em agudas e crônicas.

As condições de saúde são circunstâncias na saúde individual e coletiva que se apresentam de forma mais ou menos persistentes e exigem respostas reativas, proativas, pontuais, contínuas, fragmentadas ou complementares da Rede de Atenção à Saúde (RAS), em colaboração com os usuários (Mendes, 2012).

As condições agudas de saúde, em geral, são situações com curta duração, início súbito, fácil diagnóstico e boa resposta aos tratamentos. As condições crônicas têm período de duração longo e a pessoa pode permanecer nessa situação de saúde definitivamente. As condições crônicas evoluem lentamente, podem apresentar múltiplas causas e levar a alguma perda funcional, tornando-se uma doença crônico-degenerativa (Mendes, 2012). O Quadro 1 compara as características dos dois tipos de condições de saúde.

Quadro 1 - Características definidoras das condições agudas e crônicas

Variável	Condição Aguda	Condição Crônica
Início	Rápido	Gradual
Causa	Usualmente única	Usualmente Múltiplas
Duração	Curta	Indefinida
Diagnóstico/Prognóstico	Usualmente	Usualmente não-

	detectados	detectados
Testes diagnósticos	Frequentemente decisivos	Frequentemente incertos
Resultado	Em sua maioria cura	Usualmente não leva a cura
Papel principal dos profissionais	Solucionar e prescrever o tratamento	Educar e fazer parceria com os usuários
Natureza das intervenções	Centrada no cuidado profissional	Centrada no cuidado multiprofissional e no autocuidado
Conhecimento e ação clínica	Médicos	Multiprofissional
Papel do usuário	Seguir prescrições	Co-responsabilizar-se por sua saúde juntamente com a equipe multiprofissional
Sistema de Atenção à Saúde	Resposta reativa e episódica	Resposta proativa e contínua

Fonte: MENDES, 2012. p. 32-3.

Muitas condições agudas evoluem para condições crônicas, como certos traumas que deixam sequelas, determinando alguma incapacidade que exigirá cuidados permanentes dos serviços de saúde (Mendes, 2012).

Portanto, segundo Mendes (2012), as condições crônicas vão além das doenças crônicas (diabetes, doenças cardiovasculares, cânceres, doenças respiratórias crônicas), pois envolvem: doenças infecciosas persistentes (hanseníase, tuberculose, HIV/Aids, doenças respiratórias crônicas); condições ligadas à manutenção da saúde e à qualidade de vida por ciclos vitais (puericultura, hebicultura e senicultura); distúrbios mentais de longo prazo; deficiências físicas e estruturais permanentes (amputações, cegueiras, deficiências motoras persistentes).

As condições crônicas impactam fortemente a saúde dos grupos sociais, com prejuízos, também, no âmbito econômico da família e do país: afetam a qualidade de vida do indivíduo, limitam potencialidades e causam mortes prematuras (Mendes, 2012).

Por sua evolução progressiva e degenerativa, nos serviços de atenção à saúde, as condições crônicas geram demanda por assistência contínua e permanente. Por isso, é preciso ampliar, nos diversos pontos da rede, a cobertura desde os cuidados contínuos até os paliativos. Prover assistência contínua nas condições crônicas significa manter os cuidados e a atenção também nos momentos silenciosos das doenças, pois é quando essas evoluem sem a autopercepção de quem sofrerá a degeneração (Mendes, 2012).

O atual desafio da APS é reorganizar-se para atender a corrente epidemia de condições crônicas. A reorganização do sistema e dos serviços de saúde é necessária porque estes se organizaram e se focaram, ao longo de sua conformação, para atender condições agudas ou episódios de agudização de condições crônicas (Mendes, 2012).

Uma forma de organização do sistema de saúde pode ser a divisão por níveis de atenção (Quadro 2), segundo as funcionalidades e complexidades de cada um. O primeiro nível é a APS ou Atenção Básica (AB) (Starfield, 2002).

Em relação à nomenclatura Atenção Básica ou Atenção Primária à Saúde, na documentação oficial do Ministério da Saúde foi adotado o primeiro termo. Porém, ambos são, muitas vezes, utilizados indistintamente como sinônimos ou correspondentes (Zoboli, 2009). Por isso, este trabalho não fará distinção entre eles.

A APS foi definida, na conferência de Alma-Ata, em 1978, como:

"Cuidados essenciais baseados em métodos de trabalho e tecnologias de natureza prática, cientificamente comprovados e socialmente aceitáveis, tornados universalmente acessíveis a indivíduos e famílias na comunidade por meios aceitáveis para eles a um custo que tanto a comunidade como o país possa arcar em cada estágio de seu desenvolvimento, um espírito de autoconfiança e autodeterminação. É parte integral do sistema de saúde do país, do qual é função central, sendo o enfoque principal do desenvolvimento social e econômico global da comunidade. É o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, levando a atenção à saúde o mais próximo possível do local onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um processo de atenção continuada à saúde"(WHO, 1978, p. 2).

Quadro 2 - Organização do Sistema de Saúde por níveis de atenção à saúde.

Níveis de atenção à saúde
Atenção primária à saúde
<i>Call center</i>
Ambulatório especializado
Hospital/dia
Hospital secundário
Hospital terciário

Fonte: Mendes, 2012, p. 67.

Em razão das crescentes iniquidades sociais e de saúde a OMS adotou um conjunto de princípios para construir a base da APS, propondo que os sistemas de atenção à saúde deveriam ser (Starfield, 2002):

- Orientados por valores de dignidade humana, equidade, solidariedade e ética profissional;
- Direcionados para a proteção e promoção da saúde;
- Centrados nas pessoas, permitindo que os cidadãos, corresponsavelmente, influenciem os serviços de saúde;
- Focados na qualidade, baseados no financiamento sustentável e direcionados para a obtenção de boa relação custo-efetividade, cobertura universal e acesso equitativo.

No Brasil, a APS caracteriza-se como o primeiro contato preferencial dos usuários com a RAS e por um conjunto de ações de saúde que abrange promoção de saúde, proteção, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde (Brasil, 2012).

A RAS é formada pelos arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes complexidades tecnológicas, integrados por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão. O objetivo da RAS é a integralidade do cuidado com qualidade e eficiência para superar a fragmentação da atenção à saúde (Brasil, 2010).

O Quadro 3 apresenta os atributos da RAS (Brasil, 2014):

Quadro 3 - Atributos da Rede de Atenção à Saúde

1. População e território definidos, para determinar oferta de serviços a partir das necessidades e preferências dos usuários.
2. Extensa gama de estabelecimentos de Saúde que prestam serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão de casos, reabilitação e cuidados paliativos.
3. Serviços de APS estruturados como primeiro nível de atenção e porta de entrada do sistema, constituídos por equipe multidisciplinar com cobertura suficiente para integrar, coordenar o cuidado e atender as necessidades de saúde da população.
4. Prestação de serviços especializados em pontos determinados e adequados.
5. Existência de mecanismos de coordenação, continuidade do cuidado e integração assistencial nos diferentes pontos da rede.
6. Atenção à Saúde centrada no indivíduo, na família e na comunidade, tendo em conta as particularidades culturais, de gênero e a diversidade da população.
7. Sistema de governança único para a rede com o propósito de: criar missão, visão e estratégia para as organizações competentes da região de Saúde; definir objetivos e metas de curto, médio e longo prazos; articular as políticas institucionais; e desenvolver capacidade de gestão para o planejamento, monitoramento e avaliação do desempenho das gerências e organizações.
8. Participação social.
9. Gestão integrada dos sistemas de apoio administrativo, clínico e logístico.
10. Recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos e com incentivos vinculados ao alcance de metas da rede.
11. Sistema de informação integrado que vincule os integrantes da rede com os dados populacionais por sexo, idade, lugar de residência, origem étnica e outras variáveis pertinentes.
12. Financiamento tripartite garantido, suficiente, e alinhado com as metas da rede.
13. Ação intersetorial para abordagem dos determinantes e da equidade em saúde.
14. Gestão baseada em resultados.

Fonte: BRASIL, 2014, p. 22.

Para eficiência da RAS, é fundamental que a APS siga e efetive os princípios e diretrizes do SUS (universalidade, integralidade da atenção,

equidade, descentralização, regionalização, hierarquização e participação social).

O modelo recomendado para a organização da APS no SUS é a Estratégia Saúde da Família. Seu fortalecimento é essencial para o estabelecimento da RAS. A integralidade da atenção atribui papel chave para a APS na estruturação da RAS como coordenadora do cuidado. Assim, umas das funções da APS é a organização dos fluxos e contrafluxos dos usuários pelos diversos pontos de atenção, responsabilizando-se pela saúde dos usuários onde estejam na RAS (Brasil, 2010). A APS é o nível da RAS com o mais elevado grau de descentralização e capilaridade, o que propicia o acompanhamento da população para que o cuidado integral e contínuo se efetivem (Brasil, 2012).

1.2 CONDIÇÕES CRÔNICAS E A INCORPORAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA DE SAÚDE

Em seu início, os CP eram vistos como uma assistência exclusiva para quando a morte era iminente. Aos poucos, esse entendimento modificou-se e, atualmente, os CP são oferecidos desde o estágio inicial das doenças crônicas progressivas e incuráveis. Tendo em vista o avanço das doenças crônicas, os CP podem oferecer, aos pacientes e aos familiares, mais serenidade na condução do tratamento (Pessini, Bertachini, 2006).

Quando alguém descobre que sua doença não pode ser curada, usualmente, está ativo, ainda ocupado no trabalho e/ou nos afazeres domésticos. É quando os cuidados paliativos deveriam começar: junto com os outros tratamentos, nas fases mais precoces da doença, ajudando no controle de sintomas difíceis, dos vários efeitos colaterais provocados pelos medicamentos, propiciando suporte emocional e espiritual ao paciente e a seus familiares para que possam continuar, dentro do possível, com sua rotina (Lavy, Bond, Wooldridge, 2009; APCP, 2006).

Os CP visam promover a melhor qualidade de vida para pessoas com doença crônico-degenerativa ou em fase terminal, por meio de projetos terapêuticos planejados por uma equipe multiprofissional. Os CP não se

restringem a contextos e instituições, assim, podem ser realizados em todos os níveis de atenção à saúde. De fato, são tarefas dos profissionais de saúde em todos os níveis do sistema, entretanto, isso não significa que todos os procedimentos de CP devem ser feitos em todos os serviços. Reconhecer que as necessidades de CP precisam ser atendidas e estruturar o sistema para assegurar que isso ocorra é tarefa urgente e estratégica a ser encarada pelos diferentes níveis do sistema de saúde (Mitchell et al., 2010).

Para isso, talvez, a principal e mais difícil mudança necessária, seja na visão da população e dos profissionais acerca dos CP. Ambos entendem que os CP são indicados para os que estão muito próximos da morte. Desconhecem que, atualmente, a indicação dos CP não se dá somente nessa condição. Além disso, para os profissionais, a recomendação de CP a um paciente pode gerar conflitos internos, sentimento de impotência e tristeza por não haver mais meios de cura. Daí, a importância e a urgência da transformação no modo de pensar o cuidado e a morte na atenção à saúde.

Segundo Rodrigues (2006), a visão de morte como um inimigo a ser combatido vincula-se, em grande medida, aos princípios capitalistas de acumulação de bens e exploração do trabalhador: para explorar a mão de obra, é necessário que o trabalhador esteja vivo; só acumula bens quem está vivo. Por isso, segundo o autor, a morte precisa ser banida das sociedades: as pessoas morrem escondidas nos hospitais; familiares e amigos são coibidos de manifestarem o luto; os ritos são neutralizados para não perturbarem os outros com assuntos tão desagradáveis.

Nessa lógica econômica, os profissionais de saúde são convocados a combater e vencer a morte. As profissões de saúde não são apenas práticas técnicas que se pautam exclusivamente por instrumentos técnicos e científicos na transformação de seu objeto de trabalho. Elas são, antes de tudo, práticas sociais (Cominato, 2011).

Maciel (2008) sugere que, com o objetivo de efetivar e integrar os CP nas políticas públicas de saúde, é preciso transpor barreiras e superar estigmas relativos a esse tipo de cuidado por meio de: disseminação de informações

adequadas; formação de equipes multiprofissionais competentes; reafirmação dos princípios e valores dos CP; ética e empatia no exercício profissional; e divulgação dos resultados positivos dessa modalidade de assistência na atenção às pessoas com condições crônicas de saúde (Maciel, 2008).

A Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA), 2014, salienta que é preciso integrar os cuidados paliativos ao trabalho e às estruturas de saúde existentes na comunidade, especialmente as que preveem atenção domiciliária, como a Estratégia Saúde da Família (ESF). A WPCA (2014) afirma que cuidados paliativos básicos podem ser disponibilizados sem a necessidade de pessoal altamente especializado.

Para isso, é preciso que os profissionais em todos os âmbitos do sistema de saúde tenham conhecimentos adequados para o controle dos sintomas; manejo seguro dos medicamentos e apoio ao paciente e sua família (Lavy, Bond, Wooldridge, 2009).

Os CP incluem diferentes níveis: “abordagem de CP”, ofertada por todos os profissionais de saúde, capacitados para tal; “cuidado paliativo geral”, proporcionado pelos profissionais de APS ou que tratam pacientes com doenças que ameaçam a vida, desde que tenham conhecimento básico de CP e “cuidado paliativo especializado”, feito por equipes especializadas na atenção a pacientes com problemas complexos (WPCA, 2014).

Os CP envolvem vários pontos de atenção da RAS, requerendo colaboração e assistência compartilhadas. Os melhores resultados na prestação de cuidados paliativos ocorrem somente com o funcionamento integrado dos serviços e a aliança entre especialistas, generalistas e cuidadores domiciliários. É fundamental a organização da assistência com articulação dos profissionais que podem atuar no domicílio, como o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) (Queiroz et al., 2013).

A instituição especializada tem os recursos tecnológicos específicos para o manejo dos sintomas clínicos mais complexos. A APS pode atender sintomas de menor complexidade e mais fácil resolução e oferecer suporte psicossocial (CRMSP, 2008). Para coordenação dos CP, a APS precisa ter uma equipe

suficiente e competente para realizar procedimentos essenciais no domicílio, contando com materiais básicos, medicamentos e insumos (Queiroz et al., 2013).

A demanda por CP no nível local não está devidamente estimada ou avaliada, o que pode comprometer o planejamento e a organização dos sistemas locais e sobrecarregar a comunidade e os profissionais, especialmente a equipe de enfermagem e os agentes comunitários de saúde, sempre mais próximos da família e do domicílio.

As diretrizes estabelecidas pela OMS para os CP, independente do local onde ocorram, incluem (OMS, 2004):

- Promover o alívio dos sintomas referidos pelo doente;
- Compreender a morte como um processo natural, sem que isso signifique a banalização da morte e tampouco deixar de preservar a vida. Essa compreensão implica que o profissional compreenda a atenção como parte do cuidado no processo de morrer e facilite ao paciente o entendimento de seu estado de saúde para lhe proporcionar melhor qualidade de vida;
- Não antecipar nem postergar a morte, pois as medidas terapêuticas objetivam melhorar a qualidade de vida eliminando os desconfortos. Assim, nenhuma intervenção dos CP pode gerar mais desconforto ao doente do que sua própria doença;
- Cuidar da pessoa integralmente com CP conduzidos por equipes multiprofissionais que ajam integralmente e vejam a pessoa holisticamente, considerando aspectos físicos, psicológicos e sociais;
- Estimular o paciente a, dentro de suas condições, viver ativamente até a morte. Isso é decisivo para as condutas e atitudes dos profissionais que devem visar a manutenção da independência do paciente, promovendo atividade e auto-cuidado dentro do possível;

- Apoiar e acompanhar também a família do paciente em CP, pois ela é parte da unidade de cuidados e tende ser adequadamente informada e amparada até o luto.

A OMS (1986 apud CREMESP, 2008, p. 19) definiu os CP como:

“Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.”

Essa definição foi revisada em 2002 pela OMS (2002 apud CREMESP, 2008, p. 580) com o objetivo de ampliar o conceito e torná-lo aplicável a todas as doenças, o mais precocemente possível:

“Abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.”

A expressão “cuidado paliativo” foi adotada pela OMS em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo hospice em alguns idiomas (Foley, 2005). Então, CP e hospice são termos, em certa medida, equivalentes para expressar uma filosofia de cuidados holísticos ou integrais às pessoas com doenças crônicas degenerativas, do diagnóstico ao fim da vida.

O conceito de CP iniciou-se com os objetivos centrais da filosofia do hospice: o cuidado à dor e ao sofrimento; a atenção à qualidade de vida e ao conforto em vez da cura, e a sensibilidade no cuidado (McCoughlan, 2009; Pessini, Bertachini, 2006). Os CP, então, aproximam-se do hospice na medida em que o tratamento agressivo das doenças objetivando a cura deixa de ser a única meta da assistência (Drane, Pessini, 2005).

A palavra hospice deriva do latim, *hospes*, e significa: desconhecido e anfitrião. Ou seja, trata de uma relação que se inicia entre estranhos para se tornar hospitaleira, entre conhecidos. A palavra hospice foi usada para identificar um tipo de abrigo destinado aos peregrinos e viajantes (Pessini, 2008). Da origem da palavra, mantém-se, atualmente, a acolhida e a

hospitalidade como características identificadoras dos CP (Pessini, Bertachini, 2006).

A origem dos hospices remonta ao século IV da era cristã, quando a matrona romana, Fabíola, disponibilizou seu lar para a prática de obras de misericórdia aos necessitados. No entanto, o primeiro hospice específico para moribundos foi fundado em 1842, após madame Jeanne Garnier visitar pacientes que morriam de câncer em seus domicílios (Pessini, 2009).

No século XX, em 1967, Cecily Saunders fundou o St. Christopher's Hospice. Ela era assistente social, enfermeira e médica. Cuidava das necessidades dos pacientes em fase final de vida no hospital St. Thomas, em Londres. O serviço fundado por ela tornou-se um modelo de assistência, ensino e pesquisa para o cuidado aos pacientes terminais e suas famílias (Pessini, 2009). Deu início ao Movimento Hospice Moderno (Maciel, 2008) e até hoje o St. Christopher's Hospice é reconhecido como uma das principais instituições de medicina paliativa (ANCP, 2009).

Atualmente, o termo hospice designa um serviço de saúde de média complexidade, especializado na prática de CP. Caracteriza-se pela prática clínica associada ao trabalho articulado de uma equipe multiprofissional no atendimento, no cuidado e na assistência às necessidades de doentes terminais (Maciel, 2009). Outro uso do termo hospice é para designar uma filosofia de cuidados integrais ou holísticos a pacientes com doenças crônico-degenerativas ou reduzida expectativa de vida (Pessini, Bertachini, 2006). Esse sentido é o tomado na expressão “cuidados paliativos” da definição da OMS.

Etimologicamente, “paliativo” significa prover um manto para aquecer os que passam frio. Essa origem semântica do termo aponta para a essência dos cuidados paliativos: práticas para aliviar os sintomas, a dor e os sofrimentos físico, psicológico, espiritual e social de pacientes com doenças crônico-degenerativas ou na fase final de suas vidas (Pessini, 2005). Ou seja, são os cuidados prestados quando a doença não pode ser curada (Maciel, 2009).

Cicely Saunders (1976 apud Pessini, Bertachini, 2006, p.14) afirma que:

“Os cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merecem respeito, como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível, e disponibilizar a ele as conquistas das últimas épocas de forma que todos tenham a melhor chance de viver bem o seu tempo”.

Ser bem assistido pelo SUS inclui, tanto quanto a preservação e a promoção da saúde, a morte digna (Minayo, 2013). Para isso, é essencial a oferta de CP com base nas reais necessidades do paciente, e não pelo diagnóstico ou prognóstico. Na medida em que a doença evolui, as necessidades do paciente se modificam, por isso, a equipe de saúde, nos diferentes níveis do sistema, deve estar atenta para adequar o plano terapêutico inicial às mudanças (Lavy, Bond, Wooldridge, 2009; APCP, 2006).

Os CP são indicados na presença de doença ativa, progressiva e ameaçadora à continuidade da vida, em suas diferentes fases de evolução. Deve-se assegurar a evolução natural do processo de adoecimento até a morte da pessoa e como esse processo pode se arrastar por vários anos, os CP não se definem por um período de tempo previamente estipulado (Maciel, 2008).

O paciente ‘fora de possibilidade de cura’ não significa ‘fora de possibilidades terapêuticas’, pois sempre há uma terapêutica para cada doente, ainda que não seja de cura. Nas doenças que comprometem ou ameaçam a continuidade da vida, sempre há espaço para o manejo dos sintomas físicos e psicológicos que prejudicam a qualidade de vida. Há procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar o bem-estar do paciente até o final da vida, que são componentes importantes do plano terapêutico (Maciel, 2008).

A filosofia dos CP, fundamentalmente, preocupa-se com qualidade, valor e sentido de vida (Pessini, Bertachini, 2006). A insatisfação com as práticas da medicina para atenção a esses aspectos, especialmente no final de vida, explica, em parte, a criação dos hospícios e o desenvolvimento dos CP como nova área médica. Com isso, o foco muda do ataque agressivo ao corpo e da luta para

derrotar a inimiga morte para o cuidado da pessoa em sua integridade e qualidade de vida (Drane, Pessini, 2005).

Internacionalmente, os CP têm como desafios: ir além do câncer; ser introduzido o mais cedo possível no cuidado às doenças e não apenas nos estágios terminais; ultrapassar as dimensões físicas do cuidado e incluir os aspectos sociais, psicológicos e existenciais; estender-se dos hospícios e serviços especializados para os serviços gerais dos hospitais e da comunidade; disseminar-se na comunidade para dar suporte aos cuidadores e familiares (Mitchell et al., 2010).

No Brasil, há um desafio especial: a implementação efetiva dos CP no SUS requer que o país reconheça essa demanda como questão de saúde pública. Isso facilitaria a discussão de ações necessárias, como: criação de comitês para treinamentos; garantia de acesso aos medicamentos; e criação de leis regulamentadoras das práticas dos cuidados paliativos (ANCP, 2009).

Ao se reconhecer a questão dos CP como problema de saúde pública no país, é indispensável considerar a implementação desse tipo de atenção na APS, ainda que, primeiramente, pela via do cuidado oncológico. Os doentes oncológicos recebem esses tipos de cuidados nos serviços de atenção especializada. Na APS, o objetivo seria a realização de cuidado complementar e integrado garantindo a continuidade da atenção (Calderón, 2013).

Em 2005, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica por meio da Portaria n.2.439/GM, de 08 de dezembro de 2005. A Portaria determina que, respeitadas as competências das três esferas de gestão, devem ser implantadas em todas as unidades federadas, redes de atenção oncológica que abranjam a prevenção, o diagnóstico precoce e os CP, envolvendo a Atenção Básica e a Atenção Especializada (Barbosa, 2011).

De fato, o Brasil já contava com serviços pioneiros em CP, na década de 1990, mantidos pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA. A abordagem paliativa no câncer sucede a fase de tratamento mais agressivo, havendo a necessidade de organizar os serviços oncológicos também para esta etapa final da assistência (INCA, 2013). É provável que isso explique o motivo dos CP, nas

políticas públicas brasileiras, aparecerem quase exclusivamente relacionados à oncologia, embora em 2002 tenha havido iniciativa ministerial para ampliar a questão.

O Ministério da Saúde lançou, em 2002, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Essa iniciativa justificou-se por diversos motivos: aumento da demanda pelos cuidados paliativos; aumento epidemiológico das doenças que levam à dor crônica e à necessidade de cuidados paliativos; conforto e melhoria na qualidade de vida proporcionados pelos CP e controle da dor crônica; necessidade de estruturar serviços a fim de ofertar cuidados integrais que minimizem o sofrimento dos doentes, melhorem o acesso e contribua para o atendimento humanizado e resolutivo; e necessidade de aprimorar os regulamentos técnicos nessa área (Brasil, 2002).

Segundo as diretrizes desse Programa, o poder público por meio do SUS, deve garantir ampla cobertura no atendimento dos que precisam de cuidados paliativos ou controle da dor crônica, com o acesso às diferentes modalidades de cuidados paliativos: cuidados domiciliares, cuidados ambulatoriais, cuidados hospitalares e cuidados de urgência (Brasil, 2002).

As ações propostas no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos devem ocorrer nos diversos níveis de atenção do SUS. Caberia à APS, em conjunto com os demais níveis do sistema, a oferta de cuidados paliativos por meio das equipes de Saúde da Família, com prestação de assistência domiciliar humanizada. Compreende-se que os CP na APS possibilitam desospitalização, redução das complicações e dos altos custos envolvidos no processo de hospitalização (Brasil, 2002).

Dos objetivos gerais desse Programa, destacam-se para os CP:

- a. Articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção aos pacientes com dor em CP;
- b. Estimular a organização de serviços de saúde e equipes multidisciplinares para assistência a pacientes com dor e que necessitem de CP, a fim de constituir redes que ordenem essa assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;

- c. Desenvolver esforços para organizar a captação e a disseminação de informações relativas à realidade epidemiológica da dor e da demanda por CP;
- d. Desenvolver diretrizes assistenciais para a oferta de cuidados de boa qualidade aos pacientes com dor crônica e outros sintomas ou situações fora do alcance curativo.

A política pública é componente fundamental para desenvolvimento dos CP, incluindo: leis que reconheçam e definam os CP como parte do sistema de saúde; padrões de cuidado para os CP; diretrizes clínicas e protocolos; e estratégia para implementação dos CP na RAS (WPCA, 2014).

No Brasil, a despeito das referidas iniciativas do Ministério da Saúde, não há uma política nacional que articule as ações de assistência às condições crônicas de saúde e as voltadas para o cuidado do final da vida, considerando a concepção de CP. Ou seja, falta no SUS uma estratégia que busque controle dos sintomas; abordagem integral e multidisciplinar, envolvendo o doente e os familiares, desde o diagnóstico das condições crônicas até o luto (Queiroz et al., 2013).

Quanto às iniciativas de associações profissionais, há no Brasil duas entidades científicas voltados para os CP: a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). A primeira foi fundada em 1997 e a segunda em 2005, ambas em São Paulo. O Quadro 4 apresenta os objetivos das duas entidades:

Quadro 4 - Objetivos da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)

ABCP	ANCP
Proporcionar a vinculação entre pesquisadores e profissionais assistenciais ligados aos cuidados nas enfermidades crônico-evolutivas, em fase avançada e na terminalidade.	Congregar e coordenar profissionais da área de saúde e outros interessados na pesquisa, no estudo e na implementação dos CP.
Aperfeiçoar a qualidade de atenção aos enfermos.	Estimular e apoiar o desenvolvimento e a divulgação científica na área dos CP, promovendo o aprimoramento e a capacitação permanente dos associados.

Fomentar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos por meio de congressos, seminários e conferências, a fim de elevar o nível técnico científico de todos os profissionais de saúde.	Estimular iniciativas e obras sociais de amparo ao paciente com doença incurável em fase final de vida e cooperar com organizações interessadas em atividades educacionais, assistenciais e de pesquisa nos CP.
Desenvolver, assessorar e prestar assistência técnica para o conteúdo, programas curriculares e acadêmicos de educação, na área de saúde, no que se refere aos CP.	Auxiliar os profissionais da área de saúde interessados em estabelecer unidades para estudo, pesquisa e tratamento dos sintomas e problemas relacionados aos CP.
Estudar e discutir problemas éticos e suas implicações na prática dos cuidados paliativos, a fim de promover o bem-estar da comunidade e preservar a melhoria da qualidade de vida dos usuários, nos diversos níveis dos sistemas de saúde.	Manter intercâmbio com associações nacionais e internacionais envolvidas em estudo, pesquisa e clínica dos CP.
	Organizar eventos científicos.
	Estimular a criação e o desenvolvimento de encontros regionais da ANCP
	Manter atualizado o cadastro das instituições públicas e privadas que atuam em CP.
	Zelar pelo nível ético, eficiência técnica e sentido social do exercício profissional nos CP.

Fontes: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2005. Acesso: 10/07/2014. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=historia>. Caponero, 2002, p. 29-34.

Nos últimos tempos, a filosofia de CP reconhece a transição gradual que atende a necessidade de equilibrar tentativas de prolongamento da vida quando ainda existem chances de recuperação; gestão paliativa dos sintomas, e aceitação da impossibilidade de cura. Com isso, a relevância moral dos CP na atenção à saúde ultrapassa as situações em que não há mais nada a ser feito (Pessini, Bertachini, 2006).

1.2.1 Aspectos Éticos dos CP

As questões éticas em CP baseiam-se no reconhecimento de que se está sempre diante de uma pessoa e que, como tal, independente do estado de

evolução da doença ou da proximidade da fase terminal da vida, o paciente é capaz de relacionamento e experiências de plenitude. O paciente não é alguém por quem nada pode ser feito, um ser que precisa somente de anestesia. É uma pessoa que precisa de cuidados humanizados durante todo curso de sua condição crônica, incluindo o fim da vida (Pessini, 2008).

A bioética abrange questões relativas ao início e ao fim de vida. Esses momentos já foram considerados como “processos naturais”. Atualmente estão cada vez mais artificializados, mecanizados e menos humanizados (Junges et al., 2010).

O progresso da tecnologia em saúde ampliou muito as possibilidades de intervenção sobre a saúde e a doença das pessoas. Com isso, distanciou-se a morte como parte da vida e se levantou um dos principais focos dos problemas éticos nos CP: preocupar-se mais com o sofrimento do doente do que com a doença (Nunes, 2008). Junges et al. (2010) afirmam que a dificuldade para aceitar a morte e as questões de eutanásia, distanásia e ortotanásia são alvo de discussões em todo o mundo.

A eutanásia é a ação que causa ou acelera a morte a pedido do próprio enfermo. Ela não é um procedimento legalizado em todos os países, por exemplo, no Brasil é ilegal (Kovács, 2006).

A distanásia tem sua origem nos termos gregos “dys”, defeituoso e “thanatos”, morte. A distanásia é a manutenção dos tratamentos invasivos aos pacientes fora de possibilidade de cura. É conhecida, também, como obstinação terapêutica e futilidade médica. Proporciona um processo de morte lento, sofrido e deseumanizado (Kovács, 2006).

A ortotanásia é o acompanhamento da pessoa para uma morte sem sofrimento, sem uso de procedimentos invasivos desnecessários que prolonguem a vida, ou seja, é a atenção que assegura o desfecho do processo de morte no momento certo, indo ao encontro dos princípios básicos dos CP (Junges et al., 2010).

O Conselho Federal de Medicina consolidou essas questões no Código de Ética Médica (CEM), lançado em 2010, com o art. 41, que diz:

“É vedado ao médico abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. No caso de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”.

A morte digna é a que: enfatiza o respeito ao enfermo, a não agressão à dignidade do ser humano e o exercício da autonomia. Observadas essas condições a morte digna poderá ocorrer em ambiente hospitalar ou domiciliário, sempre com amparo da equipe multiprofissional qualificada para os CP (Junges et al., 2010).

1.2.2 Problemas Éticos da Atenção Primária à Saúde

Sugarman (2000) refere que o termo “problemas” é suficientemente amplo para englobar aspectos, questionamentos ou implicações éticas inerente à prática da APS. Então, problemas éticos não são obrigatoriamente conflitos facilmente reconhecidos como problemáticos pelos agentes morais envolvidos na situação.

Um problema é um fato descoberto como algo contraditório, assim, a contradição é intrinsecamente ligada aos problemas. Algo é problemático quando estiver integrado por momentos diversos de difícil compatibilidade, ou seja, o que não é contraditório não pode ser visto como problema (Zoboli, 2010).

Para solucionar um problema, requer-se a escolha entre opções de condutas para encontrar a melhor saída para situação. Por serem questões abertas, muitas vezes, as soluções para os problemas éticos não estão aparentes, portanto, a decisão não é rápida porque requer a busca da resposta mais adequada e prudente (Zoboli, 2010). As peculiaridades que envolvem a situação contraditória e as escolhas são essenciais para a avaliação dos problemas éticos (Brannack-Mayer, 2001).

Na clínica, denominamos de problemas éticos uma situação com várias alternativas possíveis na qual é difícil determinar a melhor opção (Zoboli, 2010).

Os problemas éticos, segundo Beuchamp e Childress (1994), ocorrem, no mínimo, em duas situações. A primeira é quando algumas evidências apontam que o ato “X” é moralmente correto e outras dizem que o mesmo ato “X” é moralmente errado, porém, nenhuma apresenta a solução para o problema. A segunda situação é quando a pessoa envolvida acredita que tanto ela como os demais devem realizar ação “X”, entretanto, existe a opção da ação “Y”, que é tão boa quanto “X”. Ambas ações têm o mesmo peso, sem relação de dominância (Brannack-Mayer, 2001).

Dessa forma, problemas éticos são situações reais que provocam questionamentos, reflexões e juízos a respeito da contradição e moralidade da situação, visando encontrar saídas éticas prudentes.

Os princípios de equidade, justiça e autonomia referentes ao SUS podem ser ferramentas para atingir qualidade de vida e garantir que os usuários desfrutem do direito constitucional à saúde. A inserção da bioética na APS contribui para que as ações dos serviços se norteiem pelo acesso universal e igualitário de todos, visando a promoção da saúde, a prevenção de agravos e a recuperação de danos, de forma humanizada (Souza et al., 2014).

Os estudos sobre a Ética Médica e Bioética passaram a concentrar-se em ambiente hospitalar, pois o avanço da biotecnologia tem sido o propulsor dessas reflexões, uma vez que é no hospital que a maior parte das inovações é inserida, a cada desenvolvimento geram-se novos problemas éticos.

Com esse cenário, somente mais recentemente a bioética tem se voltado para as questões relativas à Saúde Pública e Coletiva e aos problemas enfrentados pelos profissionais de saúde na APS (Zoboli, 2003). As situações cotidianas na APS, ainda que em sua maioria exijam menos recursos tecnológicos e tenham um tipo de complexidade do cuidado diferente do hospitalar, também geram questões éticas. A complexidade na AB decorre da exigência de considerar o sujeito (usuários e profissionais) em sua singularidade, integralidade e inserção cultural (Nunes, 2008).

Os problemas éticos na APS são diferentes de outros níveis de atenção, pois:

- Os problemas de saúde variam de acordo com a oferta de ações e procedimentos dos serviços;
- Os profissionais da APS têm objetivos de longo prazo, como a transformação dos perfis epidemiológicos da coletividade e não o tratamento de problemas pontuais, como ocorre no hospital;
- O cenário em cada tipo de serviço de saúde é diferente, o que influencia o perfil dos problemas de ordem ética, pois estes emergem do contexto onde se inserem.

A partir da lógica da clínica ampliada, os problemas éticos da APS relacionam-se com a organização dos serviços para responderem às necessidades de saúde da população. Assim, concentram-se nos âmbitos da demanda e dos processos de trabalho (Junges, 2011).

Em relação à demanda, independentemente dessa ser espontânea, organizada, excessiva ou escassa, sua resolução precisa ser pensada a partir do conceito de acolhimento, cuidado e vínculo. Nos processos de trabalho, aparecem questões como: falta de condições de trabalho; falta de foco nas reais necessidades dos usuários e profissional insatisfeito. Elas precisam ser pensadas a partir do eixo da humanização do SUS, que confere protagonismo aos usuários e profissionais na Atenção à Saúde (Zoboli, Junges, 2011).

Os problemas éticos na APS podem ocorrer nas relações de trabalho, na clínica assistencial, na privacidade do usuário, na confidencialidade das informações, nas relações interpessoais ou no vínculo e autonomia do usuário (Zoboli, 2003).

A resolução dos conflitos éticos na APS deve considerar o contexto específico e subjetivo de cada situação, requerendo a abordagem da ética hermenêutica para o completo entendimento das questões morais nesse nível do sistema de saúde (Junges, 2011; Zoboli, 2003).

A falha em compreender os problemas éticos na APS pode colocar em risco o atendimento prestado e levar ao rompimento do vínculo entre os profissionais e o usuário, consequentemente, quebrando o alicerce que sustenta

o cuidado efetivo e humanizado à comunidade (Zoboli, 2003). Daí a importância de antever quais questões éticas podem ser levantadas para a APS a partir da introdução dos CP nesse nível do sistema. A estruturação do SUS em RAS requer que os problemas da APS sejam tratados com a mesma importância dada aos demais níveis do sistema. Isso porque é o conjunto dos serviços trabalhando com eficiência que estrutura e faz funcionar eficazmente a RAS.

Dado o cenário da necessidade de incluir os CP na RAS, pergunta-se: quais seriam as questões éticas relativas aos CP na APS?

2. OBJETIVO

2. OBJETIVO

Identificar as questões éticas relativas aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde.

3. MARCO REFERENCIAL

3. MARCO REFERENCIAL

A bioética principialista é o marco referencial da presente pesquisa.

3.1 BIOÉTICA PRINCIPIALISTA

A bioética foi escolhida como marco referencial, pois ela tem ganhado espaço em sua interface com a saúde pública. Contribui com critérios éticos para alocação de recursos em saúde e essa é uma das questões éticas envolvidas na incorporação de CP na APS. Também pode concorrer para a promoção do respeito às populações vulneráveis como as pessoas em CP (Barchifontaine, 2006).

Em 1971, Potter publicou o livro “Bioethics: bridge to the future” no qual definia a bioética como uma nova disciplina que combinaria os conhecimentos biológicos (bio) com os conhecimentos dos sistemas de valores humanos (ética) (Ferrer, Álvarez, 2005).

Segundo Leone et al. (2001), a Bioética decorre de um fenômeno cultural: a crescente exigência da sociedade contemporânea, de melhorar a posição de suas estruturas ou reformular determinados aspectos delas, nas esteiras das reivindicações por direitos e indicações éticas. Na saúde, os desafios éticos gerados pelos avanços técnicos e científicos que possibilitaram a interferência humana nos processos de nascimento e morte contribuíram para a disseminação da bioética.

A ética médica tradicional enfoca problemas relacionados às obrigações específicas que regulam o comportamento dos profissionais. A bioética é mais ampla: engloba os problemas da ética médica tradicional, de outras profissões de saúde, das pesquisas biomédicas, comportamentais e das questões sociais. Vai além da vida e da saúde humana, abrangendo questões relacionadas à ecologia e ao meio ambiente (Drane, Pessini, 2005).

O paradigma dos princípios é a proposta de fundamentação da bioética, que tem como protagonistas Tom Beauchamp e James Childress com a obra *Principles of Biomedical Ethics* (Ferrer, Álvarez, 2005).

Filologicamente, o termo “princípio” origina-se do latim principium, e tem um duplo sentido: começo e fundamento. Ele é usado na bioética principialista, ou seja, os princípios da bioética são fundamentos para dar consistência a essa nova forma do saber que alia “bios” e “ética” (Schramm, 2006).

O referencial principialista atua como condutor de um caminho mais ético na área da saúde. Por possibilitar discussão de problemas éticos na prática do cotidiano, o principialismo é o referencial de análise em bioética mais difundido entre os profissionais da saúde (Zoboli, 2014).

Essa corrente ocupa-se da avaliação racional e imparcial dos atos humanos (Schramm, 2006). O principialismo é uma metodologia de análise ética que pondera argumentos morais em situações concretas (Zoboli, 2006).

Formulados por Beauchamp e Childress(1979) a partir dos juízos da moralidade comum e da tradição médica, os quatro princípios são: respeito à autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Segundo os autores, por permitirem conclusões ponderadas e coerentes, os princípios são centrais à ética biomédica.

Os princípios não funcionam como regras que impõem ações precisas para as situações eticamente problemáticas. Eles são diretrizes gerais que deixam espaço para o julgamento específico em cada circunstância visando o desenvolvimento de regras mais detalhadas.

Os quatro princípios obrigam *prima facie*. Uma obrigação *prima facie* deve ser cumprida a não ser que, em determinada situação uma outra obrigação com a mesma ou maior força a sobreponha. Nesses casos, deve-se encontrar o melhor caminho após examinar os pesos das obrigações conflitantes segundo as especificidades da situação (Zoboli, 2006). É o que fazem as operações de ponderação e especificação no principialismo.

Por operar com a ponderação e a especificação dos princípios para argumentar com coerência e proporcionar estratégias para a solução dos conflitos morais, a bioética principialista não pode ser pensada sem relação com casos. Os princípios são muito gerais e por si só insuficientes para guiar as

decisões éticas. Eles devem ser especificados, segundo as circunstâncias dos casos, para orientar ações concretas e julgamentos práticos. Ou seja, os princípios precisam ser traduzidos em normas particulares, concretas e dotadas de conteúdo concreto. Especificar é, então, o processo de concretizar os princípios nos casos. Como os princípios entram em conflito, além de especificá-los, é preciso fazer um juízo a respeito de seu peso para encontrar o prevalecente em uma situação concreta. Isso será o que maximiza o bem, ou seja, deve-se localizar e realizar o princípio que leva ao maior balanço possível do bem sobre o mal, escolhendo a alternativa que produzirá as melhores consequências (Ferrer, Álvarez, 2005; Zoboli, 2006).

A especificação e a ponderação dos princípios são processos complementares. A ponderação é especialmente útil para avaliação de casos individuais e a especificação para a elaboração de diretrizes e políticas de ação (Ferrer, Álvarez, 2005).

Para assegurar que a especificação e a ponderação não sejam excessivamente subjetivas e intuitivas, os propositores do principialismo elaboraram uma lista de condições limitantes ou reguladoras do processo de ponderação moral: as razões para a observância do princípio preponderante devem ser melhores do que as justificativas para a observância do princípio que será infringido; o objetivo ético que justifica a infração da norma tem possibilidades reais de êxito; a infração da norma é necessária porque não existem outras alternativas eticamente preferíveis; a infração selecionada é a menos danosa possível para o objetivo primário da ação; os potenciais efeitos negativos da infração foram minimizados; a decisão do agente foi imparcial em relação a todas as partes afetadas, ou seja, não foi influenciada por informações privilegiadas de qualquer uma das partes envolvidas (Ferrer, Álvarez, 2005).

Essas condições, da mesma forma que os princípios, são *prima facie* e não absolutas (Ferrer, Álvarez, 2005).

3.1.1 Respeito à autonomia

A palavra autonomia deriva do grego *autos*, próprio, e *nomos*, regras. É utilizada para expressar autogoverno, direitos de liberdade, privacidade e “escolha individual” (Beauchamp, Childress, 1979).

O indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por si mesmo. Uma pessoa com autonomia reduzida é controlada por outros (Beauchamp, Childress, 1979).

As teorias referentes à autonomia defendem duas condições essenciais para que a decisão de uma pessoa seja autônoma: 1) liberdade externa, ou seja, a pessoa deve estar sem qualquer influência externa que a controle; 2) agência (liberdade interna), a pessoa deve ter capacidade para agir intencionalmente (Beauchamp, Childress, 1979).

O princípio respeito à autonomia deixa claro que ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como um agente autônomo (Beauchamp, Childress, 1979). Assim, a obrigação dos profissionais de saúde é a ação respeitosa aos pacientes, tratando-os como agentes autônomos. Isso significa que os profissionais de saúde devem reconhecer o direito dos pacientes, como agentes autônomos, terem suas opiniões, fazerem suas escolhas e agirem segundo seus valores, crenças e decisões pessoais. As pessoas têm seus próprios pontos de vista; suas próprias escolhas e agem em conformidade com seus valores e crenças pessoais. Respeito aos outros como agentes autônomos é reconhecer isso (Ferrer, Álvarez, 2005). O respeito à autonomia é a consideração da tomada de decisão das pessoas quanto às próprias saúde, integridade físico-psíquica e a suas relações sociais no âmbito biomédico, ou seja, refere-se à capacidade do ser humano decidir o que faz para seu bem-estar, de acordo com seus próprios valores e necessidades (Zoboli, 2014).

Segundo Schramm (2006), o respeito à autonomia implica comunicação acessível e eficaz ao paciente para o entendimento do problema, a fim de que as decisões sejam tomadas com conhecimento de causa e com base no que é considerado melhor em relação às preferências pessoais de sua vida. Somente

assim fica respeitada a autonomia do paciente e se cumprem as exigências do consentimento informado (Ferrer, Álvarez, 2005).

A autonomia concretiza-se no consentimento esclarecido (CE), que é formalizado pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O CE é condição necessária na relação profissional-paciente, especialmente, antes dos procedimentos para diagnóstico e terapêutica. A intenção da formalização do CE em um documento é registrar que as informações necessárias para que o paciente fique esclarecido quanto ao procedimento, diagnóstico, terapêutico ou profilático indicado em seu caso foram fornecidas pelos profissionais de saúde. O CE deve ser livre, voluntário, consciente, sem manipulação ou coação (Zoboli, 2006).

O esclarecimento para consentir está diretamente ligado ao direito à informação, no entanto, estar informado não equivale a estar esclarecido. Portanto, as informações devem ser transmitidas com clareza e de maneira apropriada para a capacidade de compreensão de cada pessoa (Zoboli, 2014).

Quando terceiros – sejam pagantes, empregadores, seguro-saúde, autoridade policial – solicitam informações sobre os dados do paciente, essas somente podem ser disponibilizadas com seu consentimento, ou de seu representante legal, quando for o caso. Isso porque o respeito à autonomia inclui a preservação da confidencialidade e da privacidade do paciente e de suas informações (Zoboli, 2006).

A autonomia não é o único valor moral e o respeito à autonomia não é o único princípio. Quando entra em conflito com outros valores, o princípio do respeito à autonomia não prevalecerá sempre, mas precisará ser ponderado com os demais e especificado no caso (Ferrer, Álvarez, 2005).

O princípio do respeito à autonomia precisa ser bem especificado e ponderado no caso de pessoas incapazes de agir de maneira suficientemente autônoma, ou seja, com autonomia diminuída. Nessa situação, pode se justificar intervenções de índole paternalista (Beauchamp, Childress, 1979).

Contudo, o princípio destaca a seguinte obrigação: “Devemos respeitar as opiniões e direitos dos indivíduos desde que seus pensamentos e ações não prejudiquem outras pessoas seriamente” (Beauchamp, Childress, 1979, p.143).

3.1.2 Não maleficência

O princípio da não maleficência é não causar danos ou prejudicar, intencionalmente, alguém. O termo “prejudicar” conota: lesar, fazer mal, cometer injustiça ou violar o outro, não se restringindo a aspectos físicos; inclui os âmbitos psíquico, social e moral (Beauchamp, Childress, 1979). As definições de dano são amplas, incluindo: comprometimentos da reputação, da propriedade, da privacidade, da liberdade e da saúde (física ou psicológica) (Beauchamp, Childress, 1979). Esse princípio, ainda que dê maior importância aos danos de saúde, não desconsidera os demais. (Beauchamp, Childress, 1979).

O princípio da não maleficência apoia algumas normas morais que governam diretamente as ações em diversos âmbitos da vida: não matar; não causar dor ou sofrimento; não causar incapacitação; não causar ofensa; e não despojar outros dos prazeres da vida (Beauchamp, Childress, 1979).

As obrigações da não maleficência, além das exigências de não prejudicar, incluem não expor as pessoas a riscos de danos. Uma pessoa pode expor a outra a riscos sem intenção, mas, isso não elimina sua responsabilidade pelos danos. Assim, todo risco precisa ser analisado individualmente. Riscos mais graves, por exemplo, exigem objetivos importantes para serem justificados. Com isso, riscos justificados em situações de emergência podem não sê-lo em situações normais (Beauchamp, Childress, 1979).

A imposição intencional de riscos não razoáveis ou a imposição de riscos descuidada, ainda que não intencional, é a negligência. O termo negligência se aplica a formas de descumprimento da obrigação de não causar danos ou prevenir riscos a outros (Beauchamp, Childress, 1979).

Nos tribunais, com base no princípio da não maleficência, frequentemente, se determinam a responsabilidade e a imputabilidade dos

danos, pois o usuário lesado merece e busca uma compensação para seu prejuízo ou a punição do agente que o causou. Para esse processo, há elementos essenciais a serem considerados: o profissional precisa possuir um dever para com a parte afetada; o profissional tem de infringir esse dever; a parte afetada tem de sofrer um dano, e o dano tem de haver sido causado pela falha do profissional no cumprimento do dever (Beauchamp, Childress, 1979).

O princípio da não maleficência não proíbe qualquer dano, pois, às vezes, para conseguir um benefício para o paciente, gera-se algum prejuízo. Mas, proíbe os que constituem ofensa, ou seja, um injusto prejuízo aos direitos e interesses fundamentais das pessoas (Ferrer, Álvarez, 2005).

3.1.3 Beneficência

A palavra beneficência significa ato de compaixão, bondade e caridade. A beneficência refere-se à ação realizada em benefício de outros (Beauchamp, Childress, 1979) e exige atos positivos para promover o bem e a realização dos demais (Ferrer, Álvarez, 2005).

Há dificuldades para a limitação entre os princípios de não maleficência e beneficência, porém suas regras são distinguíveis. As regras de não maleficência são proibições negativas de ações a serem obedecidas imparcialmente e que servem de base para a proibição legal de algumas formas de conduta. As regras de beneficência são exigências positivas de ações que nem sempre precisam ser obedecidas imparcialmente. Também, raramente resultam em punições legais para os que deixam de aderir a elas, isto é, deixar de agir de modo não maleficente para com alguém é passível de punição legal, mas isso pode não valer para quando se deixa de agir de modo beneficente (Beauchamp, Childress, 1979).

Sob o título de beneficência, Beauchamp e Childress (1979) examinam dois princípios: a beneficência positiva e a utilidade. A beneficência positiva obriga a agir beneficentemente em favor dos demais. A utilidade requer que os benefícios e as desvantagens sejam ponderados para a escolha da ação, ou seja,

que se façam ações que produzam benefícios suficientes para contrabalançar os possíveis danos da intervenção (Beauchamp, Childress, 1979).

A beneficência é um ideal moral, ou seja, os agentes morais são louvados quando agem de modo beneficente, entretanto, quando não agem dessa forma não significa que tenham deficiência moral. Portanto, é preciso definir quando a beneficência é obrigatória ou opcional. As regras de beneficência obrigatória são: proteger e defender os direitos das pessoas; prevenir danos; eliminar situações que podem ser prejudiciais a outros; ajudar pessoas com incapacidades; e resgatar pessoas que estão expostas a riscos (Ferrer, Álvarez, 2005).

Para entender essa obrigatoriedade é preciso distinguir beneficência específica e geral. A específica obriga a agir de modo beneficente para com as pessoas com as quais se tem vínculos afetivos ou relações especiais, como família, amigos e pacientes. A beneficência geral exige a ação beneficente com todas as pessoas, independentemente da relação (Ferrer, Álvarez, 2005).

Beauchamp e James (1979) especificam situações nas quais a pessoa têm obrigação geral de agir em benefício de outra. Assim, na ausência de relações “especiais”, a pessoa “X” está obrigada a agir de modo beneficente para com a pessoa “Y” quando:

- 1 “Y” está em risco grave de perda ou dano fundamental à vida;
- 2 A ação de “X” é essencial para evitar uma perda ou dano para “Y”;
- 3 A ação de “X” tem maior probabilidade de prevenir um dano que ameaça “Y” do que causar seu mal;
- 4 A ação de “X” a “Y” é isenta de riscos ou custos significativos;
- 5 O benefício que “Y” teria é superior aos possíveis danos que causaria a ação de “X”.

Portanto, a moralidade não requer somente que se trate as pessoas autônomas não as prejudicando, mas que se contribua positivamente para seu bem-estar (Beauchamp, Childress, 1979).

3.1.4 Justiça

Equidade, merecimento e prerrogativa são termos que tentam explicar a palavra “justiça”. Todos denotam a justiça como tratamento justo, equitativo e apropriado, levando em consideração o que é devido às pessoas. Portanto, a injustiça envolve atos de omissão que negam às pessoas algum benefício ao qual elas têm direito ou que resultem na distribuição inequitativa de encargos (Beauchamp, Childress, 1979).

Na bioética principialista, refere-se à justiça distributiva: respeito à distribuição social igual ou equitativa dos direitos, benefícios e responsabilidades, incluindo os direitos civis e políticos (Ferrer, Álvarez, 2005).

Os problemas éticos com a justiça distributiva aparecem, especialmente, em condições de escassez e de competição (Beauchamp, Childress, 1979). A limitação dos recursos na área da saúde e as barreiras no acesso ao serviço de saúde comprometem a justiça sanitária. Segundo teoria de John Rawls, explicada por Fortes (2000), a distribuição de recursos nas sociedades justas e democráticas há de seguir duas etapas:

- 1 Igualdade: exigência de igual distribuição dos deveres e direitos básicos, todas as pessoas têm os mesmos direitos e esses devem ser respeitados;
- 2 Diferença: é justa a ação que tiver consequências diferentes para as pessoas na sociedade desde que os benefícios sejam compensatórios, particularmente, para os menos favorecidos.

Para determinar se as ações estão ocorrendo de forma justa, é preciso recorrer a critérios formais e materiais de justiça (Ferrer, Álvarez, 2005).

O critério formal diz que pessoas iguais quanto às características e circunstâncias devem receber tratamento igual. O critério formal não tem conteúdos concretos para sua determinação, nem características específicas, pois não requer a indicação do ponto de vista dos casos que devem ser iguais e os critérios para determinar igualdade (Ferrer, Álvarez, 2003). Em outras palavras, as pessoas não deve ser tratadas de modo desigual, a menos que alguma diferença entre elas sejam relevantes para determinada situação (Beauchamp, Childress, 1979).

O critério material caracteriza situações para especificar o princípio da justiça e promover o trato igualitário das pessoas: a todos uma parte igual; a cada um segundo suas necessidades; a cada um segundo seus esforços; a cada um segundo sua contribuição; a cada um segundo seu merecimento; e a cada um de acordo com as trocas do livre mercado (Ferrer, Álvarez, 2005).

Segundo Zoboli (2010, p.42) no enfoque principialista problema ético é definido como “o confronto de divergentes obrigações morais decorrentes dos princípios”.

4. MÉTODO

4. MÉTODO

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma Revisão Sistematizada do tipo Scoping Study ou Scoping Literature Reviews (Arksey, O'Malley, 2003).

Revisões na área da saúde são essenciais para resumir o conhecimento e informar trabalhadores de saúde, gestores e pesquisadores para a prática baseada em evidências. Seu intuito é propiciar a melhor decisão clínica; favorecer o planejamento, a administração de serviços de saúde; a definir políticas e programas a serem implantados; e propiciar a definição de novas estratégias e linhas de pesquisa (Egger, 2001).

A estratégia Scoping Review (SR) concentra-se na exploração e na descrição da cobertura da literatura sobre um determinado tema (Rumrill, Fitzgerald, Merchant, 2010).

A SR é uma revisão sistematizada para mapear de maneira exploratória a produção científica em uma área. Ela aborda de maneira ampliada os tópicos, uma vez que a pergunta que orienta a busca é abrangente e a qualidade dos estudos sofre avaliação menos rigorosa. O intuito é aumentar a amplitude na inclusão dos estudos para conseguir uma visão panorâmica da produção na área (Arksey, O'Malley, 2003).

Assim, a SR tende a ser mais flexível ao compor a revisão, permitindo a utilização de uma variedade de material e fontes de busca (Rumrill, Fitzgerald, Merchant, 2010).

A SR é especialmente indicada para temas ainda não estudados exaustivamente, pois propicia a congregação de conceitos fundamentais e evidências (Arksey, O'Malley, 2003). Também podem ser incluídos comentários formais ou informais de profissionais da área em reuniões, encontros ou editoriais (Rumrill, Fitzgerald, Merchant, 2010).

Geralmente, a SR é considerada um processo de investigação preliminar para identificar a gama e a natureza de concepções e evidências acerca de um tema e, desta forma, ajudar na formulação de perguntas de pesquisa para

promover novas propostas de estudos. Ou seja, é uma abordagem metodologicamente viável para examinar a extensão da produção sobre um tópico particular (Rumrill, Fitzgerald, Merchant, 2010).

Existem vários tipos de estudos de SR com diferentes graus de cobertura e profundidade na exploração da produção sobre um tema. Esses tipos têm em comum os propósitos (Arksey, O'Malley, 2003):

- 1 Examinar extensão, alcance e natureza da atividade de investigação. Este tipo de SR não proporciona detalhes dos resultados, mas é útil no mapeamento dos estudos nos quais é difícil visualizar o material disponível;
- 2 Determinar a pertinência de se realizar uma revisão sistemática. A SR faz um mapeamento preliminar da literatura com vistas a identificar a viabilidade de uma revisão sistemática de outro tipo sobre algum tema;
- 3 Resumir e divulgar resultados da investigação. A SR pode se prestar a descrever com detalhes os resultados encontrados na busca sobre um tema específico, proporcionando a difusão dessas informações para os que formulam políticas, trabalham na área e consumidores interessados que não têm tempo hábil para realizar suas próprias revisões na busca da melhor decisão;
- 4 Identificar lacunas do tema de pesquisa existentes na literatura. A SR possibilita, a partir da exploração da literatura disponível, avaliar o estado global da publicação sobre determinado assunto. Com isso, é possível identificar lacunas existentes nas evidências e pesquisas.

Em sua realização, a SR segue as etapas consolidadas no processo das Revisões Sistematizadas, ou seja, tem método rigoroso, transparente, com documentação detalhada e procedimentos suficientemente descritos para que o estudo possa ser compreendido e replicado por outros pesquisadores.

O Quadro 5, descreve as cinco etapas da SR (Arksey, O'Malley, 2003):

Quadro 5 - Descrição das cinco etapas que compõe um estudo de Scoping Review.

<p style="text-align: center;">ETAPA 1- Identificação da pergunta de pesquisa ou busca</p> <p>O ponto de partida é a identificação da pergunta que orientará a estratégia de busca a ser seguida. A pergunta da SR deve ser suficientemente abrangente para garantir amplitude de cobertura na revisão.</p>
<p style="text-align: center;">ETAPA 2- Identificação dos estudos relevantes</p> <p>Como se pretende na SR a amplitude da busca, os estudos primários, quantitativos ou qualitativos, publicados em periódicos ou na literatura cinza, podem ser localizados em diferentes fontes além das bases de dados.</p>
<p style="text-align: center;">ETAPA 3- Seleção dos estudos</p> <p>A seleção de estudos, quantitativos e qualitativos, segue critérios de inclusão e exclusão definidos com base na pergunta de pesquisa, nos objetivos da busca, na natureza e no propósito da SR.</p>
<p style="text-align: center;">ETAPA 4- Tabulação dos achados</p> <p>Os achados qualitativos são interpretados e sintetizados para mapear elementos essenciais. Os achados quantitativos podem ser agrupados por meio de gráficos e outros recursos estatísticos.</p>
<p style="text-align: center;">ETAPA 5- Conferência, resumo e relato dos resultados</p> <p>Apresenta-se uma visão geral dos resultados, pois a SR não considera o peso das provas na avaliação da qualidade das evidências. Por isso, pode não chegar à síntese de categorias.</p>

Fonte: ARKSEY; O'MALLEY, 2005, p. 19-32.

4.2 PERGUNTA DE BUSCA

A pergunta norteadora da busca deve considerar a população alvo, as intervenções e o contexto (Arksy, O'Malley, 2003). Esses componentes são fundamentais para a construção da pergunta e da estrutura lógica da busca bibliográfica (Santos, Pimenta, Nobre, 2010).

Na presente pesquisa, utilizou-se a estratégia PICO para formulação da pergunta, sendo “P” para population/população, “I” para phenomenon of interest/fenômeno de interesse, “Co” para context/contexto:

P- Profissionais de saúde

I-Problemas éticos em Cuidados Paliativos

Co- Atenção Primária à Saúde

Ajustando-se o objeto de estudo à estratégia PICO à natureza e aos propósitos da SR tem-se como questão norteadora da presente pesquisa:

Para os profissionais de saúde quais são os problemas éticos nos cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde?

4.3 COLETA DE DADOS

A fim de garantir a abrangência própria da SR, a coleta de dados seguiu duas estratégias de busca distintas.

Os descritores, definidos com base na linguagem das diferentes bases de dados, foram:

- 1 *Bioethics*: Bioética;
- 2 *Ethics*: Ética;
- 3 “*Primary Health Care*”: “Atenção Primária à Saúde”;
- 4 “*Paliative Care*”: “Cuidados Paliativos”.

Os dois primeiros foram associados, um a cada vez, ao terceiro e quarto descritores, em duas estratégias de busca. Em ambas utilizou-se o conector AND:

- Primeira busca: *Bioethics AND “Primary Health Care”*;
- *Ethics AND “Primary Health Care”*;
- Segunda busca: *Bioethics AND “Paliative Care”*;
- *Ethics AND “Palliative Care”*.

As bases de dados pesquisadas foram CINAHL, LILACS, EMBASE e PubMed, descritas no Quadro 6. Definiu-se o período de coleta de 31/12/2002 a 01/01/2013, e foram incluídos artigos em português, inglês e espanhol. Ainda que a revisão fosse do tipo SR, somente artigos foram incluídos, pois as teses e dissertações localizadas já estavam publicadas em artigos.

Quadro 6 - Bases de dados e respectivas descrições para coleta de dados do projeto

Base de dados	Descrição
CINAHL	É avaliada pelo EBSCOhost, contém registros datados desde 1940. Oferece cobertura de periódicos, livros, monografias, dissertações, teses e Unidade de Educação Continuada na Enfermagem e ciências afins.
PubMed	Compreende citações de literatura biomédica e áreas afins do MEDLINE, desde 1948. Portal de serviços desenvolvido pela National Library of Medicine e National Center Biotechnology Information. Utiliza-se termo MeSH para a busca.
EMBASE	Banco de dados que cobre registros indexados na literatura biomédica internacional a partir de 1947.
LILACS	Base internacional disponível a partir de 1982. Registra a literatura técnico-científica e governamental em saúde produzida na América Latina e Caribe. Publicada pelo sistema cooperativo de bibliotecas coordenado pela Biblioteca Regional de Medicina (Bireme).

Fonte: BIBLIOTECA WANDA DE AGUIAR HORTA, 2014. Acesso: 10/08/2014 Disponível em: <http://www.ee.usp.br/biblioteca/site/index.php/paginas/mostrar/43>.

As buscas nas bases de dados foram feitas entre junho de 2013 e junho de 2014.

Na segunda estratégia de busca não foi possível incluir a EMBASE, pois a Universidade de São Paulo descontinuou sua assinatura.

A busca às bases foi complementada com artigos do acervo pessoal da orientadora do projeto e com referências cruzadas (referência da referência). Essas fontes estão identificadas como outras formas de busca.

As etapas da busca para a revisão estão esquematizadas na Figura 2.

Figura 2 - Fluxograma representando as etapas realizadas no presente estudo

Para organizar a busca, utilizou-se o Endnote®, software gerenciador de bibliografias, acessível na página: www.myendnoteweb.com/. Este recurso também auxiliou na exclusão dos artigos repetidos.

Na terceira etapa, análise por títulos, foram incluídos artigos cujos títulos indicavam referência a conflitos éticos, operacionais, relações profissionais e com usuários de saúde. Excluíram-se os artigos que não atendiam a esses critérios, indicando, por exemplo, que exploravam questões das técnicas ou procedimentos.

Na etapa da análise de resumos, visando a amplitude da busca, quando a descrição não estava clara, foram incluídos estudos que continham termos como: cuidados terminais de vida; cuidados paliativos; paciente terminal; eutanásia e os equivalentes em inglês (terminal care; end-of-life care; palliative care; hospice; terminally ill patient; living will; home care; right to die). Elaborou-se um dicionário destes termos para sistematizar a seleção dos artigos (Quadro 7).

Quadro 7 - Dicionário de termos para sistematizar a seleção dos artigos

Termo	Definição	Fonte da Definição
Terminal care	Cuidado terminal é a atividade com o foco no manejo dos sintomas do paciente em estado terminal, para ter uma morte digna.	Care Management Guidelines Terminal Care/ Department of Health and Human Services
Terminally ill patient	Pessoa com uma doença incurável ou irreversível que esteja no estágio avançado, com um curto período restante de vida.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line
Right to die	O direito do próprio paciente ou de seu responsável para decidir em relação a morte do mesmo.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line

Termo	Definição	Fonte da Definição
Living will	Documento legal descritos desejos dos pacientes quanto ao tratamento médico.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line
Paliative care	Uma abordagem de cuidado físico, psicológico e social que visa qualidade de vida para pessoas com doenças que não tem possibilidade de cura.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line
Home care	Cuidados médicos e de enfermagem para pacientes acamados ou que necessitem de cuidados em casa.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line
End-of-life care	Cuidado a pessoas com doenças terminais.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line
Hospice	Programa de cuidado para pessoas em fase terminal, sinônimo de cuidados paliativos. Ou também, um local que realiza esse tipo de cuidado.	Pallipedia: Dicionário de Cuidados Paliativos on line

Fonte: DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, 2010. Acesso: 02/05/2013 Disponível em: http://www.dhhs.tas.gov.au/__data/assets/pdf_file/0016/47050/Terminal_Care_Final290909_PCSSubComm.pdf. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009. Acesso: 02/05/2013 Disponível em: <http://www.pallipedia.org>.

Também quando os resumos não estavam disponíveis, os artigos foram incluídos ou descartados com base nas palavras-chave. Para isso, se considerou o dicionário do Quadro 7.

Na quinta etapa, os artigos foram lidos na íntegra, selecionando-se os que abordavam problemas éticos relativos aos cuidados paliativos no contexto da APS de acordo com a visão de profissionais de saúde.

Quando os artigos não estavam disponíveis na íntegra nas bases de dados, tentou-se consegui-los em outras fontes: Portal de Revistas das Bibliotecas da USP; Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES); contato direto com o autor por email ou pelo Research Gate. Se após essas tentativas não fosse possível acessar o texto na íntegra, os estudos eram excluídos da SR.

Para sistematização dos dados, foi elaborada uma ficha (Anexo 1) com os itens: periódico (título, volume, número e ano); título do artigo; autoria; origem do artigo (tese, dissertação ou monografia); existência de financiamento para a pesquisa; local de realização do estudo (instituição, país, estado e cidade); objetivos (artigo e pesquisa); método (tipo de pesquisa, amostra, participantes, cenário e análise dos dados); resultados; e problemas éticos dos cuidados paliativos na APS.

Para cada estudo foi preenchida uma ficha. Os artigos foram identificados com letras e números, segundo a base de dados e a sequência em que foram encontrados (Quadro 8). Por exemplo: P1 é o primeiro estudo retirado da base de dados PubMed e assim por diante.

Quadro 8 - Identificação por letra associada a cada Base de Dados

Base de Dados	Letra
PubMed	P
CINAHL	C
LILACS	L
EMBASE	E
Acervo pessoal da orientadora e Referências da referência	A

Ainda que a SR permita avaliação menos rigorosa da qualidade dos artigos, visou-se o guia prático desenvolvido por Sandelowski (2003) (Anexo 2) para esta análise. Os artigos com inconsistências na redação, desenho e apresentação dos resultados foram excluídos.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa não precisou da submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEP), por ser uma pesquisa de Revisão Sistemática.

5. RESULTADOS

Foram encontrados 2366 estudos na primeira estratégia de busca; 1549 na segunda e oito em outras formas de busca. O Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) encontra-se na Figura 3.

Figura 3- PRISMA do estudo

Fonte: MOHER, D. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med, v. 6, n. 6, e1000097. DOI:10.1371/journal.pmed1000097

A triagem incluiu as etapas de análise por títulos e por resumo, conforme mostrado na Figura 2. Com base no título, foram excluídos 3075 artigos, restando 456 para análise dos resumos.

Os 16 artigos finais referem-se a 15 estudos, já que os artigos A11 e A12 apresentam os resultados de aspectos diferentes de uma mesma pesquisa. O Quadro 9 apresenta os 16 artigos incluídos.

Dos 15 estudos incluídos na revisão, sete (47%) foram realizados na Europa (Escócia, Portugal, Espanha, Inglaterra, Holanda e Reino Unido); quatro (27%) na América do Norte (Estados Unidos e Canadá); dois (13%) na Austrália e dois (13%) no Brasil (Gráfico 1).

O Quadro 10 apresenta itens metodológicos dos artigos: fonte de dados, população, participantes e tipo de pesquisa. Nos participantes, o quadro apresenta somente o número de sujeitos da APS, já que os resultados relativos a estes sujeitos constituem o que foi incluído na SR.

Os estudos em que foi possível localizar o número de sujeitos que trabalhavam em Atenção Primária totalizaram: 2318 participantes médicos, 11 enfermeiros, um auxiliar de clínica, dois técnicos de saúde da APS.

Prevaleceram os estudos qualitativos. Em 53% dos estudos a obtenção dos dados foi feita a partir de entrevistas.

Nos anos 2005, 2009 e 2011, foram publicados mais artigos, três em cada ano (Gráfico 2).

Gráfico 1 - Número de artigos publicados por local

Gráfico 2 - Número de artigos publicados por ano

Quadro 9 - Caracterização dos artigos incluídos na revisão

Artigo	Título	Autores	Publicação	País
E1	Ethical problems in pediatrics: what does the setting of care and education show us?	Guedert JM, Grosseman S.	BMC Medical Ethics. 2012; 13(2): 1-9.	Brasil
E2	The personal and social context of planning for end-of-life care	Kahana B, Dan A, Kahana E, Kercher K.	Journal of the Amrecian Geriatrics Society. 2004; 52(7): 1163-67.	EUA
E3	Primary Care Physician Knowledge, Utilization, and Attitude Regarding Advance Care Planning, Hospice, and Palliative Care: Much Work Remains	Snyder S, Allen K, Hezelett S, Raswany S.	Journal of Pain and Symptom Management. 2011; 41(1):307.	EUA
P4	Understanding the provision of palliative care in the contexto of primary health care: qualitative research findings from a pilot study in a community setting in Chile	Cameron BL, Santos Sala A.	Journal Palliative Care. 2009; 25(4): 275-83.	Canadá
C5	Education needs of general practioners in palliative care: outcome of a focus group study	Meijler WJ, Van Heest F, Ottor R, Sleijfer DTH.	Journal of Cancer Education.2005; 20(1): 28-33.	EUA
P6	Identifying care actions to conserve dignity in end-of-life care	Brown H, Johnston B, Ostlund U.	Br J Community Nurs. 2011; 16(5): 238-45.	Reino Unido
A7	Os cuidados paliativos no âmbito dos cuidados de saúde primários: as intervenções dos enfermeiros	Carvalho SCC, Botelho MAR.	Pensar Enfermagem. 2011; 15(1): 2-24.	Portugal
A8	Identificación de los conflictos éticos en la atención sociosanitaria. Um estudo exploratório	Ribas S, Aguado H, Tella M, Márquez I, Viñas P, Himénez J, Asens G.	Rev. Calidad Asistencial. 2005; 20(1): 30-4.	Espanha
A9	Attitudes and Barriers to Involvement in Palliative Care by Australian Urban General Practitioners	Rhee JJO, Zwar N, Vagholkar S,	Journal of Palliative Medicine. 2008; 11(7): 980-5.	Austrália

Artigo	Título	Autores	Publicação	País
		Dennis S, Broadbent AM, Mitchell G.		
A10	GP and nurses' perceptions of how after hours care for people receiving palliative care at home could be improved: a mixed methods study	Tan HM, O'Connor MM, Miles G, Klein B, Schattner P.	BMC Palliative Care. 2009; 08(13): 1-10.	Austrália
A11	Judgements about fellow professional and the management of patients receiving palliative care in primary care: a qualitative study	Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C.	British Journal of General Practice. 2008; 58(549): 264-72.	Inglaterra
A12	Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: a qualitative study of three primary care trusts	Walshe C, Todd C, Caress AL, Chew-Graham C.	J Palliative Medicine. 2008; 22(6): 736-43.	Inglaterra
A13	Estudo fenomenológico sobre a visita domiciliária do enfermeiro à família no processo de terminalidade	Valente SH, Teixeira MB.	Revista Escola de Enfermagem USP. 2009;43(3): 655-61.	Brasil
A14	Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a Nationwide survey in the Netherlands	Borgsteede SD, Deliens L, Wal GVD, Francke AL, Stalman WAB, Eijk V, Jacques TM.	Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2007; 25(2): 226-31.	Holanda
A15	Palliative Care in the community for cancer and end-stage cardiorepiratory disease: the views of patients, lay-carers and health care professional	Exley C, Field D, Jones L, Stokes T.	Palliative Medicine. 2005; 19(1): 76-83.	Reino Unido
P16	Moral problems in palliative care practice: A qualitative study	Hermesen MA, ten Have.	Medicine, Health Care and Philos. 2003; 6(3): 263-72.	Holanda

Quadro 10 - Dados metodológicos dos artigos incluídos na revisão

Artigo	Fonte de Dados/ População	Nº sujeitos	Tipo de Pesquisa
E1	Entrevista com médicos de UBS e HU	16 médicos da UBS	Qualitativa
E2	Entrevista com pacientes, médicos e familiares	99 médicos da APS	Qualitativa/Quantitativa
E3	Preenchimento de inquérito pelos médicos da APS	154 médicos da APS	Qualitativa/Quantitativa
P4	Entrevista com pacientes, familiares e profissionais da APS	01 enfermeiro e 01 médico da APS	Qualitativa
C5	04 grupos focais com médicos da APS	40 médicos da APS	Qualitativa
P6	06 grupos focais de profissionais da saúde da APS, pacientes e familiares	14 enfermeiros e 3 médicos da APS	Qualitativa
A7	Entrevista com profissionais da APS	16 enfermeiros da APS	Qualitativa
A8	Entrevista com profissionais de saúde da APS e hospitalar	01 auxiliar médico, 02 técnicos de saúde, 01 médico e 01 enfermeiro da APS	Qualitativa
A9	Questionário para médicos da APS	269 médicos da APS	Qualitativa/Quantitativa
A10	Questionário para profissionais da área da saúde da APS	114 médicos e 52 enfermeiros da APS	Qualitativa/Quantitativa

Artigo	Fonte de Dados/ População	Nº sujeitos	Tipo de Pesquisa
A11	Entrevista com profissionais da saúde e pacientes da APS	13 médicos e 14 enfermeiros da APS	Qualitativa
A12	Entrevista com profissionais da saúde da APS	13 médicos e 14 enfermeiros da APS	Qualitativa
A13	Entrevista com enfermeiros da APS	13 enfermeiros da APS	Qualitativa
A14	Questionário para os médicos da APS	1608 médicos da APS	Quantitativa
A15	-Entrevista com pacientes e seus cuidadores ; -grupo focal com pacientes e profissionais da área da saúde da APS	Não informa o número de profissionais que participaram dos grupos focais	Qualitativa
P16	Estudo observacional participativo em cinco contextos diferentes (Hospital Geral; Hospital Universitário; Hospice; Casa de repouso e APS) que compara os problemas morais descritos em estudos de CP	Não tem o número de profissionais que participaram	Qualitativa

Os objetivos dos artigos estão descritos no Quadro 11.

Ainda que somente três artigos explicitem nos objetivos que o objeto do estudo foi a ética na Atenção à Saúde (E1, P6 e A8), na descrição dos demais verificou-se a presença dos termos do dicionário apresentado no Quadro 6.

Com base na compreensão de problemas éticos tomada para nortear a presente pesquisa, esses foram depurados dos artigos analisados, como mostra o Quadro 12.

Quadro 11 - Objetivos dos artigos incluídos na revisão

Artigo	Objetivos do artigo
E1	Analisar os problemas éticos vivenciados por médicos e suas responsabilidades pediátricas, e se os problemas encontrados estão associados ao local de trabalho, sua especialidade médica e a prática clínica.
E2	Examinar os potenciais facilitadores ou impedimentos para o planejamento de final de vida aos idosos residentes na comunidade, incluindo condições pessoais relacionadas com a saúde e condições demográficas além das sociais que influenciam.
E3	Identificar barreiras que os médicos da APS enfrentam com o planejamento de cuidados avançados; reconhecer o conhecimento médico sobre CP e <i>hospice</i> e avaliar os conhecimentos, atitudes e a utilização de planejamento avançado de cuidados paliativos.
P4	Delinear a experiência de cuidados paliativos a partir de uma perspectiva dos pacientes e dos profissionais de saúde; examinar a atenção primária à saúde como um meio propício para os cuidados paliativos nos países em desenvolvimento e gerar oportunidades para colaboração internacional entre Chile e Canadá.
C5	Identificar a percepção de médicos da atenção primária a saúde sobre a necessidade de educação em cuidados paliativos.
P6	Sugerir ações que conservem a dignidade no final de vida baseadas em evidências das experiências locais e prática de enfermagem comunitária.
A7	Compreender como os enfermeiros dos cuidados de saúde primários respondem às necessidades das pessoas em sofrimento intenso na fase final de vida.

Artigo	Objetivos do artigo
A8	Identificar e classificar os conflitos éticos que mais comumente aparecem e mais preocupam os profissionais, tanto na assistência domiciliária como na assistência institucionalizada.
A9	Determinar o nível de participação em cuidados paliativos dos médicos de APS na região urbana da Austrália e determinar as possíveis barreiras para fornecer esse cuidado.
A10	Investigar, na perspectiva dos médicos de APS e das enfermeiras de CP, as lacunas para continuidade dos CP após o expediente (<i>“hours after service CP”</i>)
A11	Explorar as influências sobre serviços de saúde gerais e serviços especializados em CP na comunidade.
A12	Apresentar dados sobre a antecipação e adoção do Padrão Ouro (<i>Gold Standards Framework</i>) em três unidades de atenção primária no noroeste da Inglaterra.
A13	Compreender o fenômeno de: enfermeiros que atuam no PSF e o cuidado, em domicílio, à família que vivencia, nele, a terminalidade de vida de um dos seus membros, interrogando: como esses profissionais se sentem ao atender essas famílias? Como essas situações são vivenciadas por eles? Dessa forma, a proposta deste estudo foi apreender, através dos discursos desses profissionais, o significado atribuído a tal experiência.
A14	Investigar a cooperação interdisciplinar entre médicos da APS e outros profissionais de saúde para os cuidados paliativos em casa.
A15	Identificar os desafios e conhecer as necessidades das pessoas que estão morrendo na comunidade com doença maligna e não-maligna.
P16	Esclarecer e analisar os problemas morais que surgem nas práticas de cuidados paliativos em cinco contextos diferentes.

Quadro 12 - Problemas éticos relativos aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde

Artigo	Problemas éticos
E1	<ul style="list-style-type: none"> Nenhum dos 16 médicos de UBS teve problema com cuidados de final de vida.

Artigo	Problemas éticos
E2	<ul style="list-style-type: none"> • 75% dos médicos da APS desconheciam os desejos finais de vida de seus pacientes que já haviam feito a Diretiva Antecipada (DA) em outro serviço; • 11% dos médicos fizeram a DA sem o consentimento do paciente.
E3	<ul style="list-style-type: none"> • A maioria dos médicos acredita que discutir CP consome muito tempo, e por isso é pouco provável venha a ter essa discussão com os pacientes; • A maioria dos médicos considera que discutir CP com o paciente é desgastante e desconfortável; • A maioria dos médicos não acredita que essa discussão seja benéfica ao paciente.
P4	<ul style="list-style-type: none"> • Os profissionais sentem a obrigação de acompanhar os pacientes em seus últimos dias de vida, portanto deixam seus telefones pessoais para os familiares entrarem em contato ou até mesmo fazerem uma visita domiciliar fora do horário de trabalho; • Os profissionais envolvidos em cuidados paliativos são entusiasmados quanto a manter-se no programa, no entanto, a escassez de recursos acarreta sobrecarga; • A maior preocupação dos profissionais foi quanto à inadequação de seus conhecimentos em cuidados paliativos. Eles veem isso como uma limitação quando se deparam com situações clínicas complexas, pois ainda que se baseiem na clínica aprendida na prática, muitas vezes, têm dúvidas sobre a melhor atitude a ser tomada.
C5	<ul style="list-style-type: none"> • Médicos sentem-se impotentes nos CP quando comparam o que podem fazer para os pacientes terminais e os que tem expectativa de vida normal. Para compensar essa impotência, sentem-se obrigados a dar mais atenção aos pacientes em CP, ficando mais tempo ao lado deles; • Os médicos relatam sofrimento emocional de pacientes, familiares e profissionais; • Os médicos relatam que pensamentos fatalistas, incerteza e impotência dos cuidadores tendem a comprometer a autonomia dos pacientes, gerando dependência;

Artigo	Problemas éticos
	<ul style="list-style-type: none"> • Médico relata crise de confiança entre o paciente e o médico da APS não envolvido no cuidado curativo pelo especialista; • Os médicos da APS relatam que a má qualidade da comunicação durante a transferência de volta do segundo para o primeiro nível de atenção gera um início conturbado dos CP; • Os médicos sentem falta de suporte para lidar com as questões éticas em CP, sugerindo a necessidade de um curso sobre o tema que inclua noções de normas, valores e como discutir e compartilhar essas situações na equipe de trabalho; • Médicos relatam falta de conhecimento e preparo dos profissionais para o manejo de sintomas (dor, náusea, disfagia, delírio, depressão etc.) nos CP; • Os médicos são resistentes para aceitar que problemas éticos como eutanásia pode ser resolvidos somente com a boa prestação de CP.
P6	<ul style="list-style-type: none"> • Os enfermeiros reconhecem a importância de falar sobre a morte com os pacientes, entretanto, só o fazem quando estão dispostos ou surge a oportunidade; • Os enfermeiros relatam que não se sentem preparados para falar com os usuários sobre espiritualidade ou religiosidade, mesmo sabendo que este tema é essencial na fase final de vida; • Os enfermeiros reconhecem a importância do apoio familiar , mas dizem que, por vezes, este apoio atrapalha o cuidado.
A7	<ul style="list-style-type: none"> • Os enfermeiros não têm disponibilidade para intervenções no cuidado paliativo; • Três enfermeiros relatam a falta de veracidade ao tratar a real situação do paciente com ele mesmo e família; • Enfermeiros reconhecem sua falta de conhecimento para o manejo de sintomas dos pacientes em CP; • Os enfermeiros consideram que a comunicação com os pacientes não é adequada pela falta de formação do profissional; • Os enfermeiros relatam falta de condições, tempo e preparo para

Artigo	Problemas éticos
	acompanhar o luto; • Nenhum dos enfermeiros relata intervenções em equipes multidisciplinares.
A8	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais relatam falta de informação e quebra de confidencialidade sobre o tratamento e prognóstico; • Profissionais relatam suspeita de que os pacientes sofram abusos físicos, psicológicos, econômico ou outros praticados pelos familiares; • Profissionais relatam má relação na equipe e desta com os diferentes níveis da rede de atenção à saúde; • Profissionais relatam má relação com familiares/cuidadores; • Profissionais relatam a escassez de recursos sociais, financeiros dos serviços.
A9	<ul style="list-style-type: none"> • Entre 20 e 30% de 269 médicos de APS que prestam CP relatam que os especialistas não compartilham informações com eles; • 25,2% de 269 médicos de APS relatam como barreiras para o envolvimento no CP falta de tempo; visitas domiciliares; compromissos pessoais e familiares; falta de interesse; falta de disponibilidade para trabalhar depois do horário; falta de conhecimento; razões emocionais; e falta de suporte de especialistas; • 25,2% de 269 médicos de APS não se sentem confiantes para lidar com questões dos CP como: agitação terminal, aspectos psicossociais, agitação e dor neuropática.
A10	<ul style="list-style-type: none"> • 82% de 114 médicos e 85% de 52 enfermeiros relatam que a comunicação entre os profissionais é pobre; • 59% de 114 médicos e 62% de 52 enfermeiros relatam que os pacientes são relutantes para chamar os profissionais depois do expediente, quando disponíveis; • 58% de 114 médicos e 87% de 52 enfermeiros apontam que a modificação da legislação para permitir que o enfermeiro faça a

Artigo	Problemas éticos
	<p>avaliação da morte poderia incrementar a oferta de serviços de CP depois do expediente;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de continuidade na assistência às pessoas que estão recebendo CP no domicílio, depois do horário de fechamento dos serviços de APS. • 54% de 114 médicos e 67% de 52 enfermeiros relatam o alto custo do serviço de horas extras que são necessárias para os CP; • 41% de 114 médicos e 63% de 52 enfermeiros relatam que a insegurança nos serviços faz com que não queiram trabalhar à noite; • 40% de 114 médicos e 44% de 52 enfermeiros relatam que a cobertura limitada da telefonia móvel interfere negativamente na prestação de CP; • 76% de 114 médicos e 90% de 52 enfermeiros consideram que a pouca disponibilidade dos médicos para trabalharem depois do expediente é um fator limitante dos CP na APS; • 79% de 114 médicos e 83% de 52 enfermeiros consideram que a pouca disponibilidade dos enfermeiros para trabalharem depois do expediente é um fator limitante dos CP na APS; • 49% de 114 médicos e 54% de 52 enfermeiros relatam a inexistência de intérpretes depois do expediente, para o atendimento das populações aborígenes; • 69% de 114 médicos e 71% de 52 enfermeiros relatam que o acesso a medicações de emergências é limitado depois do expediente; • Os médicos relatam falta de treinamento para prestar CP por não terem tempo para dedicar a sua formação contínua; • Os médicos desconhecem os serviços e recursos disponíveis na comunidade e na APS para assegurar a continuidade da assistência depois do expediente ou para planejar o suporte no atendimento às necessidades dos pacientes em CP.
A11/A12	<ul style="list-style-type: none"> • 14 enfermeiros da APS consideram os médicos relutantes às novas iniciativas, para responder às necessidades dos pacientes e aceitar solicitações da enfermagem;

Artigo	Problemas éticos
	<ul style="list-style-type: none"> • As concepções de “bom” ou “mau” médico, na visão dos enfermeiros, não se relacionam necessariamente com <i>expertise</i> técnica ou conhecimento, mas com a disponibilidade do profissional para acolher e responder aos pedidos, seja do enfermeiro ou do paciente; • Os enfermeiros reconhecem que os relacionamentos interpessoais e a percepção que cada um tem acerca do desempenho do outro influenciam o trabalho da equipe e os encaminhamentos dos usuários a outros serviços. Há mais ênfase na coesão social da equipe do que na coesão para a tarefa do cuidado aos pacientes; • Os médicos apreciam relações de trabalho afáveis com os enfermeiros, entretanto, as questões de negociação e relacionamento interpessoal não pesam muito na avaliação que fazem desses profissionais, provavelmente, pela diferença de poder entre ambas categorias; • Os profissionais descrevem o impacto da implementação de um programa para melhoria da qualidade do cuidado em APS com base nas relações interprofissionais, desconsiderando as interações com os pacientes e o impacto no cuidado direto ao paciente.
A13	<ul style="list-style-type: none"> • Os enfermeiros manifestam que a sobrecarga de trabalho e a falta de espaço no cotidiano para discutir os sentimentos vivenciados na atenção aos pacientes terminais deixa os profissionais mais suscetíveis ao sofrimento emocional; • Frustração da enfermagem por não conseguir prestar cuidado de qualidade devido a falta de recursos da APS e serviços de referência; • Os enfermeiros não conseguem estabelecer limites na relação com paciente em estado terminal e seus familiares; • Enfermeiros criam vínculos intensos com pacientes terminais dos quais cuidam, o que gera sofrimento no trabalho; • Em sua atuação no PSF, os enfermeiros ultrapassam os limites técnicos, pois há grande proximidade destes com os usuários; • Ao se depararem com os maus-tratos, descuido e negligência do familiar para com o paciente, os enfermeiros mudam de comportamento: excluem os familiares da possibilidade de serem cuidados e prestam ao

Artigo	Problemas éticos
	<p>paciente cuidados meramente técnicos;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Familiares e cuidadores exigem atenção fora das possibilidades da APS, como visita constante ao paciente.
A14	<ul style="list-style-type: none"> • Os médicos consideram o domínio somático como o mais importante nos CP, seguido do cuidado psicossocial e do espiritual; • 63% dos médicos relatam que os cuidadores informais são os principais colaboradores nos CP; • Poucos médicos cooperam com ministros religiosos, o que pode indicar que lidam sozinhos com esses problemas ou que poucos pacientes tem problemas espirituais ou ainda que poucos médicos reconhecem os problemas espirituais. • Os médicos descrevem que a cooperação com os colegas estava presente em 71% dos casos. Isto pode ser considerado baixo e provocar questionamentos sobre a qualidade da comunicação e a continuidade da assistência já que se espera a troca de informações sobre o paciente para que os serviços que funcionam 24 horas possam prestar o cuidado adequado depois do encerramento das atividades da APS.
A15	<ul style="list-style-type: none"> • Os médicos da APS relatam frustração por não conseguir assumir o cuidado integral, pois são os especialistas dos hospitais que gerenciam os cuidados paliativos aos pacientes com doença cardiorrespiratória, nas crises de agudização da doença de base; • Os médicos especialistas dos hospitais falham na informação aos médicos da APS, não lhes deixando ciente das decisões feitas no hospital quanto aos regimes de tratamento dos pacientes de seu território; • Os médicos da APS perdem a confiança no hospital, pois a comunicação acerca dos tratamentos, intervenções é pobre e entra em conflito com as prescrições da APS, especialmente nos casos de pacientes com câncer envolvidos em ensaios clínicos que proíbem a APS e o hospital mudar ou introduzir condutas sem o consentimento da equipe pesquisadora;

Artigo	Problemas éticos
	<ul style="list-style-type: none"> • Médicos e enfermeiros da APS dizem que é mais fácil conseguir serviços de CP para os pacientes com câncer do que para os que estão em estágio final de doenças cardiorrespiratórias; • Os médicos de APS reconhecem que são de menor ajuda aos pacientes em estágio terminal das doenças cardiorrespiratórias, quando comparam o que podem fazer para os pacientes com câncer na mesma situação, pois não foram suficientemente treinados para saber como manejar a primeira situação; • Os médicos da APS relatam que é mais difícil chegar à decisão de que a pessoa está morrendo quando ela não tem uma doença maligna. Isso leva os profissionais a estarem menos dispostos a comunicar para essas pessoas que elas estão no estágio final de sua doença.
P16	<ul style="list-style-type: none"> • Profissionais da APS enfrentam problemas morais quando, respeitando o princípio da autonomia do paciente, precisam decidir sobre não reanimar ou não implementar ações médicas fúteis para o que está fora de possibilidade de cura; • Profissionais da APS enfrentam problemas morais quando o tratamento escolhido pelo paciente é considerado fútil pelos médicos mas melhora a qualidade de vida; • Profissionais da APS enfrentam problemas para criar vínculo e se motivarem para cuidar e conversar sobre morte quando o paciente é considerado “difícil”, como aquele que nunca está satisfeito com o trabalho da enfermagem. Isso compromete a qualidade do cuidado; • Os médicos da APS oferecem a opção da eutanásia para o paciente em sofrimento e quando não há tratamento possível para aliviar os sintomas, ainda que essa não seja realizada no contexto da APS, mesmo que os pacientes terminais em cuidado domiciliar levantem questões relativas à busca pelo sentido de vida, apelando, frequentemente, para os profissionais da APS. Esses, despreparados, precisam lidar tanto com o paciente como com os

Artigo	Problemas éticos
	<p>familiares, que são seus pacientes também;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Os médicos da APS preferem que o especialista informe o paciente sobre o mau prognóstico, pois acreditam que essa informação poderá gerar conflito na relação com o paciente e família e teme que isso poderá interferir na manutenção de um cuidado de qualidade; • Os profissionais da APS enfrentam problemas morais em relação a manejo dos sintomas; sedação terminal; princípio do efeito duplo e uso de opioides.

O artigo E1, que objetivava analisar problemas éticos vivenciados por pediatras associando-os ao local de trabalho, encontrou que os 16 médicos de Unidade Básica de Saúde não tiveram problemas éticos com cuidados de final de vida.

Os diferentes cenários onde são prestados os CP influenciam, de maneira significativa, a manifestação dos problemas éticos. Estes são intrinsecamente conectados às peculiaridades de cada cenário (P16).

Porém, o mesmo artigo (P16) que contém estudo feito em cinco diferentes cenários de CP, identificou que, independente das peculiaridades dos serviços, as questões éticas centram-se em: tomada de decisão, futilidade terapêutica, autonomia e trabalho da enfermagem. Na tomada de decisão destacam-se as ordens de não reanimação e as recusas dos pacientes aos tratamentos, com ênfase na qualidade de vida. A utilidade dos tratamentos é determinada pela expectativa de benefício. Quando o tratamento não é resolutivo, evitam-se as decisões de prolongar a vida. Na questão da autonomia, os pacientes devem ser continuamente esclarecidos sobre sua situação, pois muitos dos pedidos para morrer resultam da perda de controle do paciente sobre seu cuidado. Os enfermeiros sentem-se responsáveis pela defesa dos pacientes e de seus direitos, chegando ao confronto com a equipe médica para manterem-se firmes nessa defesa. Apesar disso, os enfermeiros reclamam dos “pacientes difíceis”, os que

nunca estão satisfeitos com o trabalho da enfermagem. Nessas situações, os enfermeiros reconhecem a dificuldade de sentirem simpatia por esses pacientes e a conversa sobre morte fica impossibilitada (P16).

Os profissionais da APS sentem-se no dever de acompanhar os pacientes nos últimos dias de vida (P4). Os médicos justificam essa obrigação como uma forma de compensar a impotência que sentem frente aos pacientes em CP quando comparam com o que podem fazer pelos pacientes com expectativa de vida normal. Por isso, dedicam mais tempo e dão mais atenção aos pacientes em CP (C5).

Quando os pacientes estão em estágio terminal das doenças cardiorrespiratórias, o sentimento de impotência dos médicos aumenta. Por terem sido insuficientemente treinados para manejar CP nos casos cardiorrespiratórios, acreditam que são de menor ajuda para esses pacientes do que para os que estão em estágio terminal de câncer (A15).

Os médicos consideram difícil definir se a pessoa está morrendo quando não há uma doença maligna de base. Por isso, nessas situações, ficam menos dispostos a comunicar aos pacientes que esses estão no estágio final de suas doenças (A15). Quando o médico não acompanhou a fase de tratamento curativo, a comunicação da transferência para CP fica mais difícil (C5).

Os médicos acreditam que discutir CP consome muito tempo e, por isso, reconhecem que é pouco provável que venham a ter esse tipo de conversa com os pacientes. Não acreditam que essa discussão seja benéfica para o paciente, pois a consideram desgastante e desconfortável (E3). Os enfermeiros reconhecem a importância de falar sobre a morte com os pacientes fora de possibilidade de cura, no entanto, só fazem esse tipo de conversa quando estão dispostos ou surge oportunidade (P6).

A falta de veracidade para tratar a real situação do paciente com ele mesmo e sua família é outro problema ético na relação e na comunicação dos profissionais de APS que atuam em CP (A7). Além da falta de informação, os profissionais relatam quebra de confidencialidade sobre tratamento e prognóstico dos pacientes (A8).

A pobreza da comunicação e da relação dos profissionais com os pacientes e familiares talvez explique porque a maioria dos médicos da APS desconheciam os desejos finais de vida de seus pacientes mesmo quando esses os tinham expressado em Diretivas Antecipadas feitas em outros serviços. Outra consequência é que os médicos relatam fazerem Diretivas Antecipadas sem o conhecimento do paciente (E2). Os enfermeiros justificam que a comunicação com os pacientes e familiares é inadequada em decorrência da falta de formação para isso (A7).

Entre médicos e enfermeiros, a comunicação também é pobre, tanto internamente nos serviços de na APS (A10 e A14) como entre as equipes dos diferentes níveis (A8, A9 e A15). Os médicos da APS reclamam que os especialistas não compartilham informações (A9). Nos casos de doenças cardiorrespiratórias, os médicos da APS sentem-se frustrados por não conseguirem assumir o cuidado integral aos pacientes, pois em razão das crises de agudização das doenças de base são os médicos especialistas dos hospitais que gerenciam os CP. Os médicos da APS dizem que os médicos especialistas não os informam sobre as decisões tomadas no hospital quanto aos regimes de tratamento dos pacientes de seu território. Com isso, os médicos da APS perdem a confiança no hospital, pois além da pobreza de comunicação acerca dos tratamentos e intervenções, muitas vezes as recomendações dos especialistas no hospital entram em conflito com as prescrições que os médicos já haviam feito na APS (A15).

Os conflitos relativos à comunicação entre os serviços pioram nos casos de pacientes com câncer envolvidos em ensaios clínicos, pois a equipe pesquisadora proíbe a APS e o hospital de modificarem ou implementarem qualquer conduta sem seu consentimento (A15).

Os enfermeiros da APS consideram que os médicos são relutantes em aceitar novas iniciativas e responder às necessidades dos pacientes e solicitações da enfermagem. A concepção do “bom” ou “mau” médico forma-se a partir da disponibilidade do profissional para acolher e responder as solicitações do paciente ou enfermeiro e do respeito para com os profissionais e

usuários. Assim, a expertise técnica ou conhecimento médico importam menos que os relacionamentos interpessoais (A11/A12).

Para o enfermeiro, a qualidade dos relacionamentos interpessoais e a percepção que cada profissional tem acerca do desempenho dos demais influenciam o trabalho em equipe e os encaminhamentos dos usuários a outros serviços. Há mais ênfase na coesão social da equipe do que na coesão para o cuidado ao usuário. Para os médicos, as questões de negociação e relacionamento interpessoal contam menos na avaliação que fazem dos demais profissionais. Isso pode decorrer da diferença de poder entre médicos e enfermeiros (A11/A12).

Essa questão da liderança ou hegemonia médica ficou mais clara nos estudos com grupos focais, por exemplo, artigos A11 e A12. Cada grupo, formal ou informalmente, se fazia representar por um médico, que marcava o dia da reunião, a liderava e acabava direcionando a discussão do grupo. Os enfermeiros não opinavam (A11/A12).

A importância das relações interprofissionais é tão grande que os profissionais da APS avaliam os benefícios da implementação de um programa para melhoria da qualidade do cuidado com base nessas relações, e se dará a partir das interações com os pacientes e o impacto no cuidado direto (A11/A12).

Com base nas situações passadas, profissionais realizam o julgamento acerca das relações e interações. Portanto, uma relação bem sucedida serve para os profissionais obterem facilidades para os pacientes, no futuro (A11/A12).

Os enfermeiros não têm disponibilidade para intervenções de CP (A7). Aponta-se que a modificação da legislação para permitir que o enfermeiro faça a avaliação de morte poderia incrementar a participação desse profissional em CP, especialmente nos plantões após o encerramento do expediente da APS (A10).

Os médicos apontam algumas barreiras para seu envolvimento com os CP: falta de tempo; visitas domiciliares; compromissos pessoais e familiares;

desinteresse; indisponibilidade para trabalhar depois do horário; falta de conhecimento na especialidade; razões emocionais; e ausência do suporte de especialistas (A9). Os enfermeiros concordam que a limitada disponibilidade dos médicos para trabalharem depois do expediente é fator limitante para os CP na APS. Por outro lado, os médicos também apontam a indisponibilidade dos enfermeiros para o trabalho depois do expediente como fator limitante para os CP na APS (A10).

Os enfermeiros não são disponíveis para trabalharem à noite por: insegurança; falta de acesso aos medicamentos de emergências; inexistência de intérpretes para atender as populações aborígenes; alto custo das horas extras (A10).

Após o horário de encerramento dos serviços de saúde da APS é difícil dar continuidade ao cuidado dos pacientes em CP no domicílio. Por exemplo, o baixo número de médicos treinados em CP é um dos entraves (A10).

Quando há oferta de CP após o encerramento das atividades das unidades da APS, os profissionais relatam que os pacientes são relutantes para chamá-los. A limitada cobertura de telefonia móvel também restringe as chamadas (A10).

Os médicos e enfermeiros propuseram estratégias para melhorar a prestação dos CP no trabalho após o horário de expediente da APS: reuniões multidisciplinares regulares; encaminhamento para serviço especializado de CP já no momento do diagnóstico da condição crônica; aumento do número de enfermeiros para visitas domiciliares; treinamento em CP para a enfermagem, visando o atendimento telefônico. Mas, a estratégia considerada de melhor resultado foi a criação de protocolos padronizados para o atendimento e a elaboração de um projeto terapêutico para cada paciente (A10).

Os profissionais da APS envolvidos em CP são entusiasmados para continuar no programa, mas a escassez de recursos, a falta de organização e gestão geram sobrecarga (P4 e A8). A falta de serviços de referência, a sobrecarga de trabalho, escassez de recursos e a ausência de espaço para a discussão das vivências na atenção aos pacientes terminais aumentam a

suscetibilidade dos enfermeiros ao sofrimento psíquico e causam a frustração dos profissionais por não conseguirem prestar o cuidado de boa qualidade que almejam (A13).

A dificuldade com serviços de referência, principalmente os especializados em CP, é maior para os pacientes com doenças cardiorrespiratórias do que para os que têm câncer, como relatam enfermeiros e médicos no estudo do artigo A15.

Enfermeiros e médicos têm dificuldade para estabelecer os limites na relação com o paciente em estado terminal e também com os familiares (A13 e P4). Devido à grande proximidade entre profissionais e usuários na APS, criam-se vínculos intensos, gerando sofrimento no trabalho para os enfermeiros (A13 e C5). Os profissionais da APS deixam seus telefones pessoais para os familiares dos pacientes em CP entrarem em contato, se necessário, ou fazem, voluntariamente, visitas domiciliares fora do horário de trabalho (P4). Esse apego também aparece quando familiares e cuidadores exigem atenção fora das possibilidades da APS, por exemplo, solicitando constantes visitas ao paciente (A13).

A proximidade entre os profissionais de APS e os pacientes interfere no ato de falar a verdade. Alguns justificam que não informam maus prognósticos aos pacientes, deixando isso para os especialistas, por entenderem que o paciente pode ficar com raiva e os profissionais continuarão a atender a família e o paciente até o fim (P16).

Os médicos relatam que pensamentos fatalistas, incerteza e impotência dos cuidadores tendem a comprometer a autonomia dos pacientes, gerando dependência e sofrimento emocional (C5). Por isso, ainda que reconheçam a importância do apoio familiar, os enfermeiros consideram que esse, por vezes, atrapalha o cuidado (P6). Também relatam suspeita de abusos físicos, psicológicos e econômicos dos familiares para com os pacientes (A8). Ao se depararem com maus-tratos, descuido e negligência dos familiares, os enfermeiros mudam de comportamento na atenção ao paciente, restringindo seus cuidados ao âmbito técnico. Quanto aos familiares que infringem os maus-

tratos, os enfermeiros não consideram a possibilidade desses também serem alvos de cuidados (A13).

Os médicos sentem falta de suporte para lidar com as questões éticas envolvidas nos CP (C5) e para garantir a continuidade da assistência domiciliária, especialmente depois do horário de funcionamento dos serviços de saúde da APS (A10 e A14). Para resolver a primeira questão, sugerem a realização de um curso sobre ética que discuta noções de normas, valores e formas de lidar com os conflitos éticos no trabalho em equipe (C5).

O desconhecimento dos médicos sobre os serviços e recursos disponíveis na comunidade contribui para a descontinuidade da assistência aos pacientes em CP no domicílio (A10). Outro fator é a precária cooperação entre as equipes e os profissionais (A14), tanto que os enfermeiros não relatam intervenções em equipes multidisciplinares (A7).

Os médicos relatam que os cuidadores informais são os principais colaboradores na prestação de CP nos domicílios (A14). Os profissionais consideram que sua relação com os familiares e cuidadores é de má qualidade (A8). Os enfermeiros relatam falta de condições, tempo e preparo para acompanhar o luto de familiares e cuidadores (A7), ainda que reconheçam o sofrimento emocional desses (C5).

Os profissionais da APS consideram que os conhecimentos inadequados em CP são fator limitante de seu bom desempenho (P4), especialmente no manejo dos sintomas (C5, A7, A9 e P16) ou de situações clínicas complexas (P4 e A9). Nesses casos, baseiam-se na experiência clínica decorrente de sua prática profissional, mas têm dúvidas quanto a terem tomado a melhor conduta (P4). Um dos fatores que os médicos mencionam como barreira para a formação contínua em CP é a falta de tempo para se dedicarem aos estudos (A10).

Nos CP, os médicos consideram mais importante o domínio somático do que o psicossocial e espiritual. Uma consequência é que esses profissionais raramente cooperam com os ministros religiosos. Essa ausência de cooperação pode ainda indicar que os médicos acabam lidando sozinhos com os problemas

espirituais ou que poucos pacientes coloquem esse tipo de questão para os atendimentos (A14). Os enfermeiros relatam que não se sentem preparados para falar com os usuários sobre espiritualidade ou religiosidade, mesmo sabendo que esse tipo de conversa é de grande importância na fase final de vida (P6).

De fato, os pacientes terminais em cuidado domiciliar levantam questões relativas à busca pelo sentido de vida, apelando, frequentemente, para os profissionais de APS. Esses, despreparados, têm de lidar tanto com o paciente como com os familiares, que também são sua responsabilidade. Os profissionais de APS têm um contato prolongado com a população sob seus cuidados e muitos mantêm as visitas domiciliares para os companheiros e familiares quando os pacientes são internados nos hospitais. Esta é uma peculiaridade dos CP neste tipo de serviço, não sendo tão comum em outros cenários de atenção à saúde (P16).

Os médicos não aceitam que problemas éticos como eutanásia possam se resolver somente com a boa prestação de CP (C5). Médicos de APS da Suécia são favoráveis à eutanásia e, algumas vezes, ainda como último recurso, sentem-se obrigados a oferecer esse procedimento aos pacientes, devido às péssimas condições sociais em que esses se encontram (P16).

6. DISCUSSÃO

As atitudes e competências necessárias para prover os CP de alta qualidade sobrepõem-se às necessárias para o provimento de um cuidado primário excelente. São valores e competências essenciais para a APS e os CP: habilidades de comunicação; compreensão da realidade e das peculiaridades do modo de vida do paciente; compromisso com cuidado integral e integrado para o paciente e sua família; atenção às questões psicossociais e espirituais; ênfase na qualidade de vida e na independência do paciente; respeito pelos valores, objetivos e prioridades do paciente no manejo de sua condição de saúde; prover cuidado na comunidade respondendo às diversidades culturais; colaboração com outros profissionais, incluindo especialistas. Dessa forma, parece que os CP e a APS podem, e devem, se reforçar e se fortalecer mutuamente (Block et al., 1998).

A presente pesquisa verificou que, na visão dos profissionais, os diferentes cenários onde são prestados os CP influenciam, de maneira significativa, a manifestação dos problemas éticos, reforçando que esses são intrinsecamente conectados às peculiaridades de cada serviço.

Discutir a ética na atenção à saúde é refletir o protagonismo dos sujeitos morais nas situações e nos processos que envolvem suas vidas, incluindo o da saúde e doença (Junges, 2014a). Como as situações e os processos são peculiares a cada sujeito e sua vida, também as questões éticas serão diferentes.

Segundo Cortina (1997 apud Zoboli, 2003, p.46), problemas surgem nos vários âmbitos da vida social com suas próprias características. Por isso, é preciso adentrar em cada um desses âmbitos para nele captar a lógica e a modulação dos princípios éticos que lhe é peculiar.

O artigo E1 – que objetivava analisar problemas éticos vivenciados por pediatras associando-os ao local de trabalho – apontou que os 16 médicos de UBS não relataram problemas éticos relativos ao final de vida. Provavelmente porque a maior prevalência de pacientes terminais ou com doenças crônico-degenerativas concentre-se na população idosa. Além disso, o desconhecimento

dos pediatras sobre CP para crianças e os protocolos de atendimentos éticos e legais podem contribuir tanto para o atraso da tomada de decisão para a indicação dessa assistência quanto para a não percepção dos problemas éticos relativos ao final da vida (Barbosa, Lecussan, Oliveira, 2008).

A inexistência de normatizações e a regulamentação recente da medicina paliativa como área de atuação médica fazem com que a maioria das equipes trabalhe sem educação formal em CP, contando apenas com o conhecimento de iniciativas autodidatas e de cursos de curta duração. Com isso, muitas vezes, a inadequação das abordagens à realidade brasileira contribui para o manejo precário dos conflitos éticos e morais nos CP e na APS (Pessini, 2008).

A presente Revisão Sistematizada apontou as seguintes barreiras para a implantação dos CP na APS: falta de tempo dos profissionais; exigência de visitas domiciliares constantes; desinteresse dos profissionais; desconhecimento da especialidade; falta de suporte de especialista; indisponibilidade para o trabalho noturno; escassez de recursos; falha na organização e na gestão dos serviços, criando sobrecarga de trabalho; ausência de espaço para discutir as vivências na atenção aos pacientes terminais, deixando os profissionais suscetíveis ao comprometimento psíquico no trabalho; precária cooperação entre as equipes.

Melo (2008) encontrou obstáculos semelhantes para implantação CP em alguns países, especialmente, no Brasil: deficiência na formação especializada; ausência de políticas governamentais; preocupação quanto ao abuso de morfina e outros opioides causando resistência em sua indicação; limitação de dispensação de drogas para alívio de sintomas; e carência de pesquisas em CP. Combinato (2012) também apontou a falta de treinamento dos profissionais para as técnicas próprias dos CP como barreira para esse tipo de assistência na APS. O estudo SUPPORT (1995) demonstrou os entraves da deficiência no tratamento da dor, dificuldades na comunicação entre médicos e famílias, e despreparo para o uso de terapias apropriadas aos pacientes em final de vida.

Esses obstáculos são desafios éticos para o princípio da justiça, pois limitam o acesso aos serviços de acordo com as necessidades dos usuários. E

também desafiam o princípio da não maleficência com o risco da má conduta profissional. Os padrões de boa assistência requerem treinamento adequado, educação continuada, habilidades práticas e proficiência nas competências. Os serviços e profissionais que não contemplam esses tópicos podem agir de maneira negligente e o possível dano atenta contra o princípio da não maleficência (Beauchamp, Chlidress, 1979).

Para a oferta de bons CP, é preciso que o profissional domine, além dos conhecimentos específicos, os procedimentos clássicos como o uso da via subcutânea. Isso evitará mal-entendidos, distorções entre os membros da equipe e insegurança do paciente (Floriani, Schramm, 2007). A falta de capacitação dos profissionais para os CP ou procedimentos básicos pode indicar falhas na formação básica em saúde.

A grande maioria dos profissionais de saúde em todo o mundo tem pouco ou nenhum conhecimento dos princípios e práticas de CP. Todas as escolas de saúde deveriam incluir na formação básica dos profissionais temas relativos aos CP. A formação contínua dos profissionais também deveria se preocupar com esta questão. Nas últimas décadas, os CP como área de conhecimento evoluíram muito. Há pelo menos 12 periódicos específicos de CP e numerosos livros, sites e fóruns. Os profissionais deveriam ter acesso a esse material para garantir atualização (WPCA, 2014).

Na revisão, os profissionais da APS apontaram como fator limitante de seu bom desempenho a falta de conhecimentos adequados sobre CP, especialmente nos manejos de sintomas e das complicações clínicas mais complexas. Os profissionais mencionam que não se atualizam por falta de tempo para se dedicarem aos estudos.

Estudo feito com docentes do curso de graduação em enfermagem de uma universidade privada do Rio de Janeiro mostrou que eles se preocupam com a mudança do perfil epidemiológico e demográfico do Brasil e consideram de suma importância a discussão de CP. O graduando com conhecimentos básicos em CP poderá incluir em seu cuidado profissional a humanização ao assistir o paciente de maneira integral. Incorporar os conhecimentos de CP na graduação,

segundo esses docentes, possibilitará que os graduandos compreendam que na impossibilidade da cura há meios para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares até que a morte sobrevenha (Coelho et al., 2014).

A ESF tem atribuição de acompanhar os usuários e as famílias em suas necessidades de saúde no território, com o diferencial de estabelecerem vínculos assistenciais por longo período de tempo. Por isso, é essencial aumentar o potencial técnico e humanístico das equipes para incluir também a prestação de CP no leque de serviços ofertados pela UBS ou outro recurso da APS. Entretanto, há várias dificuldades para que isso aconteça, tanto na organização dos serviços como na operacionalização da assistência. Assim, o papel da ESF nos CP tem sido bastante restrito, limitando-se a procedimentos de retaguarda, como: articular internações e outros procedimentos; providenciar o transporte do doente para serviços de maior complexidade; dispensar medicamentos e outros insumos; confortar a família no luto; e fornecer o atestado de óbito. Provavelmente, a grande demanda espontânea da APS impeça o fornecimento de uma assistência de qualidade nos CP (Queiroz et al., 2013).

A APS é contexto apropriado para a prática dos CP, no entanto, os médicos têm dificuldades para saber quando iniciar esse tipo de cuidado, especialmente nos casos de pacientes não oncológicos, deixando de beneficiar os usuários por não indicarem a abordagem paliativa (Evans et al, 2014). Há evidência consistente de que o envolvimento do médico de família nos cuidados terminais influencia de forma positiva e significativa a qualidade de vida dos pacientes (Aguiar, 2012).

Por seus atributos, a APS representa a possibilidade de cuidado mais próximo à realidade da pessoa e da família, com vínculos de confiança e humanização para acompanhamento das doenças crônicas até que a morte sobrevenha. A implantação do NASF enriqueceu a composição da equipe da APS com a incorporação de assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, o que pode favorecer a atenção humanizada em todo de processo saúde-doença (Queiroz et al., 2013).

Quando as possibilidades de cura se esgotam, o paciente continua sendo responsabilidade da equipe de APS e esta está em situação privilegiada para oferecer ao usuário e sua família os melhores cuidados em seus últimos momentos. A equipe de APS goza da confiança e do carinho do paciente e de sua família; tem informações privilegiadas sobre a enfermidade do usuário, sua forma de vida, seus valores e crenças (Fernández, 2009).

No entanto, muitas vezes, ao se constatar a impossibilidade de cura em um hospital, o doente é encaminhado para casa sem a devida referência à equipe de saúde da família. Com isso, pouco tem se conseguido na melhoria da qualidade de vida para os doentes crônicos, principalmente, na fase final (Queiroz et al., 2013).

Para a prática dos CP na APS, devem existir estrutura e organização apropriadas e que facilitem as interconsultas com serviços especializados de cuidados paliativos, ainda que a distância. É preciso também a retaguarda do hospital ou de um serviço de referência para internação ou procedimentos específicos. Não bastam equipes para a realização das visitas domiciliares, trata-se de implantar um tipo específico de conhecimento e assistência que consiga ser organizado e ofertado em todos os níveis da RAS, sem descontinuidade e dentro da filosofia de CP (Floriani, Schramm, 2007). A assistência domiciliar dos CP deve estabelecer parceria com a família, com a rede de apoio social e ter a retaguarda dos outros níveis da RAS (Queiroz et al., 2013).

Segundo a revisão, os profissionais da APS que se envolvem com os CP desconhecem os serviços e recursos disponíveis na comunidade e têm dificuldades para continuar no programa em razão da escassez de recursos, da falta de organização e as falhas na gestão que acabam gerando sobrecarga. A escassez de recursos é um elemento que infringe o princípio da justiça pela má distribuição de bens e recursos aos níveis de atenção à saúde. A falta de recursos também pode colocar em risco a beneficência da assistência ou causar atos maleficientes com a precarização do cuidado.

A portaria n. 252 do Ministério da Saúde de 19 de fevereiro de 2013, que instituiu a Rede de Atenção às Pessoas com Doença Crônica no SUS, determinou como componentes dessa RAS:

- 1 Atenção básica: centro de comunicação da rede e ordenadora do cuidado;
- 2 Atenção especializada: para apoiar e complementar os serviços da APS, oferecendo: atenção ambulatorial especializada (que são os serviços e ações eletivas de média e alta complexidade) e hospitalar (para internações eletivas ou de urgências dos pacientes crônicos agudizados); urgência e emergência, com serviços e ações para os cuidados imediatos, inclusive no acolhimento dos pacientes na agudização das condições crônicas;
- 3 Sistemas de apoio diagnóstico e terapêutico;
- 4 Sistemas logísticos para o acompanhamento dos usuários e remoção desses para atendimentos nos outros pontos da RAS;
- 5 Regulação, para a gestão da demanda, otimizando o acesso equitativo à ações e serviços de saúde;
- 6 Governança: capacidade de intervenção dos diversos atores, mecanismos e procedimentos para gestão regional compartilhada da RAS.

Entretanto, não basta a definição das redes em portarias, pois a falta da cultura de cuidado compartilhado e de responsabilização pela saúde dos usuários entre os diversos pontos da RAS é um dos principais entraves para a aplicação dos CP. As informações fornecidas pelos profissionais nos diferentes serviços são contraditórias e, às vezes, expressam a falta de formação e experiência com as doenças crônicas e a terminalidade (Queiroz et al., 2013).

A presente revisão encontrou dados sobre essa contradição de informações. Os médicos da APS reclamam que os especialistas dos hospitais não lhes informam sobre os tratamentos instaurados nos momentos de agudização das doenças de base, muitas vezes desconsiderando as prescrições feitas na APS. Aliás, essa desconsideração das prescrições médicas da APS

pelos profissionais dos demais níveis do sistema é um problema ético também apontado pelos profissionais que atuam na atenção básica no município de São Paulo (Zoboli, 2003).

Os CP de qualidade prestados pelos profissionais da APS podem reduzir as petições de eutanásia e suicídio assistido, nos países onde esses procedimentos são legalmente permitidos. Os profissionais de APS deveriam dominar habilidades para o acompanhamento do paciente e da família, estando atentos às necessidades físicas, psíquicas, espirituais, desejos, crenças e valores da unidade de cuidado paciente-família. O domínio das habilidades inclui a prática das virtudes de compaixão, empatia e escuta ativa (Fernández, 2009).

Segundo a revisão, por não terem habilidades e conhecimentos para conduzir o tratamento, os médicos sentem-se impotentes na assistência aos pacientes em estágio terminal de doenças cardiorrespiratórias. Reconhecem que são de menor ajuda para esses pacientes do que para os que estão em estágio terminal de câncer.

Ao contrário dos médicos especialistas em CP, os não especialistas ficam mais preocupados e aflitos na atenção a pacientes não oncológicos (Shipman et al., 2008). Isso pode ser consequência das primeiras instituições organizadas sob a filosofia dos CP terem sido as destinadas aos pacientes oncológicos em estágio terminal. No Brasil, as políticas públicas para CP, também, foram primeiramente propostas na assistência aos pacientes com câncer (Maciel, 2008).

É importante lembrar que os CP não são apenas para o final da vida, pois são compatíveis com a prevenção e a cura. No curso das doenças crônicas, é necessário adotar medidas para controle dos sintomas, sem esperar a fase final para isso (Queiroz et al., 2013).

A visão mais atual dos CP argumenta que esse tipo de assistência deve começar o mais cedo possível na vigência das doenças crônicas. Os profissionais que atuam na APS podem sentir que essa ênfase na oferta precoce dos CP é exagerada. Porém, em alguns momentos da assistência às condições

crônicas têm papel mais central e os profissionais precisam estar atentos às mudanças das necessidades de saúde dos usuários (Back, Curtis, 2001).

A evolução das condições crônicas se inicia por uma população saudável, depois para subpopulações com presença de fatores de risco, seguidas por subpopulações com condição crônica estabelecida com diferentes níveis e subpopulações com condição crônica em estado terminal. Para cada um desses estágios definem-se diferentes intervenções, mas a partir do estágio inicial do estabelecimento da condição crônica se instauram os CP. A melhoria da saúde das pessoas com doenças crônicas requer um sistema de saúde com definições de tarefas para assegurar que os pacientes tenham uma atenção planejada, contínua e adequada às variações no curso de sua condição crônica (Mendes, 2012).

Os sistemas de atenção à saúde vivem uma crise, pois ainda não se adaptaram para fazer frente à transição demográfica e epidemiológica que trouxe o aumento das condições crônicas de saúde. Para que atendam suas funções sociais, os sistemas de saúde devem responder às necessidades de saúde das populações ajustando, para isso, a organização da RAS (Mendes, 2011).

As pessoas com doenças crônicas, se esclarecidas, têm motivação, habilidades e confiança para tomar decisões sobre sua saúde e gerenciar seu autocuidado (Mendes, 2012). A APS tem papel fundamental no apoio e incentivo das pessoas com doenças crônicas para que tenham uma postura proativa em seu autocuidado, exercendo o princípio da autonomia. Entretanto, o autocuidado não é responsabilidade exclusiva da família e do paciente. O autocuidado é apoiado, ou seja, ele também é responsabilidade do profissional e das instituições de saúde que têm a obrigação da beneficência e da não maleficência. O autocuidado centra-se no diálogo e no plano de cuidados compartilhado entre o profissional, o paciente e a família (Brasil, 2014).

Tendo em vista o autocuidado apoiado, desde o diagnóstico de uma condição crônica de saúde até o estágio final, a comunicação e o manejo adequado dos sintomas são importantes desafios técnicos e éticos. Para que a

comunicação seja, de fato, boa, deve-se prestar atenção a diversos pontos: o quê; como; quando; quanto; quem; e a quem se deve informar. Por isso, é preciso aplicar os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça ponderados pela prudência (Fernández, 2009).

Comunicar a verdade sobre diagnóstico e prognóstico ao usuário e sua família, se ele assim o desejar, é dever dos profissionais de saúde e atende aos princípios da autonomia e beneficência, possibilitando o autocuidado e a participação ativa do usuário nas decisões. Comunicar más notícias não é tarefa fácil para os profissionais e, frequentemente, estes assumem atitudes paternalistas que os levam a ocultar a verdade e iniciar a conspiração do silêncio. Com isso, pode-se aumentar o sofrimento do paciente e sem favorecer sua expressão autônoma (Aguirre, 2009).

Na revisão, verificou-se que a falta de veracidade para tratar a real situação do paciente é um problema ético na relação e na comunicação dos profissionais de APS que atuam em CP, sendo que muitos dos pedidos dos usuários para morrer decorrem da perda de controle sobre seu cuidado por conta da falta de informação pelos profissionais. Essa situação caminha ao contrário do que diz o princípio do respeito à autonomia, pois um de seus elementos fundamentais é dizer a verdade (Zoboli, 2003).

O autocuidado apoiado na atenção às condições crônicas de saúde requer que a relação clínica seja um cenário autêntico de comunicação e cooperação entre profissionais, familiares e usuários (Pose, 2009). Os resultados da presente revisão indicaram dificuldades dos profissionais para se comunicarem com os usuários e, também, no interior das equipes e com os demais pontos da rede.

A comunicação, composta por elementos verbais e não-verbais, é inerente para uma relação humana boa e eficaz, além de fundamental para qualquer tipo de cuidado à saúde. O uso apropriado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde é uma das medidas terapêuticas e não invasivas de maior eficiência, permitindo que o paciente compartilhe medos, dúvidas e sofrimento (Silva, Araújo, 2009).

O critério global de uma boa relação clínica é a máxima cooperação de todas as partes que entram em comunicação, a começar por usuário e profissional, estendendo-se para o sistema de saúde (Pose, 2009). A comunicação efetiva deve estar presente entre os serviços de saúde, equipes multiprofissionais, com o paciente e a família, pois contribui para o respeito à autonomia, aumenta a beneficência das ações e ajuda a conter a maleficência. O princípio do respeito à autonomia obriga os profissionais a revelar informações verídicas, leais e claras, verificando e assegurando o esclarecimento e a voluntariedade na tomada de decisão. Como a perspectiva, as opiniões e as recomendações dos profissionais são essenciais para a sensatez das decisões, se a informação não for transmitida de maneira verdadeira, os pacientes terão uma base instável para decidirem em relação à própria saúde (Silva, Araújo, 2009).

Jonsen, Siegler e Winslade (2010) acreditam que, na ética clínica, é o paciente – a partir de suas experiências, crenças e valores – quem faz as escolhas relativas à própria saúde e tratamento. O respeito às escolhas e decisões dos pacientes é parte do núcleo ético e legal da relação clínica, após análise da recomendação médica. Isso só é possível por meio de comunicação honesta e promotora da expressão autônoma dos usuários.

Na revisão, verificou-se que os profissionais da APS mantêm contato prolongado com a população sob seus cuidados e que muitos seguem fazendo visitas domiciliares para os companheiros e familiares quando os pacientes estão internados. Isso é peculiar dos CP na APS, não sendo tão comum nos outros tipos de serviços.

Na APS, a relação com os profissionais e usuários dura muito tempo e tem vários encontros clínicos. Quando a relação clínica se prolonga, o mais apropriado é que o profissional de saúde estabeleça um clima de cooperação intenso a fim de permitir a melhor gestão compartilhada do valor saúde. A duração prolongada da relação permite incluir na comunicação, além dos aspectos relativos a sinais e sintomas, as questões referentes a valores, preocupações, crenças e esperanças dos usuários e familiares. Quando a relação atinge esse ponto, o profissional tem a oportunidade insubstituível de realizar

seu trabalho de educação sanitária trocando informações e ganhando a adesão dos pacientes ao plano terapêutico. Quando o profissional despreza essa oportunidade, a relação torna-se mecânica e rotineira, podendo acabar em conflito e insatisfação para ambos lados (Pose, 2009).

Os resultados da revisão mostraram que os profissionais têm perdido essa oportunidade de ampliar a relação clínica, pois os médicos consideram mais importantes, nos CP, o domínio somático do que o psicossocial e espiritual. Os âmbitos espirituais e da religiosidade podem ser um bem para a vida do paciente e seus familiares; se o profissional não proporcionar cuidado que contemple também esses âmbitos pode estar privando o paciente de um bem e causando malefícios.

Os CP, segundo a definição da OMS, são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes por intermédio do alívio dos sofrimentos físico, psicológico e espiritual. Quando se busca o alívio do sofrimento espiritual, é preciso expandir a compreensão do ser humano para além da dimensão biológica (Saporetti, 2008).

A proximidade, muitas vezes, ao invés de facilitar a comunicação, pode atrapalhar, como mostrou a presente revisão. Alguns médicos não informam maus prognósticos, deixando isso para os especialistas, pois entendem que o paciente pode ficar com raiva e os profissionais da APS precisam continuar atendendo a família e o paciente até o fim.

É impossível o estabelecimento dos CP sem que o paciente saiba sua verdadeira condição. Cabe ao profissional informar honestamente o paciente de maneira a manter viva a esperança, mas sem alimentar ilusões ou abandonar (Floriani, Schramm, 2007).

Estudo realizado com enfermeiros que atuam em CP demonstrou que a honestidade na comunicação deles com os usuários é essencial. Ser honesto nas situações de cuidados é possível colocando-se de lado suas próprias concepções e mantendo comunicação aberta e respeitosa que considere a autonomia do paciente (Erichsen, Danielsson, Friedrichsen, 2010).

Comumente a raiz dos problemas e ações judiciais em saúde envolvem falha na comunicação entre os profissionais, os usuários e seus familiares. É essencial, então, estabelecer um canal de comunicação aberta, franca e esclarecedora (Carvalho, 2008).

O respeito à autonomia do paciente tem significância ética, clínica, legal e psicológica. No âmbito clínico, favorece vínculo na relação terapêutica, cooperação do paciente e tratamento satisfatório. Em termos legais, respalda os direitos individuais sobre o próprio corpo. Do ponto de vista psicológico, deixa a oportunidade para o paciente ter o controle da sua própria vida e seus valores pessoais (Jonsen, Siegler, Winslade, 2010). Isso exige dos profissionais sensibilidade para uma comunicação efetiva com a família e o paciente, acolhendo suas dúvidas e fortalecendo o vínculo criado (Burlá, Azevedo, 2009).

A dificuldade do profissional para estabelecer os limites na relação com o paciente e seus familiares acaba interferindo na expressão da autonomia, pois cria-se uma relação paternalista na qual a equipe de saúde, movida por boas intenções, julga as melhores condutas para o momento, sem incluir o paciente nas decisões. Na presente revisão, a dificuldade de estabelecer limites nas relações apareceu com a criação de vínculos intensos que levavam os profissionais a deixarem seus contatos pessoais para que os familiares pudessem procurá-los em qualquer necessidade do paciente.

Essa prática dos profissionais é valorizada pelos cuidadores como mostra o estudo Neegaard (2008), pois pacientes, gestores e cuidadores têm a expectativa de que os profissionais da APS se envolvam nos CP domiciliários. Devido ao contato mais intenso com a dor e o sofrimento do paciente, a equipe de enfermagem, tem alto risco de adoecer pelo trabalho (Kovács, 2010). Os resultados da presente revisão indicaram essa questão, pois os profissionais sentem-se bastante suscetíveis ao sofrimento psíquico decorrente da sobrecarga emocional do trabalho.

É com a enfermagem que o paciente, usualmente, conversa sobre questões íntimas ou seus receios. Com isso, há uma sobrecarga afetiva que pode

se manifestar por meio de doenças causadas pela tensão emocional crônica de pessoas que tratam diretamente de outros seres humanos (Kovács, 2010).

Para se defenderem dessas ansiedades provocadas no contexto do trabalho, os profissionais de saúde têm comportamentos que resultam na desumanização do cuidado: quebra do vínculo com o paciente; despersonalização; negação da importância das pessoas e dos sentimentos; omissão em decisões importantes; e desresponsabilização pelo cuidado (Pitta, 1994). Nesse ponto, é tênue a linha entre sobrecarga de trabalho, adoecimento laboral e quebra do princípio da beneficência.

Na atenção às condições crônicas de saúde, incluindo os CP, a comunicação terapêutica interpessoal e o relacionamento humano são fundamentais para garantir o sucesso do tratamento, fortalecer vínculos, facilitar e humanizar o cuidado (Silva, Araújo, 2009). Com isso, proporciona-se bem-estar com base nos princípios da beneficência e respeito pela autonomia.

A proximidade e o vínculo intenso entre profissionais, usuário e familiares propiciados pelas peculiaridades da APS, podem revelar situações de violência e negligência aos pacientes em CP. Na revisão encontrou-se suspeita de abusos físicos, psicológicos e econômicos dos familiares para com os pacientes. Ao se depararem com maus-tratos, descuido e negligência dos familiares, os enfermeiros mudam de comportamento na atenção ao paciente, restringindo seus cuidados ao âmbito técnico.

Entre os pacientes em CP domiciliares, muitos são idosos. Negligência e maus tratos de familiares e cuidadores aos idosos têm sido identificados pelos serviços de assistência domiciliar que se expandem no Brasil. Há alguns fatores de risco para abusos em idosos: violência familiar; problemas de saúde mental; dependência química do cuidador; incapacidade funcional do idoso dependente; estresse causado pelo ato de cuidar; questões financeiras; falta de suporte da rede social a família; e isolamento social. O profissional de saúde tem papel importante na prevenção, na identificação e no tratamento das situações de negligência e maus-tratos para os idosos. Entretanto, além do despreparo para identificar e lidar com essas questões, os profissionais alegam

que não querem se envolver em questões familiares, pois estas são de domínio privado. Perde-se, assim, a oportunidade de proteger o idoso e ajudar a família, promovendo a integralidade do cuidado e concretizando os princípios de beneficência, não maleficência e justiça (Queiroz, 2006).

Ampliando as questões para além dos limites clínicos dos CP, ganha importância a distribuição equitativa e o acesso universal aos serviços de saúde. Assim, além do respeito pela autonomia, pesa nos problemas éticos dos CP o princípio da justiça distributiva (Barchifontaine, 2005). A presente revisão indicou as dificuldades para o acesso a serviços de referência, medicamentos e procedimentos especializados.

Fatores sociais, rede de suporte, necessidades de saúde e funcionamento dos sistemas de saúde interferem nas escolhas de pacientes e famílias para que eles possam morrer em casa. Ao avaliar as preferências do paciente na escolha de onde viverá seu fim de vida, a equipe de saúde tem de avaliar em que medida as precárias condições sociais, falta de recurso e infraestrutura, falta de tempo e sobrecarga de trabalho interferem na liberdade de escolha do paciente (Peng et al., 2009).

Em relação à sobrecarga de trabalho, na revisão verificou-se que os enfermeiros não querem trabalhar à noite por motivos de falta de segurança; inexistência de acesso a medicamentos de urgência; falta de intérpretes para atender as populações aborígenes; e limitada cobertura de telefonia celular, sendo difícil dar continuidade aos CP domiciliários após o horário de funcionamento dos serviços da APS. Quanto às escolhas relativas ao fim de vida, por conta das péssimas condições sociais dos pacientes, algumas vezes, os médicos chegam a indicar a eutanásia, ainda que como último recurso e apesar desse procedimento não ser realizado na APS.

Considerando a alocação de recursos nos CP, há de se considerar que eles são necessários desde o diagnóstico das condições crônicas de saúde e não apenas na terminalidade da vida (WPCA, 2014).

No Brasil, são necessários parâmetros adequados para que o sistema de saúde consiga uma justa alocação de recursos, destinando-os tanto ao

tratamento dos que precisam de suporte avançado de vida quanto aos que precisam de CP domiciliares no fim de vida e nas demais fases das doenças crônicas (Chiba, 2008).

Ainda não é prática corrente estender os CP para além das situações de terminalidade como mostram os resultados da presente revisão nos quais preponderaram as situações de fim de vida e os problemas éticos relacionados a essa etapa como eutanásia, distanásia e diretivas antecipadas.

Os profissionais de saúde são responsáveis por preservar a vida e aliviar o sofrimento, devendo reconhecer quando suspender tratamentos com poucas possibilidades de êxito. Isso é respeito ao princípio da beneficência. O sofrimento não deve ser prolongado, aliviando-se dores e padecimentos do usuário. Prolongar o sofrimento é atentar contra o princípio da não maleficência. Não há obrigação de tratamentos ineficazes, devendo-se ponderar sempre benefícios e malefícios dos procedimentos.

A revisão apontou que, quando o tratamento não é resolutivo, as decisões de prolongar a vida hão de ser evitadas. Isso vai ao encontro dos princípios da beneficência e da não maleficência.

A filosofia dos CP ao tratar da humanização da morte rechaça tanto seu apressamento como o prolongamento, defendendo uma morte sem sofrimento, nem rápida, nem demorada e, se possível, atendendo aos desejos dos pacientes durante todo o processo, com respeito aos princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Kovács, 2006).

A APS, além de ser contexto apropriado para os CP, é uma oportunidade para os docentes ensinarem a respeito da morte como uma parte do ciclo da vida e não uma falha da atenção médica, como costuma acontecer no currículo informal das escolas de saúde. Os estudantes, na APS, vivem várias experiências de perda com os pacientes. Boa parte das doenças crônicas envolvem incapacidades e perdas como a perda da identidade da pessoa, perda de funções e amputação de membros. Com isso, os estudantes podem desenvolver competências para apoiar os pacientes a adaptar-se às novas

situações de saúde, acompanhando-as em sua transição pelas mudanças de sua condições crônicas (Block et al, 1998).

Pouco valem as políticas e os princípios que efetivam o princípio da justiça, se não houver o reconhecimento da responsabilidade de todos (princípio da beneficência) em orientar e formar indivíduos com plenitude para arbitrar sobre suas próprias questões, inclusive sua morte, de maneira consciente e autônoma (Carvalho, Oliveira, 2008).

A revisão encontrou a pobreza de comunicação e das relações entre os profissionais de saúde, influenciando o trabalho em equipe, os encaminhamentos dos usuários para outros serviços e a avaliação do desempenho médico.

Para conseguir um bom trabalho em equipe na prestação de CP, é preciso enfrentar diversos desafios, como conflitos entre os profissionais, ambiguidade e sobreposição dos papéis profissionais, conflitos interpessoais, comunicação inadequada e os problemas relativos à liderança. Os conflitos e as dificuldades para o trabalho em equipe, decorrem de fatores internos, externos, individuais e corporativos. A comunicação, formal e informal, é um dos maiores fatores de conflito e dificuldades. Entretanto, somente por meio da comunicação é possível o estabelecimento e a delimitação dos papéis e das responsabilidades profissionais (Crawford, Price, 2003).

A prática interprofissional é uma necessidade na prestação de serviços de saúde, a fim de aumentar a eficiência e a eficácia do cuidado. As mudanças no perfil demográfico e epidemiológico com o aumento das doenças crônico-degenerativas, exigindo o cuidado multidisciplinar, reforçam a necessidade da prática interprofissional (Peduzzi, 2011). Nos CP, o trabalho em equipe é parte integrante dessa filosofia de assistência (Crawford, Price, 2003).

O trabalho em equipe caracteriza-se pela reciprocidade das relações e toma a comunicação entre os profissionais como parte do cotidiano do trabalho, sendo meio para articular as ações na equipe, no serviço e na RAS. Ou seja, a comunicação é condição para o trabalho em equipe (Peduzzi, 2011).

Gerentes de serviços de saúde reconhecem na comunicação o principal meio para promover o trabalho em equipe, utilizando as reuniões para propiciar oportunidades de comunicação interprofissional. As reuniões são espaços de troca comunicacional para conseguir respostas às necessidades de saúde dos usuários e familiares, mas podem se tornar fontes de insatisfação quando não se assegura a interação de todos (Peduzzi, 2011).

Quando as comunicações são autênticas, estabelecem-se relações de confiança entre os profissionais. A comunicação autêntica é favorecida quando os profissionais têm compromisso com o projeto institucional, entendido como a tradução da política pública de saúde e do modelo assistencial para o trabalho da equipe (Peduzzi, 2011).

O autocuidado apoiado como um projeto de cuidado com finalidade, objetivos e abordagens comuns, requer a responsabilização da equipe e o reconhecimento contextualizado das necessidades de saúde. Para isso é essencial a comunicação no trabalho em equipe, como interação pautada pela argumentação intersubjetiva e respeitosa dos profissionais (Peduzzi, 2011), que resulte em um produto final: o projeto terapêutico apropriado às necessidades de saúde e à realidade do paciente, da família e do território (Crawford, Price, 2003).

O trabalho em equipe, como instrumento do processo de trabalho em saúde, requer a construção e a consolidação de espaço de troca entre os profissionais a fim de criar e reforçar os vínculos destes com os usuários que, por sua vez, se vincularão mais fortemente aos serviços da APS. As equipes multiprofissionais devem ter autonomia, construindo seus projetos de trabalho com envolvimento e compromisso de cada uma com o projeto institucional (Peduzzi, 2011). O trabalho em equipe é um espaço para a solução criativa de problemas, especialmente se a contribuição de cada membro é genuinamente solicitada, respeitada e há um senso de responsabilidade de todos para com o bem-estar do paciente (Crawford, Price, 2003).

O cuidado compartilhado implica responsabilidade, cultura de trabalho interprofissional e comunicação entre os profissionais (Neegaard, 2008).

Modelos que incorporam papéis e responsabilidades compartilhadas no trabalho em equipe ultrapassam a somatória das competências individuais de cada um dos membros da equipe. Um benefício desses modelos é que cada membro da equipe pode dar suporte e contribuir para os objetivos terapêuticos dos demais integrantes (Crawford, Price, 2003). Com isso, o sistema de saúde torna-se responsivo às necessidades de saúde da população que lhe é adscrita (Crawford, Price, 2003).

Os cuidadores informais e familiares são os principais colaboradores dos CP domiciliares, ainda que, muitas vezes, atrapalhem o cuidado, como mostrou a revisão.

Diante da expectativa de implantar os CP na APS, especialmente se por meio da ESF, é fundamental oferecer ações educativas e o cuidado integral ao cuidador (Combinato, 2011). Também é essencial que o cuidador possa identificar um profissional de referência na equipe (Neegaard, 2008).

Os cuidadores identificam como importantes na prática dos profissionais no CP domiciliário: conhecimento, comportamento, habilidades de comunicação e a qualidade do contato dos profissionais com o usuário e a família (Neegaard, 2008).

Os problemas éticos dos CP na APS encontrados na revisão sistematizada, de maneira geral, aproximam-se muito das questões éticas da Atenção Básica identificadas em outros estudos empíricos realizados no Brasil (Junges et al., 2014):

São exemplos:

- A proximidade e o vínculo mais intensos dos profissionais da APS com os usuários e as famílias que acabam gerando dificuldades para a manutenção da imparcialidade nas relações clínicas;
- Solicitação de procedimentos desnecessários ou inadequados que, nos CP, são os extraordinários ou fora do âmbito ou das possibilidades da APS;

- Falta de colaboração entre as equipes, gerando dificuldades no trabalho interprofissional;
- Falta de respeito interprofissional e má relação e comunicação entre os membros da equipe multiprofissional;
- Falta de suporte institucional para o manejo dos problemas éticos;
- Sobrecarga de trabalho;
- Desconsideração da prescrição médica feita na APS pelos médicos dos serviços de referência e especializados;
- Falta de recursos para a realização das visitas domiciliárias;

Considerando os eixos nos quais se alinham os problemas éticos da APS, as questões éticas dos CP, encontradas na presente revisão, concentram-se na prática das equipes e no perfil profissional. A prática das equipes reúne os problemas éticos decorrentes da fragmentação do trabalho das equipes e a dificuldade de exercer a prática interdisciplinar. O perfil profissional agrupa os problemas éticos relativos ao perfil atitudinal do profissional da APS (Junges et al., 2014).

Nesses dois eixos estão os problemas éticos relativos a: má relação das equipes e difícil comunicação interprofissional que interferem negativamente na qualidade do cuidado prestado; falta de formação e preparo para atuar na APS e em CP; falta de habilidades comunicacionais dos profissionais para as conversas da relação clínica, do relacionamento interprofissional e com os outros pontos de atenção da RAS, e falta de informações compartilhadas.

É fato que as equipes da ESF, deparam-se com a demanda de pacientes com doenças crônico-degenerativas até o estágio final de vida, ou seja, efetivamente há demandas para os CP na APS. Assim, é essencial a sistematização de diretrizes e ações para implantação de CP na APS com vistas a melhorar as condições de cuidado aos pacientes em tratamento domiciliário. Embora a ênfase dos CP na ESF seja no domicílio, a APS sendo o primeiro contato e a ordenação da assistência do paciente na RAS, deve responsabilizar-

se pela continuidade e acompanhamento do cuidado na própria Unidade Básica de Saúde ou em outro ponto da rede (Combinato, 2011).

As necessidades das pessoas na proximidade da morte não são somente as específicas desta fase, mas incluem as relacionadas ao contexto da vida. Daí a ênfase de incluir os CP desde o diagnóstico das condições crônicas, pois estes não podem ser desenvolvidos da defesa e proteção da vida humana, com o desenvolvimento integral das pessoas ao longo de sua vivência (Combinato, 2011).

Da mesma forma, os problemas éticos dos CP na APS reiteram questões éticas vividas pelos profissionais no cotidiano da assistência na AB, ainda que as situações encontradas na revisão tenham sido específicas da falta de possibilidade de cura para os agravos e da proximidade da morte.

Morrer com dignidade é decorrência de viver dignamente; antes de existir um direito à morte digna, existe o direito a uma vida digna com condições de desabrochar plenamente, isso é direito à saúde (Pessini, Bertachini, 2006). Assim, CP éticos são consequência de uma APS ética.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa objetivou discutir, com base na abordagem principialista da bioética, as questões éticas relativas aos CP na APS. Para isso, desenvolveu-se uma revisão sistematizada para identificar, na visão dos profissionais de saúde, quais são os problemas éticos que surgem com a prática dos CP na APS.

Quanto à abrangência, os problemas éticos identificados na revisão assemelham-se aos vividos na prática cotidiana dos serviços de APS do SUS, diferenciando-se pela peculiaridade das situações mais específicas dos CP, especialmente na terminalidade da vida.

A revisão também serviu para reconhecer dificuldades no perfil profissional, na prática das equipes, na gestão dos serviços e sistemas de saúde em diversos países, em diferentes partes do mundo, que ofertam os CP na APS. Isso pode indicar que o despreparo dos serviços e dos profissionais para lidar com as demandas e necessidades das condições crônicas de saúde também está presente em países que têm uma população envelhecida há mais tempo que o Brasil.

Há carência de conhecimentos dos profissionais de saúde sobre os CP, o que contribuiu para o surgimento de problemas éticos relativos ao que é característico desse tipo de cuidado, como o acompanhamento do processo de morte e luto, a comunicação de más notícias, o manejo de sintomas e situações clínicas complexas. No SUS, há de se considerar que as equipes de ESF já se deparam com as demandas de pacientes terminais e dos usuários com condições crônicas de saúde. E, nesse aspecto, talvez esteja o maior desafio ético para a incorporação dos CP na APS: modificar a visão dos profissionais acerca dos CP a fim de que possam ser implemmentados desde o diagnóstico das condições crônicas de saúde.

Os CP não são indicados somente para as pessoas que estão próximas da morte ou com câncer. A intervenção precoce desse tipo de cuidado, bem antes da fase final da doença, pode se tornar elemento essencial para a excelência da

APS, frente à transição demográfica, à epidemiologia e a seu impacto no perfil de morbimortalidade da população. Os CP devem ser ofertados com base nas necessidades de saúde da população a fim de que a APS e RAS deem conta de sua função social. Os resultados mostram que há diferentes níveis de CP, por isso eles se aplicam a todos os pontos da RAS, observadas as peculiaridades de cada serviço para delimitar o que será ofertado.

Com base na abordagem principialista da bioética e nos problemas identificados na revisão, pode-se afirmar que os profissionais da APS ainda têm bastantes dificuldades para concretizar o respeito pela autonomia. Destacam-se os problemas éticos relativos às falhas na comunicação com os usuários e familiares. Esses problemas indicam a necessidade de investir na formação, inicial e contínua, que leve ao desenvolvimento de atitudes e habilidades comunicacionais que favoreçam o protagonismo dos usuários e seus familiares em relação à própria saúde e a inclusão dos valores, crenças e temores nas conversas da relação clínica.

As dificuldades relativas à comunicação também atingem o trabalho interno da equipe e dela com a RAS. A falha na comunicação entre os serviços acarreta prejuízos no acompanhamento do paciente, ameaçando o princípio da beneficência. Não bastam as definições de políticas e diretrizes para a efetivação da RAS no SUS, é preciso investir nas comunicações interpessoais, interprofissionais e entre os serviços, criando uma cultura colaborativa na corresponsabilização pela saúde da população.

As falhas na comunicação entre os serviços, ou seja, a ausência de formalização dos fluxos e contra fluxos dentro da RAS faz com que os profissionais da APS dependam de seus relacionamentos pessoais com outros profissionais para conseguir facilidades, procedimentos e encaminhamentos necessários para os usuários da APS em CP. Com isso a avaliação do desempenho de profissionais e dos serviços não se baseia nos quesitos técnicos, mas em aspectos subjetivos das relações pessoais. Para efetivação da RAS na atenção às doenças crônicas, é urgente rever essa questão.

Esse tipo de informalidade também aparece nas relações das equipes com usuários e famílias, pois dadas as peculiaridades da APS existem maior proximidade e vínculos mais intensos entre eles. Isso é reforçado pela falta de domínio dos profissionais em relação às habilidades e atitudes comunicacionais para o trabalho. Uma situação específica dos CP nesse problema ético é a abordagem do processo de morte e das questões de espiritualidade.

Os resultados da pesquisa evidenciaram a sobrecarga de trabalho das equipes de APS, sendo isto um entrave para implementação dos CP. As equipes da ESF, além de cuidar da saúde da população de sua área de abrangência, têm de contribuir para que a UBS dê conta das demandas espontâneas que a ela chegam. Ademais, as condições crônicas de saúde exigem acompanhamento constante, incluindo os momentos em que a doença está silenciosa, pois isso equivale aos CP precoces, ou seja, são os CP gerais para a manutenção da boa qualidade de vida. Essa questão ética afeta os princípios da beneficência no cuidado e da justiça nas relações de trabalho. Para a implementação dos CP na APS do SUS é fundamental rever o número de famílias adscritas às equipes de saúde da família e reorganizar o processo de trabalho dessas.

A introdução dos CP na APS depara-se com os desafios éticos, técnicos e operacionais como: ultrapassar a assistência oncológica; modificar a visão dos profissionais acerca desse tipo de cuidado para iniciá-los o mais precocemente na vigência das condições crônicas de saúde; fomentar a cultura do cuidado compartilhado e da corresponsabilização pela saúde; e desenvolver continuamente as habilidades e atitudes comunicacionais dos profissionais como instrumento do processo de trabalho na APS.

O direito à saúde implica a vida vivida com dignidade e assistência integral em todos os momentos das condições crônicas e agudas de saúde. A APS, especialmente com a inclusão dos CP, deve primar por ações técnicas e éticas que concretizem o respeito à vida.

REFERÊNCIAS

- ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [internet]. São Paulo;2005. [Atualizado Nov 2009]. Acesso: 02/05/2013 Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>.
- Aguiar H. Os Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – O desafio para o Século XXI. *Rev Port Med Geral Fam*. 2012; 28:442-7.
- Aguiar DS. A saúde da família no sistema de saúde: um novo paradigma? 1998. [Dissertação]. Fundação Oswaldo Cruz.
- Aguirre LS. Ética y Atención Primaria: La soledad ética del médico de primaria. Chile: Ed.SaludMadrid; 2009. Los comités de ética para la asistencia sanitaria; 371-83.
- Aitken EVP. ANCP: Manual de Cuidados Paliativos.Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p.309-20.
- ALMEIDA, C.; HAHN, G. V. Percepção de profissionais da saúde sobre a utilização dos princípios da autonomia, justiça e equidade no processo de trabalho. *Rev. Destaques Acadêmicos*, v. 2, n. 3, p. 37-50, 2010.
- ALVES, Rubem. A morte como conselheira. In: CASSORLA, Roosevelt M. S. (Coord). Da morte. Campinas: Papirus, 1991.
- Arksey H; O'Malley L. Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. *Int.J. Social Research Methodology*. 2005; 8(01): 19-32.
- Back AL, Curtis JR. When does primary care turn into palliative care? *West J Med*. 2001; 175(3): 150-1.
- BARBI MZ.A inserção de cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS).São Paulo; 2011.
- Barbosa CNM. Atribuições Oficiais da Equipe de Saúde da Família em Relação aos Pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas. Minas Gerais; 2011.
- Barbosa SMM, Lecussan P, Oliveira FFT. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. Particularidades em Cuidados Paliativos. São Paulo: CREMESP, 2008.p. 128-38.

Barchifontaine CP. Vulnerabilidade e dignidade humana. *Mundo Saúde*. 2006 Jul-Set;30(3).

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press; 1979.

Block SD, Bernier GM, Crawley LM, Farber S, Kuhl D, Nelson W, et al. Incorporating Palliative Care into Primary Care Education. *J Gen Intern Med*. 1998; 13(11): 768-773.

Brannack-Mayer AJ. What makes a problem an ethical problem? An empirical perspective on the nature of ethical problems in general practice. *J of Medical Ethics*. 2001; 27: 98-103.

Brasil. MINISTÉRIO DA SAÚDE - Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990 Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm Acesso em 08 de junho de 2013

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.019 de 03 janeiro de 2002. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_019.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS n. 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). *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Legislativo, Brasília, DF, 31 dez. 2010. Edição 251, seção 1, p.88-93. Brasília, 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/anexos/anexos_prt4279_30_12_2010.pdf>*

Brasil.Ministério da Saúde. Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Referente a Rede de Atenção á saúde no âmbito Sistema Único de Saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Brasília; 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde (Série B. Textos Básicos de Saúde). Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Política nacional de Atenção Básica. Brasília; 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva. Programa Agentes Comunitários da Saúde. Brasília; 2001. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacs01.pdf>

Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica: Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica. Brasília; 2014.

Brody H. Transparency: informed consent in primary care. Hasting Centers Report. 1989; sep/oct: 5–9.

BROMBERG MHPF. Cuidados Paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). Psicooncologia no Brasil: resgatando o viver. São Paulo: Summus Editorial, 1998. p.186-231.

Calderón MCC, Páez VMDY. Aproximación a la atención de enfermos oncológicos en situación terminal, en un distrito de atención primaria urbano. Cartas al diretor. 2013. DOI: 10.1016/j.aprim.2008.07.008.

Carvalho RT, Oliveira RA. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. Aspectos Contextuais. São Paulo: CREMESP, 2008.p. 573-583.

Carvalho RT. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. Legislação em Cuidados Paliativos. São Paulo: CREMESP, 2008.p. 613-30.

Carvelin AF. Kruse MHL. Espiritualidade e religiosidade nos CP: conhecer para governar. Esc.Anna Nery. 2014; 18(1): 136-142.

CASSORLA, R. M. S. O mito de Asclépios e o médico lidando com a morte. Cadernos do IFAN, Petrópolis, v.10, n.1, p.51-62, 1995.

Chiba T. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade. São Paulo: CREMESP, 2008.p. 46-57.

Coelho AF, Silva MCLG, Santos RMP, Bueno AAB, Fassarella CS. A importância do conhecimento do cuidado paliativo pelos docentes durante o curso de graduação em enfermagem. *Rev Rede de Cuidados em Saúde*. 2014; 8(3):1-14.

Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária [tese]. Botucatu: Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista; 2011.

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPQ [Internet]. Brasília; 2012. Disponível em: <http://www.cnpq.br/web/guest/chamadas-publicas>

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo:2008. Definições e Princípios;p. 19-21

Cortina A, Conill J, Domingo-Moratalla A, García-Marzá VD. Ética de la empresa. 2a ed. Madrid: Trotta; 1996

Crawford GB, Price SD. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *Med J Aust*. 2003; 179(6): 32-4.

Drane J; Pessini L. Bioética, Medicina e Tecnologia: Desafios éticos na fronteira do conhecimento humano. São Paulo: Loyola; 2005. 1v.

Effiong A, Effiong AL. Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ open*. 2012; 2: 1-6. Doi: 10.1136/bmjopen-2012-000899

Egger M, Davey SG, Altman DG (Org). *Systematic Reviews in Health Care: Meta-analysis in context*. 2001. London: BMJ books.

Evans N, Pasman HRW, Donker GA et al. End-of-life care in general practice: A cross-sectional, retrospective survey of 'cancer', 'organ failure' and 'old-age/dementia' patients. *Palliative Medicine*. 2014; 28(7): 965-75.

Everichsen E, Danielsson EH, Friedrichsen M. A phenomenological study of nurses' understanding of honesty in palliative care. *Nursing Ethics*. 2010; 17(1):39-50.

Fernández FB. Ética y Atención Primaria: La soledad ética del médico de primaria. Chile: Ed.SaludMadrid; 2009. Problemas éticos del final de la vida; p. 247-58.

Ferrer JJ, Álvarez JC. Para fundamentar a bioética: Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea. São Paulo: Ed LOYOLA; 2005. O princípalismo; p. 119-156.

Fetters MD, Brody H. The epidemiology of bioethics. The Journal of Clinical Ethics. 1999; 10: 107–15.

Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad.Saúde Pública. 2007; 23(9): 2072-80.

Foley KM. Competent care for the dying instead of physician assisted suicide. N Engl J Med 1997; 336:54-8.

Foley K M. The past and the future of palliative care. Improving end of life care: why has it been so difficult? Hastening Center Report Special Report 2005; 35 (6):S42-6.

Fortes PAC. O dilema bioético de selecionar quem deve viver: um estudo de microalocação de recursos escassos em saúde [tese de livre-docência].São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2000.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Sinopse do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro: Editora IBGE, 2011.

INCA. Instituto Nacional do Câncer- INCA. [Internet]. Rio de Janeiro. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474.

Gore JM, Brophy CJ, Greenstone MA. How well do we care for patients with end stage chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? A comparison of palliative care and quality of life in COPD and lung cancer. Thorax 2000;55:1000e6.

Gracia D. Bioética clínica. Santa Fé de Bogotá: El Buho; 1998.

Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 7ª ed. New York: Mc-Graw-Hill;2010.

JUNGES, J. R. Direito à saúde, biopoder e bioética. Interface - Comun. Saúd. Educ. v.13, n.29, p.285-95, abr./jun. 2009

Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. Rev. Bioética. 2010; 18(2): 275-88.

Junges JR. Bioética da Atenção Primária à Saúde. Rev da AMRIGS. 2011; 55(1): 88-90. Disponível em: <http://www.amrigs.com.br/revista/55-01/023-774%20-%20secao%20bioetica.pdf>

Junges JR, Zoboli ELCP, Patussi MP, Schaefer R, Nora CRD. Construção e Validação do instrumento “Inventário de problemas éticos na Atenção Primária à Saúde”. Rev. Bioét. 2014; 22(2): 309-17.

Junges JR. Bioética Sanitarista: Desafios éticos da saúde coletiva. São Paulo: Ed Loyola; 2014a. Bioética na perspectiva coletiva e social; p.19-38.

Kira CM, Montagnini M, Barbosa SMM. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. Educação em Cuidados Paliativos. São Paulo: CREMESP, 2008.p. 595-612.

KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. (Org.). Da morte. Campinas: Papirus, 1991. p.25-49.

KOENIG, H.; LEWIS, G. The healing connection. Nashville: Word Publishing, 2000.

KOENIG, H. G., M.D. The healing power of faith. New York: Touchstone, 2001.

Kovács MJ. A Questão ética e a Saúde Humana. In: Segre M, organizador. Aspectos Éticos Referentes À Abreviação da Vida. Eutanásia, Ortotanásia e Suicídio Assistido: Atheneu; 2006. p. 165-89.

Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. Rev.O mundo da saúde. 2010; 34(4): 420-29.

LAVY, V.; BOND, C.; WOOLDRIDGE, R. The Worldwide Palliative Care Alliance. Kit de Ferramentas em cuidados paliativos: melhoria dos cuidados

desde o diagnóstico da doença crônica, em contextos de recursos limitados. Londres: Help the Hospices, 2009.

Leone S, Privitera S, Cunha JT da, coords. Dicionário de bioética. Aparecida, SP: Ed. Santuário; 2001.

LIMA, A. C.; MORALES, D. A; ZOBOLI, E. L. C. P; SARTÓRIO, N. A. Problemas éticos na Atenção Básica: A visão de enfermeiros e médicos. Rev. Cogitare Enferm. v. 14, n. 2, p. 294-303, 2009.

Lima CVTC. Ortotanásia e cuidados paliativos: instrumentos de preservação da dignidade humana.Rev.Med.Res. 2010; 12(3 e 4): 134-6.

LOPES, A. A.; COMBINATO, D. S.; REALI, A. M. M. R. Desenvolvimento e aprendizagem profissional de agentes educacionais: um estudo que envolve a área da saúde. In: SILVA, A.; ABRAMOWICZ, A.; BITTAR, M. (Orgs.). Educação e pesquisa: diferentes percursos, diferentes contextos. São Carlos: RiMa, 2004. p.289-308.

MACIEL, M. G. S. et al. Criterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2007.

Maciel MGS. Cuidado Paliativo. São Paulo:2008. Definições e Princípios; p. 15-32.

Maciel MGS. Manual de Cuidados Paliativos da ANCP. 1a ed. Rio de Janeiro: DIAGRAFIC; 2009. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos; p.72-85.

Mayer-Braunack AJ. What makes a problem an ethical problem? An empirical perspective on the nature of ethical problems in general practice. Journal of Medical Ethics. 2001; 27: 98-103.

Mccoughlan M. Humanização e Cuidados Paliativos. 4 a ed. São Paulo:2009. A necessidade de Cuidados Paliativos; p. 167-179.

Melo AGC. Os Cuidados Paliativos no Brasil. Rev Bras de Cuidados Paliativos. 2008; 01(01): 5-8.

Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: CONASS. 2ª ed; 2011.As situações das condições de saúde e os sistemas de atenção à saúde.

Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: O imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília:

CONASS. 1a ed; 2012. A atenção primária à saúde nas redes de atenção à saúde.

Minayo MCS. Cuidar do processo de morrer e do luto. *Rev.Ciênc. saúde coletiva*. 2013; 18(9): 2484.

Mitchell GK, Johnson CE, Thomas K, Murray SA. Palliative care beyond that for cancer in Australia. *The Medical Journal of Australia (MJA)*. 2010; 193(2): 124-6.

Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097

Neegard MA, Olesen F, Jensen AB, Sondergaard J. Palliative care for cancer patients in primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. *BMC Palliative Care*. 2008; 7(1): 1-8.

Nunes LV. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Rev Bioética*. 2008; 16(1): 41-50.

Nunes LV. Manual de Cuidados Paliativos da ANCP. Rio de Janeiro: Diagramic; 2009; . Papel do Psicólogo na equipe de Cuidados Paliativos; p. 218-20.

Tapiero AA. Las diferentes formas de morir: reflexiones éticas. *Na Med Interna*. 2004; 21(07):355-8.

Peduzzi M, Carvalho BG, Mandú EN, Souza GC, Silva JAM. Trabalho em equipe na perspectiva da gerência de serviços de saúde: instrumentos para a construção da prática interprofissional. *Rev de Saúde Coletiva*. 2011; 21(2):629-646.

Peng JK, Hu WY, Hung SH, Yao CA, Chen CY, Chiu TY. What can family physicians contribute in palliative home care in Taiwan. *Fam Pract*. 2009; 26(4): 287-93.

Pessini L. Distanásia: Até quando investir sem agrdir? *Rev.Bioética*. 1996; 4(1): 1-11.

PESSINI, L. Distanásia, Até quando prolongar a vida? Editora do Centro Universitário São Camilo:Loyola. (Coleção Bioética em Perspectiva 2) São Paulo.2001.

PESSINI L; BERTACHINI L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O Mundo da Saúde. São Paulo, ano 29, v. 29, n. 4, p. 491-509; out./dez 2005.

Pessini L, Bertachini L. Bioética & Longevidade Humana.São Paulo: Ed Loyola; 2006a. Novas perspectiva em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade; p.353-91.

Pessini L. Cuidados Paliativos- Perspectiva Contemporânea. Rev Bras de Cuidados Paliativos. 2008; 01(01): 5-6.

Pessini L. Humanização e Cuidados Paliativos. 4 a ed. São Paulo:2009. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica; p. 181-281.

Pinto CS. Manual de Cuidados Paliativos da ANCP. 1a ed. Rio de Janeiro: DIAGRAFIC; 2009. Procedimentos sustentadores de vida em Cuidados Paliativos: uma questão técnica e bioética; p. 195-201.

Pitta A. Hospital, dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec; 1994

Pose C. Lo bueno y lo mejor: Introducción a la bioética médica.Madrid: Ed.Triacastela; 2009.

Post S. Encyclopedia of Bioethics, 3a ed., Thomson & Gale, 2004.

Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Rev .Ciências & Saúde Coletiva. 2013; 18(9): 2615-23.

Queiroz ZPV. Identificação e prevenção de negligência em idosos. In: Pessini L, Barchifontaine CP, organizadores. Bioética & Longevidade Humana. São Paulo: Ed Loyola; 2006. p.485-98.

QUINTANA, A. M.; KEGLER, P.; SANTOS, M. S.; LIMA, L. D. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. Paidéia, Ribeirão Preto, v.16, n.35, p.415- 425, 2006.

RODRIGUES, J. C. O tabu da morte. 2.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. 258p. (Coleção Antropologia e Saúde).

Rumrill PD; Fitzgerald AM; Merchant WR. Using scoping literature reviews as a means of understanding and interpreting existing literature. *Speaking of Research*. 2010; 35: 399-404.

SALOMÉ, G. M.; CAVALI, A.; ESPOSITO, V. H. C. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v.62, n.5, p.681-686, 2009.

SALOUM, N. H.; BOEMER, M. R. A morte no contexto hospitalar: as equipes de reanimação cardíaca. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.7, n.5, p.109-119, 1999.

Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2007; 15(3). Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a23.pdf

Saporetta LA. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. *Espiritualidade em Cuidados Paliativos*. São Paulo: CREMESP, 2008.p.521-32.

Schramm FR. A questão ética e a saúde humana. In: Segre M, organizador. *Os princípios da bioética*: Atheneu; 2006.p. 17-30

Shipman C, Gysels M, White P, Worth A, Murray SA, Barclay S, et al. Improving generalist end of life care: national consultation with practioners, commissioners, academics, and service user groups. *BMJ*. 2008; 337: 1-8.

Silva MJP; Araújo MMT. Manual de Cuidados Paliativos da ANCP. 1 a ed. Rio de Janeiro: Diagrafic; 2009. Comunicação em Cuidados Paliativos; p. 49-57.

Souza SCO, Lacerda MKS, Costa MA, Lafeta AFM, Lopes JR, Costa SM. Direito à Saúde e Bioética no Contexto da Atenção Primária: uma revisão da literatura. *Rev Digital EFDportes*. 2014; 19(196).

Starfield B. Atenção Primária: Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO; 2002. Atenção Primária e sua relação com a saúde; p.19-20.

Sugarman J. Ethics in Primary Care. Garamond: McGraw-Hill; 2000. Preface; p. XIV.

Tulsky JA, Chesney MA, Lo B. How do medical residents discuss resuscitation with patients? J Gen Intern Med [on-line]. 1995 [Acessado em: jul 2013] 10:436-42. Disponível em: <http://www.epec.net>

World Health Organization. Definition of palliative care. 2002 [on-line]. [Acessado em:

30 abr. 2013] Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization. Better palliative care for older people. Geneva: WHO; 2004.

World Health Organization. Worldwide Palliative Care Alliance, 2014 [on-line]. [Acessado em 15/12/2014] Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38>

Zoboli ELCP. Bioética e Atenção Básica: Um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa Saúde da Família [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2003.

Zoboli ELCP. Enfermagem do Trabalho. In: Carvalho GM, organizador. Bioética e Enfermagem do Trabalho: Ed.Guanabara Koogan LTDA; 2014.p.71-9.

Zoboli ELCP. Ética e bioética: desafios para a enfermagem e a saúde. São Paulo: Ed.Manole Ltda; 2006. Bioética: gênese, conceituação e enfoques; p. 111-35.

Zoboli ELCP. Deliberação: leque de possibilidades para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

ANEXO 1**FICHA DE SISTEMATIZAÇÃO DOS DADOS**

Ficha para caracterização dos artigos da Revisão.

PERIÓDICO:										VOL/Nº/ANO:		
TÍTULO DO ARTIGO:												
AUTORIA:												
RETIRADO DE TESE?	S	N	RETIRADO DE DISSERTAÇÃO?	S	N	RETIRADO DE MONOGRAFIA?	S	N	PROJETO FINANCIADO?	S	N	
LOCAL/ INSTITUIÇÃO DO ESTUDO:			PAÍS, ESTADO, CIDADE DO ESTUDO:									
OBJETIVOS:												
MÉTODO		TIPO DE PESQUISA:										
		SUJEITOS (quem, nº):										
		CENÁRIO DO ESTUDO:							ATENÇÃO BÁSICA?		S	N
		ANÁLISE DOS DADOS:										
RESULTADOS:												
CITA PROBLEMAS ÉTICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE? QUAIS?												

ANEXO 2

GUIA PARA LEITURA DE ESTUDOS QUALITATIVOS

(SANDELOWSKI, BARROSO, 2003)

Os seguintes parâmetros devem ser utilizados em termos de presença (sim/não) e relevância (sim/não).

ITEM	S/N
1 PROBLEMA	
1.1 Está explicitado	
1.2 Está delimitado	
1.3 Tem relação com o tema sob estudo e a revisão de literatura	
1.4 Tem relação com o propósito da pesquisa ou à razão da pesquisa e não simplesmente diz que não tem estudo sobre o tema	
2 PROPÓSITO	
2.1 Existem propósitos ou questões de pesquisa claramente discerníveis	
2.2 Eles possuem relação com o problema e/ou à revisão de literatura	
2.3 As questões da pesquisa podem ser respondidas por meio da pesquisa qualitativa	
3 LITERATURA	
3.1 A Literatura relevante está incluída	
3.2 A revisão está relacionada com o problema	
3.3 A revisão reflete o conhecimento do pesquisador e o tema sob estudo	
3.4 A revisão demonstra uma atitude crítica ao contrário se simplesmente sumariar os resultados das pesquisas	
3.5 A revisão revela uma lógica e aponta para o propósito da pesquisa	
4 REFERENCIAL TEÓRICO	
4.1 Há uma estrutura de referência explícita ou implicitamente colocada	
4.2 Se explícita, a estrutura da referencia está precisamente delimitada	
4.3 Se implícita, a estrutura da referencia enquadra o fenômeno	
4.4 Se explícita como uma estrutura que serve como guia, ele desempenha um papel claro no desenho da pesquisa	
4.5 A apresentação da estrutura teórica clarifica como o pesquisador	

caminha no seu campo de estudo	
5 MÉTODO	
5.1 Há um método implícito ou explícito	
5.2 O método permite alcançar o objetivo do estudo	
5.3 O método é claramente descrito	
5.4 O uso de técnicas relacionadas ao método é explicado quando a amostra teórica é usada	
6 AMOSTRAGEM	
6.1 O plano amostral é coerente com a proposta da pesquisa e o método empregado	
6.2 O plano amostral é propositivo	
6.3 O plano amostral é claramente descritivo	
6.4 Estratégias de recrutamento estão de acordo com o propósito da pesquisa e a estratégia amostral	
7 AMOSTRA	
7.1 O tamanho e configuração da amostra está de acordo com a proposta do estudo e a estratégia amostral	
7.2 A configuração e tamanho da amostra dão suporte à saturação teórica	
7.3 A configuração e tamanho da amostra dão suporte aos dados, de forma abrangente e holística	
7.4 A configuração e tamanho da amostra dão suporte aos resultados	
7.5 A amostra é apresentada de forma orientada no caso e não nas variáveis	
7.6 Fatores da amostragem que são cruciais à compreensão dos resultados estão descritos	
7.7 Os modos de recrutamento consideram a evolução dos resultados	
8 TÉCNICA DE COLETA DOS DADOS E FONTES DOS DADOS	
8.1 Técnica e fonte de coleta de dados possuem relação com os propósitos da pesquisa	
8.2 Técnicas de coleta específicas estão descritas	
8.3 Técnicas de coleta estão precisamente descritas	
8.4 As fontes de dados apresentados se configuram como fontes dos resultados	

8.5 Técnicas de coleta estão corretamente usadas	
8.6 A sequencia e tempo de coleta estão de acordo com o cada propósito da pesquisa	
8.7 Locais estão apropriados para coleta	
8.8 Alterações nas coletas foram feitas conforme necessidade do estudo	
8.9 O período de coleta está claramente explicitado	
9 MANEJO DOS DADOS	
9.1 Técnicas de manejo dos dados estão de acordo com o propósito do estudo e os dados	
9.2 Técnicas de manejo específicas estão descritas	
9.3 Técnicas de manejo estão precisamente descritas	
9.4 Técnicas de manejo estão usadas corretamente	
9.5 Há um plano claro para correlacionar as entrevistas, as observações, as documentações e outros dados	
10 RESULTADOS	
10.1 Os dados apresentados estão distinguíveis considerando o conjunto de dados	
10.2 Os resultados estão separados das discussões	
10.3 Interpretações dos dados são plausíveis e suficientes, com base no que foi coletado	
10.4 Dados são suficientemente analisados e interpretados	
10.5 Os resultados estão relacionados aos objetivos do estudo	
10.6 Variações na amostra estão demonstradas	
10.7 Análise está direcionada aos casos	
10.8 Conceitos e ideias estão bem desenvolvidas	
10.9 Conceitos são utilizados de forma precisa	
10.10 Análise dos dados enfoca dados propriamente ditos	
10.11 Resultados oferecem novas informações	
10.12 Os resultados são relevantes para o uso na atualidade	
11 DISCUSSÃO	
11.1 Está baseada nos resultados da pesquisa previamente apresentados	
11.2 Estão relacionados aos resultados de outras pesquisas	

11.3 As questões relacionadas à clínica, políticas, teoria, disciplina estão consideradas	
12 VALIDADE	
12.1 Pesquisadores mostram sua influencia sobre os estudos e sobre os participantes	
12.2 Limitações dos estudos estão explicitadas	
12.3 Técnicas de validação são usadas	
12.4 Técnicas usadas são adequadas para o estudo	
12.5 Técnicas usadas são precisamente descritas	
12.6 Técnicas usadas são corretamente usadas	
13 ÉTICA	
13.1 Benefícios e riscos estão descritos	
13.2 Técnicas de recrutamento e consentimento estão apresentadas	
13.3 Coleta e análise de dados considera a sensibilidade do participante	
13.4 Exemplos de falas dão suporte aos resultados e preservam os sujeitos	
14 FORMA	
14.1 Estilo literário tem relação com o propósito, método, etc	
14.2 Elementos da pesquisa são colocados em local que os leitores os encontrem	
14.3 Coerência lógica na apresentação	
14.4 Dados organizados	
14.5 Visual bem cuidado	
14.6 Significados numéricos de termos como maioria, alguns (most, some) estão claros	
14.7 A referencia empírica em relação aos conceitos está clara	
14.8 Temas e conceitos são apresentados de forma comparativa e paralela	
14.9 Título do artigo e das seções refletem o conteúdo do artigo e das seções	
14.10 A forma fixa a audiência do artigo	
15 PÁGINA DE ROSTO	
15.1 Citação completa	
15.2 Autores e afiliação	

15.3 Financiamento	
15.4 Agradecimentos	
15.5 Período de coleta	
15.6 Data de submissão e aceitação	
15.7 Tipo de publicação (revista, tese, conferência)	
15.8 Modo de recuperação	
15.9 Descritores e palavras-chave	
15.10 Abstract	
15.11 Data da leitura	
15.12 Propósito da leitura	
15.13 Leitor (parecerista)	
15.14 Filiação do parecerista	