UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

HIEDA LUDUGÉRIO DE SOUZA

**UM OLHAR PROSPECTIVO SOBRE A INCORPORAÇÃO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NA
REGIÃO DE PARELHEIROS, SP: DISCUTINDO DESAFIOS ÉTICOS**

SÃO PAULO

2016

HIEDA LUDUGÉRIO DE SOUZA

**UM OLHAR PROSPECTIVO SOBRE A INCORPORAÇÃO DOS
CUIDADOS PALIATIVOS NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NA
REGIÃO DE PARELHEIROS, SP: DISCUTINDO DESAFIOS ÉTICOS**

Versão corrigida da Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGE)
da Escola de Enfermagem da Universidade de São
Paulo para a obtenção do título de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Cuidados em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Elma Lourdes Campos
Pavone Zoboli

VERSÃO CORRIGIDA

A versão original encontra-se disponível na Biblioteca da Escola de Enfermagem da
Universidade de São Paulo e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da Universidade de
São Paulo

SÃO PAULO
2016

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

Souza, Hieda Ludugério de

Um olhar prospectivo sobre a incorporação dos cuidados paliativos na atenção primária à saúde na região de Parelheiros, SP: discutindo desafios éticos / Hieda Ludugério de Souza. São Paulo, 2016.

158 p.

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

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli

Área de concentração: Cuidados em saúde

1. Cuidados paliativos.
2. Atenção primária à saúde.
3. Ética.
4. Enfermagem. I. Título.

Nome: Hieda Ludugério de Souza

Título: Um olhar Prospectivo sobre a incorporação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde na Região de Parelheiros, SP: discutindo desafios éticos

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

Aprovado em: ____/____/____

Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli (Orientadora)

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico a todos os profissionais de saúde que estudam, pesquisam e trabalham no SUS, por
diariamente lutarem para fortalecer o nosso sistema de saúde.
Que esse trabalho ajude a todos nós nessa trajetória.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus, por sempre me conceder força e sabedoria em todos os dias da minha vida, para que eu sempre lute pelos meus sonhos e conquistas.

À minha querida Prof^a Dr^a. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, a quem eu sempre irei chamar de Professora, pois sempre irei aprender com ela! Tem minha admiração, carinho, respeito e será a minha inspiração para toda a vida. Sem ela, esse projeto de pesquisa não teria a força que tem.

À minha mãe Luíza e minha irmã Marina, por tudo o que fizeram e fazem por mim. Sem o apoio e a força que vocês me dão todos os dias, essa conquista não seria concluída.

Ao meu pai Valdir, que mesmo longe, é o meu maior conselheiro.

Ao meu padrasto Leandro, pelo seu incentivo e por sempre acreditar em meu potencial.

À minha grande família, um por um, por sempre me incentivarem e me acolherem carinhosamente a cada momento.

Às minhas amigas: Talita, Mariana, Luciana, Renata, Julliana e Suzane, minhas companheiras que são a alegria da minha vida e por sempre me proporcionarem momentos prazerosos.

Aos meus companheiros do Hospital Sírio Libanês, que compartilharam felicidades e tristezas nessa trajetória. Obrigada a cada um, em especial, à Camila, Maryana, Raquel, Gabriela e Sueli.

Às minhas amigas de pesquisa: Mariana, Gabriela e Danielle. Cada uma fazendo sua parte, porém, sempre ajudando uma a outra.

Ao CNPQ, pelo apoio financeiro à pesquisa “Condições crônicas de saúde e Atenção Básica: rede e governança para os Cuidados Paliativos em uma Região do Município de São Paulo” (Edital Universal 14/2012).

E a todos que de alguma forma me ajudaram a alcançar mais essa conquista.

“A tarefa não é tanto ver aquilo que ninguém viu, mas pensar o que ninguém ainda pensou sobre aquilo que todo mundo vê.”

(Arthur Schopenhauer)

RESUMO

SOUZA HL. Um olhar Prospectivo sobre a incorporação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde na Região de Parelheiros, SP: discutindo desafios éticos. 2016. 168 f. Dissertação (Mestrado). São Paulo (SP). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2016.

Introdução: A crescente prevalência das condições crônicas de saúde traz a demanda por Cuidados Paliativos (CP) para a agenda da Atenção Primária à Saúde (APS). Estes devem ser iniciados assim que a pessoa torna-se portadora de uma doença crônica e não devem ser suspensos até o fim da vida. O acompanhamento desse diagnóstico é realizado na APS, daí os CP serem uma demanda emergente para a APS, podendo gerar áreas de tensão ética e conflitos morais. A bioética precisa reconhecer prospectivamente desafios éticos, contribuindo para o manejo prudencial dos mesmos. Neste pano de fundo, emerge o presente estudo, norteado por questionamentos acerca do impacto da incorporação dos CP sobre os problemas éticos da APS. **Objetivos:** Discutir desafios éticos para a incorporação dos CP na APS, considerando o desempenho dos atributos deste âmbito do sistema de saúde na Região de Parelheiros, São Paulo-SP. **Método:** Estudo de Caso, com múltiplas fontes de dados: entrevistas com profissionais da ESF para aplicação do *PCATool*-Brasil Versão Profissionais; discursos dos gestores locais sobre a rede de atenção às condições crônicas; resultados de uma *scoping review* sobre problemas éticos dos CP na APS. As perguntas e os resultados do *PCATool* foram correlacionados com os desafios éticos sintetizados a partir dos problemas éticos da *scoping review*. O cenário de estudo fica na Região Sul da cidade de São Paulo, área com cobertura de ESF em quase 100%, com carência de serviços especializados. **Resultados:** Os desafios éticos foram: os profissionais da APS não estão preparados para a atenção nos CP; a comunicação entre os profissionais na rede de atenção à saúde é ruidosa; há dificuldades na infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24 horas; há desgaste dos profissionais da APS devido à sobrecarga do trabalho; os profissionais da APS sentem-se desconfortáveis para falar sobre CP com o paciente; o apoio familiar ao paciente em CP é inadequado; os profissionais da APS desconhecem se os pacientes fizeram Diretivas Antecipadas de Vontade. Os três primeiros desafios éticos são as áreas de maior tensão ética para a incorporação dos CP na APS. Os discursos dos gestores reconhecem a demanda por CP existente no território, porém, mencionam que as demandas relativas às condições de violência e vulnerabilidades da Região acabam sendo prioritárias pelas urgências que representam. Todos os atributos do *PCATool* foram relacionados com os desafios éticos, indicando que a avaliação do desempenho dos atributos permite reconhecer áreas de tensão ética na releitura feita do Instrumento. **Conclusão:** Identificando proativamente desafios éticos na incorporação dos CP na APS, com base na experiência de equipes que já ofertam este serviço e contextualizando-a à realidade local por meio do desempenho dos atributos da APS, torna-se possível confrontá-los com questões éticas correntes na APS, apontando caminhos para os profissionais e gestores, através da educação continuada, deixando-os mais preparados para o reconhecimento e manejo dos CP, objetivando fomentar os valores necessários para o novo cenário dos serviços com a incorporação dessa atenção na APS.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Atenção Primária à Saúde. Ética. Bioética. Enfermagem. Ética Clínica.

ABSTRACT

SOUZA HL. A prospective look at the incorporation of Palliative Care in Primary Health Care in Parelheiros Region, SP: discussing ethical challenges. 2015. 168 f. Dissertation (Masters). São Paulo (SP). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2016.

Introduction: The increasing prevalence of chronic health conditions brings demand for Palliative Care (PC) to the agenda of Primary Health Care (PHC). These should be started as soon as the person becomes a carrier of a chronic disease and should not be suspended until the end of life. The monitoring of this diagnosis is made in the APS, hence the CP are an emerging demand for APS, and may cause areas of ethical tension and moral conflicts. Bioethics needs prospectively recognize ethical challenges, contributing to the prudential management of the same. Against this background, proposed the present study was guided by questions about the impact of the merger of CP on the ethical problems of APS. **Objectives:** To discuss ethical challenges for incorporating CP PHC, considering the performance of the attributes of this part of the health system in Parelheiros Region, São Paulo-SP. **Methods:** Case Study with multiple data sources: interviews with ESF professionals for the application of PCATool-Brazil Version professionals; speeches by local managers on the network of care for chronic conditions; results of a scoping review on ethical problems of CP PHC. The questions and results of PCATool were correlated with the ethical challenges synthesized from the ethical problems of scoping review. The study scenario is in the southern region of São Paulo, ESF coverage area with almost 100%, with lack of specialized services. **Results:** The ethical challenges were: PHC professionals are not prepared for the attention to CP; communication among professionals in the health care network is noisy; there are difficulties in infrastructure to ensure the continuity of palliative care for 24 hours; for wear of PHC practitioners due to work overload; professionals of the APS are uncomfortable to talk about CP with the patient; family support to patients in CP is inappropriate; professional unaware of APS if patients did Advance Directives Will. The first three ethical challenges are the areas of highest ethical tension to the incorporation of CP PHC. The speeches of the managers recognize the demand for CP existing on the territory, however, mention that the demands on the conditions of violence and Region vulnerabilities end up being priority by the urgencies they represent. All attributes PCATool were related to the ethical challenges indicating that the attributes of performance assessment allows us to recognize areas of ethical tension in rereading made the instrument. **Conclusion:** Identifying proactively ethical challenges in incorporating CP PHC, based on the experience of teams that have proffer this service and contextualizing it to local conditions through the performance attributes of the APS, it is possible to confront them with ethical issues currents in the APS, pointing paths for professionals and managers with continuing education, making them more prepared for the recognition and management of CP, to promote the values needed for the new scenario for services with the incorporation of this attention PHC.

Keywords: Palliative Care. Primary Health Care. Ethic. Bioethics. Nursing. Clinical Ethics.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Pirâmides populacionais, Brasil, 2010 e 2030.....	24
Figura 2 – Índice das Necessidades de Saúde da Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros, na Coordenadoria Regional de Saúde Sul do Município de São Paulo, 2010.....	53
Figura 3 – Mapa ilustrativo da distribuição das Unidades Básicas de Saúde na Região de Parelheiros, Secretaria Municipal de Saúde.....	54
Figura 4 – Pirâmide Populacional do Distrito de Parelheiros. Censo 2000.....	56
Figura 5 – Pirâmide Populacional do Distrito de Parelheiros. Censo 2010.....	56
Figura 6 – Pirâmide Populacional do Distrito de Marsilac. Censo 2000.....	57
Figura 7 – Pirâmide Populacional do Distrito de Marsilac. Censo 2010.....	57

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Indicadores sociais e demográficos do Município de São Paulo, Coordenação Sul e Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros.....	55
Tabela 02 – Número de Profissionais por UBS entrevistados na Região de Parelheiros, Município de São Paulo, 2016.....	59
Tabela 03 – Score dos Atributos Essenciais e Derivados da APS, segundo avaliação dos profissionais das Equipes de Saúde da Família da Supervisão Técnica de Parelheiros, 2016.....	66
Tabela 04 – Desafios éticos com número de perguntas correlacionadas com os atributos correlacionados, 2016.....	78

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Características definidoras das condições agudas e crônicas.....	27
Quadro 2 – Critérios de Referenciamento ou Regramento de Acesso às ações e serviços de saúde, segundo a RENASES, 2012.....	29
Quadro 3 – Classificação e Significados dos Atributos do <i>PCATool</i> -Brasil Versão Profissionais, 2010.....	60
Quadro 4 – Desafios Éticos e Problemas Éticos relativos aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde, 2016.....	68
Quadro 05 – Cruzamento do <i>PCATool</i> Versão Profissionais x Desafios Éticos, 2016.....	75
Quadro 06 – Classificação dos Desafios Éticos conforme cruzamento com o <i>PCATool</i> Versão Profissionais, 2016.....	79

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Evolução da mortalidade proporcional segundo as causas, Brasil, de 1930 a 2009.....	23
Gráfico 02 – Score dos Atributos Essenciais e Derivados da APS, segundo avaliação dos profissionais das Equipes de Saúde da Família, da Supervisão Técnica de Parelheiros, 2016.....	67

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AB – Atenção Básica

ACS – Agente Comunitário de Saúde

AD – Assistência Domiciliária

APS – Atenção Primária à Saúde

ASF – Associação Saúde da Família

CNPQ – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

CP – Cuidados Paliativos

CRS – Coordenadoria Regional Sul

DANT – Doenças e Agravos Não Transmissíveis

DAV – Diretrizes Antecipadas de Vontade

DE – Desafios Éticos

EMADE – Equipe Multiprofissional de Assistência Domiciliária

EPK – Escala de Performance de Karnofsky

ESF – Estratégia Saúde da Família

GABM – Gestora da Atenção Básica Municipal

GDRSE – Gestor do Departamento Regional de Saúde do Estado

IAHPC – *International Association for Hospice & Palliative Care*

MS – Ministério da Saúde

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família

OMS – Organização Mundial da Saúde

PCATool – *Primary Care Assessment Tool*

PDIIIUF – Programa de Dispensação de Insumos para Incontinência Urinária e Fecal

PIBIC-USP – Programa Institucional de Bolsas para Iniciação Científica da Universidade de São Paulo

PNAB – Política Nacional de Atenção Básica

PNH – Programa Nacional de Humanização

PS – Pronto Socorro

RENASES – Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SR – *Scoping Review*

STS – Supervisão Técnica de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

UBS – Unidade Básica de Saúde

WPCA – *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance*

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	19
2. INTRODUÇÃO	23
2.1 O contexto emergencial das condições crônicas	23
2.2 As condições crônicas e a Atenção Primária à Saúde	27
2.3 A incorporação dos Cuidados Paliativos na APS	30
2.4 Os Desafios Éticos nos Cuidados Paliativos	37
3. OBJETIVOS	41
3.1 Objetivo Geral	41
4. MARCO REFERENCIAL	43
4.1 Os Problemas Éticos da Atenção Primária à Saúde	43
4.2 Os Desafios Éticos da Atenção Primária à Saúde	48
5. MÉTODO	51
5.1 Tipo de Estudo	51
5.2 Cenário	52
5.3 Coleta de Dados	58
5.4 Organização e Análise	62
5.5 Aspectos Éticos	64
6. RESULTADOS	66
6.1 Avaliação dos atributos do <i>PCATool</i> segundo os profissionais da APS	66
6.2 Problemas e Desafios Éticos relativos aos Cuidados Paliativos na APS.....	67
6.3 Releitura do <i>PCATool</i> Versão Profissionais	73
6.4 Os Desafios Éticos nos discursos dos gestores da Rede de Atenção à Saúde	79
7. DISCUSSÃO	89
7.1 Acessibilidade	89

7.2 Longitudinalidade	92
7.3 Coordenação	97
7.4 Integralidade	100
7.5 Orientação Familiar e Comunitária	104
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
REFERÊNCIAS	115
ANEXOS	127
Anexo A – Questionário de Avaliação <i>PCATool</i> Versão Profissionais	127
Anexo B – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da SMS de São Paulo	137
Anexo C – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP	141
Anexo D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Profissionais	145
Anexo E – Problemas Éticos relativos aos Cuidados Paliativos na APS	147
Anexo F – Correlação Perguntas do <i>PCATool</i>/Problemas Éticos/Desafios Éticos	155

1. APRESENTAÇÃO

Esse estudo está inserido no Projeto financiado pela Chamada Universal Conselho Universal MCTI/CNPQ nº 14/2012, do Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ: “Condições crônicas de saúde e atenção básica: rede e governança para os Cuidados Paliativos em uma região do município de São Paulo”. Participo do projeto coordenado pela Prof.^a Dra. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, como integrante da equipe de pesquisadores e entrevistadores. O objetivo geral do Projeto Universal é realizar um estudo de caso descritivo e analítico da governança das redes de atenção à saúde aos pacientes elegíveis para Cuidados Paliativos, residentes na Zona Sul do município de São Paulo. Dentre os objetivos específicos do Projeto, está a discussão dos desafios éticos, que foi o foco desse estudo. Na minha iniciação científica (PIBIC-USP), realizada em 2011, explorei a temática na Região, cujos resultados contribuíram para subsidiar a proposta do Projeto Universal.

A iniciação científica (SOUZA; ZOBOLI, 2011; SOUZA et al., 2015) foi um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, a fim de inventariar desafios éticos e operacionais na vivência dos Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família (ESF). Ainda que prestem cuidados às pessoas sem perspectiva de cura, os profissionais não reconhecem os Cuidados Paliativos como parte da assistência que praticam e, por vezes, sequer compreendem a expressão “cuidado paliativo”.

As equipes que assistiam famílias com usuários em Cuidados Paliativos indicaram como desafios para efetivar este cuidado: inexistência de comunicação efetiva e formal entre as equipes de saúde da família e hospitalar, o que acaba por interferir no vínculo da equipe com o usuário e a família; distância entre a unidade básica de saúde (UBS) e os serviços especializados; dificuldade para se conseguir agendamentos nas especialidades, com grande demora no atendimento dos encaminhamentos.

Outro recorte do Projeto Universal, realizado por Paz (2013), identificou pacientes elegíveis para os Cuidados Paliativos (CP), a partir dos registros do Programa de Dispensação de Insumos de Incontinência Urinária e Fecal (PDIIIUF), da Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo. Aplicando a Escala de Performance de Karnofsky (EPK), dos 141 prontuários analisados, 98,28% eram pacientes elegíveis para os CP, evidenciando que a demanda de CP na APS existe, sendo necessário o fortalecimento da APS frente a esse cenário. Como ordenadora da rede de cuidados às condições crônicas de saúde, a APS precisa assegurar, junto com os demais equipamentos de saúde, a continuidade e integralidade da

assistência domiciliar e ambulatorial.

Um terceiro recorte do Projeto Universal é um estudo de caso que foi realizado por Granja (2016), a fim de sintetizar uma estrutura descritivo-analítica da organização, integração e governança da Rede de Atenção às Condições Crônicas na região Sul do município de São Paulo. Como parte deste estudo de caso, foram avaliados os atributos da APS na perspectiva de usuários e profissionais de saúde, inventariando-se os recursos públicos e privados utilizados pelos usuários por meio da aplicação do *Primary Care Assessment Tool (PCATool)*. Os respondentes foram os profissionais da ESF incluídos no estudo de Paz (2013). Também foram feitas entrevistas com os gestores das Redes de Atenção de Saúde, com o objetivo de explorar a organização desta frente às necessidades de Cuidados Paliativos, com foco na APS.

Em outro recorte do Projeto Universal, realizou-se uma *Scoping Review* (SR) para mapear de maneira exploratória a produção científica sobre os desafios éticos na incorporação de Cuidados Paliativos na APS (SAITO, 2015).

O presente projeto retomou os dados e resultados destes estudos anteriormente desenvolvidos, com o propósito de compor, a partir do confronto das várias fontes, uma prospecção dos desafios e problemas éticos na vivência dos profissionais da APS com a incorporação dos Cuidados Paliativos na oferta dos serviços.

O mote do projeto foi: tendo em vista o envelhecimento da população e a crescente prevalência das condições crônicas de saúde que acabam por incluir os CP nas necessidades de saúde do território, quais seriam os desafios éticos que a incorporação dessa demanda traria à APS no SUS?

O pano de fundo para esta indagação foi o entendimento de que a bioética não pode ser só reativa, ou seja, resolver casos que chegam aos comitês, comissões e conselhos. O objetivo da bioética não é unicamente resolver conflitos, mas promover mudanças de mentalidade, educar no respeito, na construção e promoção dos valores (GRACIA, 2014). O reconhecimento prospectivo de potenciais problemas pode reduzir o nível de tensão ética na prática de saúde pública e estas tensões, muitas vezes, comprometem a efetividade da provisão de serviços, assim, uma abordagem mais prospectiva, poderia se dizer preventiva, das questões éticas, poderá ser útil para os profissionais no cotidiano do trabalho na Atenção Básica (BAUM; GOLLUST; GOOLD; JACOBSON, 2007).

Idealmente, a abordagem de aspectos éticos de uma determinada área da saúde, deveria ajudar os profissionais a anteciparem uma necessidade por justificção ética e a facilitar o manejo de conflitos éticos quando estes surgirem. Na interface da bioética com a

APS, considerando o provimento de serviços públicos de saúde, a formulação e efetivação de políticas, objetivos, metas, recursos e programações, é preciso antecipar e superar obstáculos, incluindo, na medida do possível, os conflitos éticos que podem surgir na nova prática (MEAGHER; LEE, 2016). Os estudos, obviamente, são ótimas fontes para esta antecipação, principalmente, os estudos empíricos com profissionais que já vivenciam a prática a ser implementada, desde que devidamente contextualizados para as especificidades locais.

Ao identificar, proativamente, desafios éticos para a incorporação dos CP na APS, com base na experiência de equipes que já ofertam este serviço e contextualizando-a à realidade local por meio do desempenho dos atributos da APS, torna-se possível confrontá-los com questões éticas correntes na APS e, assim, apontar caminhos para a educação continuada de enfermeiros e equipes de ESF, com vistas a fomentar os valores necessários para o novo cenário dos serviços, com as demandas geradas pelas condições crônico-degenerativas. Na vigência futura de alguma intercorrência ética com a incorporação dos CP na APS, os profissionais também estariam mais preparados para o seu reconhecimento e manejo.

2. INTRODUÇÃO

2.1 O contexto emergencial das condições crônicas

As mudanças no perfil populacional e de caráter econômico e social vêm determinando 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 dos anos 60, as Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANT) ocuparam esse lugar, com o crescimento epidêmico desses agravos, em particular, das doenças cardiovasculares, neoplasias e diabetes tipo II (BRASIL, 2011).

Gráfico 1 – Evolução da mortalidade proporcional segundo as causas, Brasil, de 1930 a 2009

Fonte: MALTA D.C. Panorama atual das doenças crônicas no Brasil. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde; 2011.

Em 1930, nas capitais do Brasil, as doenças infecciosas respondiam por 46% das mortes; esse valor decresceu para algo próximo a 5% em 2000. As doenças cardiovasculares, que representavam em torno de 12% das mortes em 1930, responderam, em 2009, por quase 30% de todos os óbitos (MALTA, 2011).

A predominância relativa das mortes por doenças crônicas manifesta-se em todas as regiões do país: 65,3% no Norte, 74,4% no Nordeste, 69,5% no Centro-Oeste, 75,6% no Sudeste e 78,5% no Sul (MALTA, 2011). Além desta transição epidemiológica, vive-se a

transição demográfica. Os dados do censo de 2010 mostram que vem ocorrendo um alargamento do topo da pirâmide populacional, com o crescimento da participação relativa das pessoas com 65 anos ou mais, que era de 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010. Os grupos etários de menores de 20 anos tiveram uma diminuição, assim, o crescimento absoluto da população brasileira no período intercensitário, deu-se, principalmente, em função do crescimento da população adulta, destacando-se 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 um país em processo de envelhecimento, com o aumento nas incidências de câncer, AIDS, doenças progressivas e incuráveis (BRASIL, 2011). Este quadro próprio da população idosa gera demanda por assistência continuada por longo período.

Figura 1 – Pirâmides populacionais, Brasil, 2010 e 2030

Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2013. Acesso em: fevereiro/2015.
Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/piramide/piramide.shtm>.

As DANT são responsáveis por cerca de 70% dos gastos assistenciais com a saúde no país (BRASIL, 2011) e a evolução das doenças infecciosas transmissíveis aproximou-se das doenças crônicas, visto que as primeiras passaram a ter curso de longa duração e não mais o curso rápido, que era o comum para tais agravos. Por isso, em 2003, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs a divisão das condições de saúde em agudas e crônicas.

Nesse estudo, trabalhou-se, assim, com a compreensão de condições crônicas que, segundo Mendes, são: “[...] as circunstâncias na saúde das pessoas que se apresentam de forma mais ou menos persistentes e que exigem respostas sociais reativas ou proativas, episódicas ou contínuas e fragmentadas ou integradas, dos sistemas de atenção à saúde, dos profissionais de saúde e das pessoas usuárias” (MENDES, 2012).

A tradicional divisão em doenças transmissíveis e doenças não transmissíveis, com base na etiopatogenia, também traz problemas para a organização dos sistemas de atenção à saúde, pois exclui as condições de saúde que não são doenças, mas que exigem uma resposta social adequada dos sistemas de saúde. Com a terminologia que adota condições crônicas e agudas, indica-se a forma como os sistemas de saúde, os profissionais de saúde e usuários precisam se organizar no que se refere à atenção à saúde. A forma reativa e episódica é mais apropriada às condições agudas e para os episódios de agudização das condições crônicas. Para estas, os serviços precisam se organizar de forma proativa e contínua. As condições agudas, em geral, são de curso curto, inferior a três meses de duração, de início súbito, fácil diagnóstico, com boa resposta aos tratamentos e com tendência à autolimitação (MENDES, 2012).

As condições crônicas têm um período de duração mais ou menos longo, superior a três meses, com evolução lenta, múltiplas causas, perdas funcionais e nos casos de algumas doenças, tendem a se apresentar de forma definitiva e permanente, tornando-se uma doença crônico-degenerativa. (VON KORFF, 1997; WAGNER, 1998). Com isso, impactam fortemente a saúde dos grupos sociais, com prejuízos no âmbito econômico da família e do país: afetam a qualidade de vida do indivíduo, limitam potencialidades e causam mortes prematuras (MENDES, 2012). O Quadro 1 traz as características das condições agudas e crônicas.

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).

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 detectados	Usualmente não-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 crônicas, como certos traumas que deixam sequelas, determinando incapacidades que exigem cuidados permanentes dos serviços de saúde (MENDES, 2012).

A evolução progressiva e degenerativa das condições crônicas, com a demanda por assistência contínua e permanente, requer a ampliação, nos diversos pontos da rede, da cobertura dos cuidados contínuos até os paliativos, envolvendo questões relacionadas ao controle das doenças crônicas e à qualidade de vida (PINTO, 2009). 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). A cura das doenças deixou de ser o único foco da assistência na saúde, dando lugar aos cuidados (SAITO, 2015).

2.2 As condições crônicas e a atenção primária à saúde

É um desafio para a APS reorganizar-se para atender a corrente epidemia de condições crônicas, pois ao longo de sua conformação, os serviços de saúde se organizaram e focaram o atendimento às condições agudas ou, quando muito, aos episódios de agudização de condições crônicas (MENDES, 2012). No Sistema Único de Saúde (SUS), estes eventos são atendidos de forma fragmentada, episódica e reativa, sem sucesso, tal qual nos países desenvolvidos que viveram esta situação antes.

A transição demográfica e epidemiológica impõe uma complexa situação conhecida como tripla carga de doenças. Envolve, simultaneamente: uma agenda não concluída de infecções, desnutrição e problemas de saúde reprodutiva; o desafio das doenças crônicas e de seus fatores de riscos, como tabagismo, sobrepeso, inatividade física, uso excessivo de álcool e outras drogas, alimentação inadequada e outros; e o forte crescimento das causas externas. Isso tem causado a crise contemporânea dos sistemas de atenção à saúde, que reflete o desencontro entre a situação epidemiológica de condições crônicas e serviços voltados às condições agudas (MENDES, 2012).

Esta resposta social inadequada por meio de um sistema fragmentado de atenção à saúde decorre do isolamento e da falta de comunicação entre os pontos de atenção, impedindo que se preste uma atenção contínua à população. Os diferentes serviços e níveis de atenção à saúde não se articulam entre si, focam a doença, com assistência reativa e episódica (MENDES, 2012).

Nos países desenvolvidos, a APS vive a insatisfação dos médicos; baixos salários dos médicos generalistas frente aos especialistas; falta de especialização; percepção de que os cuidados propostos para a APS superam as possibilidades dos profissionais; insatisfação dos usuários; sobrecarga de trabalho pelas exigências do regime laboral (GRUMBACH; BODENHEIMERT, 2002 e 2007; LANDON et al., 2001; MORRISON; SMITH, 2000; WHITCOMB; COHEN, 2004; SALTMAN, 2006; ST PETER et al., 1999; STARFIELD, 2004).

No Brasil, os desafios da APS incluem: concepção ideológica da APS; infraestrutura inadequada; modelo de atenção centrado na condição e nos eventos agudos; ausência de equipe multiprofissional; inadequação dos processos educacionais dos profissionais de saúde; precarização das relações de trabalho; fragilidade do sistema gerencial; ausência de sistemas eletrônicos potentes para armazenamento e acesso às informações clínicas nos diversos pontos

de atenção; falta de adensamento tecnológico; fragilidade do sistema de apoio tecnológico; subfinanciamento; fragilidade institucional, baixa valorização política, econômica e social da APS; fragilidade do controle social da saúde em virtude da limitada participação popular (MENDES, 2012).

A APS pode ser definida como:

Cuidados essenciais baseados em métodos de trabalho e tecnologias de natureza prática, cientificamente críveis e socialmente aceitáveis, universalmente acessíveis na comunidade aos indivíduos e às famílias, com a sua total participação e a um custo suportável para as comunidades e para os países, à medida que se desenvolvem num espírito de autonomia e autodeterminação (OMS, 1979).

Assim, com base nessa visão acerca da APS, são elementos essenciais desse tipo de atenção: educação em saúde; saneamento básico; atenção materno-infantil; imunização; saúde reprodutiva; prevenção de endemias; tratamento apropriado e resolutivo das doenças e danos mais comuns no território; provisão de medicamentos essenciais; promoção de alimentação saudável; valorização das práticas complementares reconhecidas (MENDES, 2012).

A Portaria nº 841, de 02 de maio de 2012, que estabelece a Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) no âmbito do SUS, define ações e serviços da APS: promoção à saúde; prevenção de agravos; vigilância à saúde; tratamento, acompanhamento, redução de danos, reabilitação, com ênfase nas necessidades e problemas de saúde de maior frequência e relevância no território/contexto, observados critérios de risco e vulnerabilidades; acolhimento e atenção à demanda espontânea, incluindo as urgências e emergências nas UBSs; atenção e cuidado continuado/programado, nas unidades de saúde e em domicílio, quando for necessário; indicação, prescrição, realização de procedimentos terapêuticos e diagnósticos no âmbito da APS; atividades de atenção individual e coletivas; atividades de vigilância em saúde; atenção a todos os cidadãos do território sob a responsabilidade das unidades, independente dos ciclos de vida, gênero ou problema de saúde apresentados; ações de Atenção Domiciliar (AD); atenção à Saúde Bucal; ações e serviços pertinentes às Práticas Integrativas e Complementares; Vigilância Nutricional, Alimentar e Atenção Nutricional; coordenação do cuidado, incluindo o acesso às ações e aos serviços fora do âmbito da APS (BRASIL, 2012).

Com as condições crônicas, um dos pontos de atenção privilegiados da APS é o domicílio. A AD, no âmbito do SUS, tem diretrizes definidas pela Portaria do MS nº 2.029. Parte-se da premissa da reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na APS, nos ambulatoriais e hospitais, a fim de reduzir a demanda por

atendimento hospitalar e/ou do período de permanência de pacientes internados, contribuindo para a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários (BRASIL, 2011b).

No tocante ao acesso, as ações e serviços de saúde da RENASES são oferecidos de acordo com os regramentos do SUS, baseados em critérios de referenciamento fundamentados em normas, protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas. O Quadro 2 mostra os Critérios de Referenciamento:

Quadro 2 – Critérios de Referenciamento ou Regramento de Acesso às ações e serviços de saúde, segundo a RENASES

CRITÉRIOS DE REFERENCIAMENTO OU REGRAMENTO DE ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS DE SAÚDE	
CÓDIGO	DESCRIÇÃO
1	Ação ou serviço com acesso livre para o usuário, sem exigência de qualquer tipo de encaminhamento ou mecanismo de regulação de acesso; considerados portas de entrada do SUS, conforme definido no artigo 9º do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011 (BRASIL, 2011b).
2	Ação ou serviço com acesso mediante encaminhamento de serviço próprio do SUS.
3	Ação ou serviço com acesso mediante autorização prévia de dispositivo de regulação.
4	Ação ou serviço com exigência de habilitação pelo gestor.
5	Ação ou serviço com indicação e autorização prevista em protocolo clínico ou diretriz terapêutica nacional.
6	Ação ou serviço voltado para a saúde coletiva, com intervenções individuais, em grupo, na regulação, controle de produtos e serviços. No campo da vigilância sanitária, epidemiológica ou ambiental, compor normas específicas.

Fonte: BRASIL, 2011b

A RENASES contém extensa lista de ações e serviços de saúde que competem à APS oferecer aos usuários do SUS, dentro do princípio da integralidade. A AD consta nessa Relação como atribuição da APS, sendo que uma das ações da AD é a oferta dos Cuidados Paliativos, essenciais para a atenção continuada das condições crônicas.

Segundo os critérios de referenciamento apresentados no Quadro 2, a AD figura nas listas dos critérios 1 e 2, ou seja, ações e serviços aos quais o usuário tem o acesso livre, sem exigência de qualquer encaminhamento ou mediante encaminhamento de um serviço do SUS. A incorporação dos CP nos sistemas de saúde já é, em si, um desafio; fazer isto na APS

redobra os desafios técnicos e éticos, visto que as UBSs, desde a sua formação, focaram a atenção para as situações agudas e ações de prevenção de doenças.

2.3 A incorporação dos Cuidados Paliativos na APS

Os Cuidados Paliativos (CP) promovem a qualidade de vida e o alívio dos sintomas de pacientes fora de possibilidades de cura. A expressão “paciente fora de possibilidades de cura” designa uma situação em que a ciência não proporciona mais condições de tratamento curativo, tornando-se o objetivo principal da assistência o cuidado e não mais a cura, a fim de promover a qualidade de vida dos pacientes, proporcionando mais vida a seus dias (PIVA; CARVALHO, 1993). Assim, os CP não equivalem mais à assistência exclusiva para quando a morte é iminente. Nos últimos anos, vem se compreendendo os CP como a assistência que precisa ser ofertada desde o estágio inicial das doenças crônicas progressivas e incuráveis, oferecendo aos pacientes e familiares, mais serenidade na vivência da condição crônica de saúde (PESSINI; BERTHACHINI, 2006).

Os CP incluem as ações paliativas que se iniciam desde o momento do diagnóstico das condições crônicas, progressivas e incuráveis. Acompanham as terapêuticas potencialmente modificadoras do curso da doença e, na medida em que o tratamento modificador da doença, ou seja, o que objetiva a cura, perde efetividade, ganha importância a palição, até que, na fase terminal, tornam-se imperiosas as ações para proporcionar um final de vida digno, sem dor e com o sofrimento minimizado, por meio de abordagem humanística e controle adequado dos sintomas, que se estendem com o apoio aos familiares e cuidadores, no período do luto (ANCP, 2015).

Quando alguém descobre que sua doença não pode ser curada, usualmente, está ativo, ainda ocupado no trabalho e/ou nos afazeres domésticos. Nesse momento, já devem começar os Cuidados Paliativos, ou seja, nas fases mais precoces da doença, para ajudar no controle de sintomas difíceis, dos vários efeitos colaterais dos medicamentos, bem como no suporte emocional ao usuário e famílias, para que possam continuar, dentro do possível, com sua rotina (LAVY; BOND; WOOLDRIDGE, 2009). Portanto, os CP requerem projetos terapêuticos planejados por equipe multiprofissional e não se restringem a um contexto ou instituição determinada, devendo ser realizados em todos os níveis/pontos de atenção à saúde. Entretanto, isso não significa que todos os procedimentos de CP devam ser ofertados em todos os serviços ou pontos de atenção. De qualquer forma, reconhecer que as necessidades

de CP precisam ser atendidas e estruturar o sistema de saúde para assegurar que isso ocorra é tarefa urgente e estratégica a ser encarada pelos diferentes níveis de atenção (MITCHELL et al., 2010).

Os CP caracterizam-se por cuidados totais, ativos e integrais aos pacientes com doenças crônicas, como doenças neurológicas, cardiovasculares, oncológicas e AIDS, especialmente em seus estágios avançados. Os CP se desenvolveram, inicialmente, para os pacientes oncológicos, entretanto, com o envelhecimento da população e os novos perfis epidemiológicos, voltaram-se para outras doenças crônico-degenerativas.

O termo “paliativo” vem de *pallium*, palavra latina que significa “capa”, “manto” (FLORIANI; SCHRAMM, 2007). Etimologicamente, paliativo significa prover um manto para aquecer os que estão com frio. Este sentido etimológico encaixa-se perfeitamente com o exercício dos Cuidados Paliativos, já que estes podem ser vistos como um manto protetor que tenta acolher, amparar os sintomas da progressão da doença crônica terminal. Ou seja, a origem semântica do termo aponta para a essência dos Cuidados Paliativos: práticas para aliviar os sintomas, a dor e o sofrimento dos pacientes que possuem doenças crônico-degenerativas e de seus familiares, até a fase final da vida.

Como prática de saúde, os CP compõem a concepção de atenção integral às pessoas com doenças crônico-degenerativas, com o objetivo de incrementar a qualidade de vida. Os CP podem ser feitos em diferentes contextos e instituições, incluindo o domicílio, pois incorporam-se no curso regular do cuidado das condições crônicas nas redes de atenção à saúde (PESSINI; BERTHACHINI, 2005).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define os CP como abordagens que melhoram a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, que enfrentam o problema associado à doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação rigorosa, tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

Segundo a OMS (WHO, 2015), entre os princípios dos Cuidados Paliativos, estão: oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença. Além disso, considerando a evolução da doença até a fase terminal, a OMS preconiza outros princípios do CP: promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal de vida; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a

doença do paciente e a enfrentar o luto; abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; deve ser iniciado o mais precocemente possível.

Assume-se, usualmente, que a ideia de CP começou em instituições religiosas onde monges prestavam cuidados aos moribundos, como soldados feridos e viajantes pobres. No século XX, engendra-se a concepção atual por meio do trabalho da médica, assistente social e enfermeira, Cecily Saunders, na Inglaterra. Em meados de 1960, ela começou a aliar a terapia medicamentosa para dor, aplicada aos pacientes em fase terminal da doença, às intervenções nos aspectos espirituais e sociais (PESSINI; BERTHACHINI, 2004). Com isso, fundou, em 1967, o *St. Christopher Hospice*, instituição destinada a acolher pacientes fora de possibilidades de cura. A instituição baseia-se na filosofia de Cuidados Paliativos que integram hospital e atendimento domiciliar, operando com base no conceito de dor total, associando os tradicionais cuidados de confortos às mais recentes técnicas de alívio dos sintomas comuns nos pacientes fora de possibilidades de cura. O *St. Christopher Hospice* é, ainda hoje, uma unidade de referência para ensino e pesquisa na área de CP, recebendo para treinamento, pessoas de todos os países (PESSINI; BERTHACHINI, 2004).

Frente às peculiaridades para a saúde que acompanham a transição demográfica e epidemiológica, é difícil que haja um número suficiente de especialistas ou serviços especializados em Cuidados Paliativos para dar conta da crescente demanda por este tipo de assistência. Como os CP precisam ser iniciados desde o momento do diagnóstico da condição crônico degenerativa, esta perspectiva da atenção à saúde não se restringe aos especialistas. A *Worldwide Palliative Care Alliance* (WPCA) salienta que é preciso integrar os Cuidados Paliativos ao trabalho e às estruturas de saúde existentes na comunidade, especialmente as que preveem atenção domiciliária. Para isso, é preciso que os profissionais em todos os âmbitos do sistema de saúde tenham conhecimentos para o controle dos sintomas básicos, o adequado manejo dos medicamentos e o apoio necessário ao paciente e à sua família, com domínio confiante de habilidades de comunicação (LAVY; BOND; WOOLDRIGE, 2009). Exemplo disso encontra-se no Reino Unido, onde um sistema abrangente para os Cuidados Paliativos foi estruturado com sucesso, a partir da integração de serviços de atenção primária, instituições e programas de cuidados aos idosos (MITCHELL, 2011).

Precisa-se de Cuidados Paliativos para dar atenção às pessoas que sofrem de câncer, AIDS, doenças neurológicas progressivas, grave insuficiência cardíaca ou renal, doença do pulmão em fase terminal, vítimas de violência, como ferimentos por arma de fogo, vítimas de acidentes de trânsito, etc. Assim, vê-se que os Cuidados Paliativos dirigem-se a pessoas com

vários tipos de doenças que limitam a vida de jovens, idosos, adultos e crianças, podendo ser cuidados de fim de vida ou de suporte.

Então, caberá também à APS, dar resposta a essa crescente necessidade de saúde da população (MITCHELL, 2011). Até porque o diagnóstico e acompanhamento inicial de muitas condições crônicas ocorrem nos serviços de atenção primária. Ainda como ordenadora do cuidado, a APS deveria dispor de fluxos e contrafluxos para o acompanhamento dos usuários pelos diversos pontos de atenção à saúde (BRASIL, 2012).

A OMS defende a necessidade de pesquisas em CP, a fim de se compreender melhor e se gerir mais adequadamente as complicações clínicas e a reestruturação dos serviços no atendimento às demandas (OMS, 2012). Mas, ainda é reduzido o número de trabalhos que estimem a população afetada e elegível para os CP. Mais recentemente, tem havido iniciativas para produzir informações mais precisas e de melhor qualidade para o planejamento dos serviços, com vistas à incorporação do CP. Por exemplo, na Espanha, há estudos sobre a organização da assistência e a avaliação da estratégia de Cuidados Paliativos nas comunidades autônomas que compõem o sistema público de saúde daquele país (VEJA et al., 2011).

No Brasil, há também o desenvolvimento de alguns estudos sobre a interface dos CP e a APS. Pesquisa feita no município de Campinas, no estado de São Paulo, encontrou que existe demanda para cuidados no final da vida, na ESF, pois 64% dos profissionais incluídos responderam já terem cuidado de pacientes em fase terminal. Os resultados indicaram que as necessidades das pessoas em fim de vida não são apenas as específicas desse momento, mas incluem outras relacionadas ao contexto de vida que, muitas vezes, têm um peso maior que as demandas específicas da terminalidade, sendo necessários esforços intersetoriais. O estudo avaliou que, em função da demanda existente para os CP, torna-se essencial a sistematização de diretrizes e ações para a implantação desse tipo de assistência na APS, a fim de proporcionar melhores condições aos pacientes e familiares, no ambiente domiciliar. A APS é responsável pelos cuidados domiciliários, pela continuidade e ordenamento da assistência, e o estudo defende que o primeiro passo para justificar um investimento na área dos CP na APS deveria ser a realização de um mapeamento da demanda e das atividades já existentes (COMBINATO, 2011). No Rio de Janeiro, em um estudo sobre Cuidados Paliativos na atenção básica, os enfermeiros da ESF reconheceram que os CP faziam parte da sua prática diária nos serviços. Afirmaram ainda que seria possível prestar este tipo de atenção na ESF, com melhores condições, desde que os profissionais fossem capacitados para isso. Ademais, há questões familiares relativas à terminalidade da vida de um ente querido; difíceis condições socioeconômicas de algumas famílias; dificuldades com a referência e contra a referência

também apareceram (LAVOR, 2006). No município de São Paulo, a demanda por Cuidados Paliativos na APS existe. As equipes de saúde da família têm sempre entre a população que lhes é adscrita, os usuários designados como “acamados”, que incluem desde os idosos com dificuldade de locomoção, por condições pessoais ou da topografia do bairro, até jovens sequelados por acidentes com armas de fogo, em estado vegetativo permanente.

O estudo realizado por Paz, em 2013, na região Sul da cidade de São Paulo, com estes usuários inseridos no PDIIUF da Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Paulo, encontrou que, dos 141 prontuários analisados, 98,28% eram elegíveis para os CP, segundo a Escala de Performance de Karnofsky (EPK)¹. Assim, a ESF confronta-se com os CP em sua prática diária, o que denota a necessidade de se incluir esta questão na organização e planejamento dos serviços (PAZ, 2013).

A *International Association for Hospices & Palliative Care* (IAHPC) publicou em 2009 um *guideline* com orientações e sugestões para se iniciar um serviço ou um *hospice* de CP (IAHPC, 2009). A publicação enfatiza que não há um único modelo apropriado para todas as situações, devendo-se, é claro, sempre se avaliar o contexto das necessidades, do nível de dependência dos pacientes e dos recursos disponíveis para estruturação do serviço na rede de saúde. Assim, copiar um modelo que se mostrou efetivo em um local para outro, com diferente cultura e necessidades, pode ser desastroso. A IAHPC defende que os países em desenvolvimento devem ser encorajados e habilitados para desenvolver o próprio modelo de Cuidados Paliativos, adequado às necessidades de saúde locais e à disponibilidade de recursos, valendo-se sempre da experiência e do conhecimento acumulado em outros países, mas sem copiar modelos, ainda que estes tenham se mostrado bons para a realidade em que foram aplicados. Ou seja, não há modelo certo ou errado para a prestação de Cuidados Paliativos, pois o melhor modelo é determinado pelas necessidades e recursos locais, em consulta com os usuários, comunidade e gestão local, com apoio de políticas de saúde apropriadas (IAHPC, 2009).

O documento distingue, nos Cuidados Paliativos, princípios, técnicas e cuidados especializados. Os princípios aplicam-se a todos os cuidados, independente do serviço e da doença. As técnicas ou terapias paliativas são procedimentos que se prestam para atenuar sintomas e aliviar o sofrimento, sendo só uma pequena parte do amplo espectro dos Cuidados Paliativos. São exemplos destas técnicas: *stents*, paracentese, fixação interna de fraturas e

---

¹ A escala tem o objetivo de documentar o declínio clínico por meio da avaliação da capacidade de realizar determinadas atividades básicas. Tem sido utilizada para doenças incapacitantes, já que é uma escala de desempenho físico. Os pacientes com desempenho inferior a 70% têm indicação precoce de assistência de CP; desempenho de 50% ou menos é indicador de terminalidade (OLIVEIRA, 2008).

radioterapia. Os cuidados especializados, em alguns países, são exclusivamente prestados em Unidades de Cuidados Paliativos, por médicos e enfermeiros especialistas na área. Com base nisso, o manual afirma que a prestação de cuidados de alta qualidade durante os últimos dias e horas de vida é uma parte importante do CP, entretanto, estes devem ser iniciado assim que o paciente torna-se sintomático de sua doença ativa, progressiva, avançada, não devendo ser suspenso até a fase terminal e, após este processo, engloba o acompanhamento do luto dos familiares (IAHPC, 2009).

Nesse *guideline*, são apresentados diferentes tipos de serviços de Cuidados Paliativos: unidade hospitalar de Cuidados Paliativos; equipe de Cuidados Paliativos em um hospital; unidades de internação prolongada, tipo *hospice*; unidade de Cuidados Paliativos tipo *hospice* ou hospital-dia, e serviços comunitários de Cuidados Paliativos. Os últimos são serviços de apoio aos CP nos domicílios, asilos, ou seja, para os pacientes que não se encontram em um hospital ou em uma unidade de Cuidados Paliativos. Neste âmbito comunitário dos Cuidados Paliativos, existem grandes variações entre os países ou mesmo de região para região, em um único país. Em alguns países, a APS conta com serviços bem estabelecidos, com médicos de clínica geral e de família, enfermeiros de família, comunitários, distritais, especialistas em pediatria, Cuidados Paliativos, cardiologia, medicina renal, farmácia, diabetes, psiquiatria, estomaterapia. Em contraste, há outros locais em que os pacientes devem viajar longas distâncias até os serviços ou esperar que uma espécie de clínica itinerante visite a região onde vivem, sendo as ocorrências agudas tratadas nos serviços de emergência. O *guideline* menciona três formas de organização dos CP comunitários: equipes para consultoria; serviços de enfermagem paliativa e serviços comunitários abrangentes (IAHPC, 2009).

O primeiro, “serviços consultivos ou de consultoria”, tem papel exclusivo de prestar interconsultas para as equipes inseridas na comunidade, ou seja, aos profissionais que atuam nos cuidados primários, sendo estes que acionam a equipe consultora para a realização de visitas e, assim, recomendarem o cuidado a ser prestado. As prescrições e os cuidados de enfermagem recomendados na interconsulta são executados pela equipe de APS. A equipe consultora pode ficar sediada em um serviço especializado de CP e deve ser referência para uma área geográfica claramente delimitada e não muito extensa. Um dos benefícios desse tipo de organização dos CP na comunidade é que o usuário e a família seguem sendo assistidos pela equipe de APS, que já os conhece e, ao mesmo tempo, contam com a expertise de uma equipe especializada em CP.

Outro ponto benéfico é a comunicação entre as equipes, pois os profissionais da APS continuam sendo responsáveis pela assistência, sabendo o que foi recomendado pela equipe

de referência e, como esta se delimita ao aconselhamento à equipe de APS, pode sentir-se mais amparada e incentivada para prestar CP para os usuários da área de adscrição com mais segurança e qualidade. Os usuários permanecem mais tempo nos domicílios e há fortes evidências que, exceto onde as casas são muito pequenas, precárias e não oferecem condições para os cuidados, muitos indivíduos afirmam que quando sentem que o fim da vida se aproxima, querem permanecer em casa o máximo possível, embora não desejem, necessariamente, morrer ali. Esta estratégia organizativa dos CP no território implica que a equipe de APS reconheça as limitações próprias do serviço e esteja capacitada para reconhecer quando o usuário pode se beneficiar da interconsulta, além de estar preparada para lidar seguramente, na casa, com as possíveis intercorrências. Esta equipe também precisa ter acesso aos opióides essenciais, à ajuda e aos equipamentos necessários. Além disso, é importante que a equipe tenha acesso a leitos de retaguarda em uma unidade de Cuidados Paliativos, usualmente a que sedia a equipe consultiva ou em uma unidade hospitalar com a qual o paciente esteja familiarizado. Da mesma forma, a equipe de APS precisa estar preparada para dar suporte à família neste momento de perda de um ente querido, atendendo ou encaminhando para atendimento, as necessidades de saúde, de cuidados de enfermagem, de assistência jurídica e social (IAHPC, 2009).

O segundo tipo de organização dos CP na comunidade é chamado de “serviço de enfermagem paliativa” e é mais apropriado para lugares onde não existam enfermeiros atuando na comunidade ou na atenção domiciliar. Os enfermeiros deste tipo de serviço precisam ser bem treinados em Cuidados Paliativos e Enfermagem Comunitária, pois prestam os cuidados de enfermagem aos pacientes e cuidados básicos aos familiares. Segundo as necessidades daquele contexto, os enfermeiros fazem uma ou mais de uma visita diária e, quando preciso, utilizam equipamentos emprestados do serviço de Cuidados Paliativos. Este arranjo organizacional é útil, mas caro, pois envolve salários, equipamentos e custos de transporte. Seu êxito depende, em grande parte, da cooperação e compreensão da equipe da APS que, muitas vezes, pode desconhecer o que são os CP ou quais são as necessidades de cuidados de enfermagem dos usuários. Sem a cooperação da equipe de APS, a prática dos CP se tornará tarefa solitária e estressante para a enfermeira de Cuidados Paliativos. Um ponto fraco é que esse tipo de serviço de CP comunitário não prevê qualquer forma de educação continuada em Cuidados Paliativos para médicos ou enfermeiros (IAHPC, 2009).

O terceiro modelo é chamado de “serviço comunitário abrangente de Cuidados Paliativos”. Operado em poucos lugares do mundo, envolve uma equipe de médicos e enfermeiros especializados em CP que prestam, no domicílio, a assistência que o paciente

necessita. Responsabilizam-se pela totalidade do cuidado, desde a confirmação do diagnóstico, as prescrições de medicamentos, os procedimentos terapêuticos e exames a serem feitos, organização do apoio à família, chegando mesmo a realizar procedimentos como transfusão de sangue, paracentese, quimioterapia e fisioterapia. Os equipamentos necessários para os procedimentos são emprestados do serviço de referência ou da coordenação regional para os Cuidados Paliativos. O benefício é a garantia de assistência de alta qualidade por 24 horas, propiciado ao paciente que mora em casa, rodeado pela família, que também recebe todo o suporte necessário nesse momento de perda. As desvantagens são o custo extremamente elevado e o afastamento da equipe de APS das oportunidades de praticar CP e de se envolver nesse momento crítico da vida das famílias por cuja saúde é responsável, já que a palição é atribuição exclusiva da equipe especializada (IAHPC, 2009).

2.4 Os desafios éticos nos Cuidados Paliativos

A revisão sistematizada tipo *scoping review* que integra juntamente com este estudo o Projeto Universal sobre a assistência a condições crônicas na Zona Sul do município de São Paulo, apontou barreiras para a implantação dos CP na APS. Estas foram: 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; e precária cooperação entre as equipes.

O desconhecimento da especialidade foi apontado pelos profissionais como fator limitante de um bom desempenho nos CP, destacando-se as dificuldades com o manejo de sintomas e complicações clínicas. Por sua falta de habilidades e conhecimentos, os médicos sentem-se impotentes para assistir os pacientes em estágio terminal, agindo com falta de veracidade na comunicação sobre a real situação dos pacientes.

Quando iniciam a prestação de CP na APS, os profissionais desconhecem os serviços e recursos disponíveis na comunidade, o que dificulta a assistência compartilhada. Os profissionais alegam sentir falta de suporte institucional para discutir as questões éticas relativas aos CP na APS (SAITO, 2015).

O estudo de Floriani e Schramm, realizado no Rio de Janeiro, destaca desafios morais e operacionais na inserção dos Cuidados Paliativos na Atenção Básica. Os desafios

operacionais são: precária estruturação do domicílio para receber o paciente em CP; difícil acesso à rede especializada, não havendo referências especializadas em CP; estruturação inadequada da equipe de saúde para o oferecimento de medidas farmacológicas e não farmacológicas na assistência às últimas horas de vida, como a falta de disponibilidade de tempo para permanecer no domicílio e construir uma agenda de visitas; falhas na organização da rede de atenção à saúde.

Os desafios morais incluem: sobrecarga de um membro da família e/ou cuidador; falta de comunicação; divergências nas decisões entre paciente/família/equipe de saúde; falta de preparo da equipe de saúde para o manejo adequado do paciente e familiares; despreparo da equipe para os CP. Destaca-se ainda o manejo de conflitos morais no final da vida, como planejamento e investimento no tratamento; quando retirar o suporte de vida, como alimentos e medicamentos; local de falecimento do paciente; confidencialidade das informações (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Outro estudo brasileiro apontou que ainda há entraves a serem superados para a incorporação dos CP na AB, sobretudo, a inabilidade dos profissionais para lidar com as famílias e com a falta de recursos tecnológicos apropriados para esse tipo de cuidado. Entretanto, como destaca o estudo, os profissionais têm potencialidade privilegiada para estabelecer vínculo com os pacientes que recebem tais cuidados, tanto pela proximidade como pela qualificação e perfil diferenciado, com ênfase na inter-relação entre equipe, comunidade e família (BALIZA et al., 2012). Parte desses desafios apareceu no estudo exploratório de Souza e Zoboli (2011), realizado em uma unidade de saúde na Zona Sul do município de São Paulo. Nos dois casos analisados por abordagem qualitativa dos discursos de profissionais, usuários e familiares, surgiram problemas éticos: responsabilidade da APS para com os cuidadores e famílias, e dificuldade de comunicação franca e honesta entre a equipe e a família. Esses resultados apontam para a importância da formação de profissionais com competência técnica e ética e da continuidade da assistência com o tratamento curativo e paliativo para a integralidade da atenção.

Uma das premissas éticas dos CP é o reconhecimento pelos profissionais de que se está sempre diante de uma pessoa e que, independente do estado de evolução da doença ou da proximidade da fase terminal da vida, ela é capaz de relacionamento e experiências de plenitude. O paciente é considerado como uma pessoa que precisa de cuidados humanizados durante todo o curso de sua condição crônica, desde o diagnóstico até o fim da vida (PESSINI, 2008).

É provável que a questão ética seja a principal mudança necessária 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, desconhecendo que, atualmente, a indicação dos CP se dá desde o diagnóstico das condições crônicas degenerativas. Os profissionais, usualmente, associam a recomendação de CP a um paciente, a sentimentos de impotência e tristeza, o que pode gerar conflitos internos e sofrimento por não haver mais meios de cura. Não percebem, assim, que as condições crônicas não têm cura, demandando cuidado desde a descoberta. É urgente transformar o modo de pensar o cuidado e a morte na atenção à saúde (SAITO, 2015).

As questões éticas dos CP serão discutidas sob o prisma da interface da bioética e a APS, marco referencial deste estudo.

Objetivos

---

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Discutir desafios éticos para a incorporação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde, considerando o desempenho dos atributos deste âmbito do sistema de saúde na Região de Parelheiros, São Paulo – SP.

4. MARCO REFERENCIAL

O presente estudo tomou como marco referencial a interface da bioética e a APS, que abre espaço para a identificação, deliberação e manejo dos problemas e desafios éticos neste âmbito do sistema de saúde.

4.1 Problemas éticos da Atenção Primária à Saúde

Os princípios e diretrizes do SUS, como equidade, justiça e participação social, podem ser ferramentas para o alcance da qualidade de vida, visto que objetivam garantir que os cidadãos brasileiros desfrutem do direito constitucional à saúde. Além disso, a inserção da bioética na APS contribui para que ocorra a ponderação, de cunho ético, do acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde (SOUZA et al., 2014).

O termo “problemas” é suficientemente amplo para englobar aspectos, questionamentos ou implicações éticas inerentes à prática da APS (SUGARMAN, 2000). 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). Dessa forma, problemas éticos são situações reais que provocam questionamentos, reflexões a respeito da contradição encontrada na moralidade da situação, visando encontrar saídas éticas prudentes.

Para solucionar um problema, requer-se a escolha, entre as opções de condutas, para encontrar a melhor saída para a 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 pela resposta mais adequada e prudente por meio de deliberação. Na clínica, os problemas éticos são casos com várias alternativas possíveis, sendo difícil determinar a melhor saída moral (ZOBOLI, 2010).

Uma das situações que interpõem problemas éticos ocorre 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. Outra 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”, pois ambas têm o mesmo peso na realização do valor moral implicado (BRANNACK-MAYER, 2001; BEUCHAMP; CHILDRESS, 1994).

Assim, problemas éticos são conflitos de valores e deveres com vários cursos de ação para a sua resolução, requerendo deliberação e ponderação para se encontrar o melhor caminho, a alternativa ótima de solução. Esta, portanto, será a que permitir contemplar a concretização de todos os valores em conflito, conciliando-os. Ou seja, é preciso abrir o leque de possibilidades de solução, de cursos de ação para resolver o problema, para que as escolhas não sejam dilemáticas, do tipo “ou um ou outro”. Os problemas éticos não se resolvem com receitas prontas, ao contrário, precisam ser continuamente avaliados, repropostos com vistas a uma resposta que permita o alcance da excelência ética na prática da atenção à saúde (DALLA NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015).

Há diferenças entre as práticas de saúde no hospital e na APS, que acabam determinando especificidades dos aspectos e problemas éticos na APS. Neste âmbito do cuidado, o usuário tem mais preservadas as possibilidades para o exercício da autonomia e o profissional sente-se mais obrigado a considerar as preferências e as realidades deste ao definir o projeto terapêutico mais apropriado para cada caso. O tempo de duração da relação entre profissional e usuário na APS é longo, fazendo com que o primeiro se veja inserido no cotidiano da comunidade, ou seja, diferentemente do hospital, é o profissional que está no ambiente, no território do usuário. O modelo biomédico de atenção à saúde, bastante difundido pelos hospitais, com a visão da pessoa como um corpo biológico dividido pelas especialidades, com procedimentos padronizados para todos, não é apropriado para a APS. Esta última caracteriza-se por ver o usuário em sua complexidade e realidade, que sofre influências externas e internas, gerando necessidades e desejos de saúde que se expressam em demandas por atendimento nos serviços de saúde que requerem tratamento diferenciado, personalizado, com corresponsabilidade e decisões compartilhadas. O imaginário social do hospital liga-se à doença e à morte, ou seja, à recuperação e à sobrevivência, enquanto a APS volta-se para a promoção da saúde e a continuidade do modo de vida dos usuários nos vários momentos do processo saúde-doença-cuidado (CUNHA, 2005; JUNGES, 2014).

As diferenças de contexto de atenção à saúde que determinam as peculiaridades dos problemas éticos na APS vinculam-se às tentativas de respostas às necessidades de saúde que são configuradas pela subjetividade do usuário e precisam ser acolhidas pelo profissional, considerando que ambos carregam para a relação intersubjetiva de cuidado os contextos socioculturais, econômicos de onde vêm e vivem (ZOBOLI; FORTES, 2004; JUNGES, 2014). As situações cotidianas na APS, ainda que exijam menos recursos tecnológicos para serem resolvidas, têm uma complexidade decorrente da exigência de considerar os sujeitos envolvidos no cuidado (usuários, profissionais, família, comunidade, grupos sociais),

ponderando singularidade, integralidade e inserção cultural (NUNES, 2008). Na APS, o cuidado prestado visa objetivos de longo prazo, como a transformação dos perfis epidemiológicos da coletividade.

Os problemas éticos guardam relação com as peculiaridades do âmbito da vida social na qual são descobertos. Como na APS prevalece a complexidade sociocultural, política, geográfica e econômica do modo de vida próprio de cada território, das famílias e dos usuários, os problemas éticos surgem nos aspectos, questões, implicações éticas do cotidiano deste modo de vida e da produção dos serviços (SUGARMAN, 2000). Ou seja, os problemas éticos na APS envolvem circunstâncias comuns da prática diária do cuidado, sendo, por vezes, difíceis de serem descobertos, pois são sutis e não chamam a atenção como as questões éticas de situações extremas e de exceção.

A complexidade dos aspectos éticos relaciona-se também à amplitude da gama de valores envolvidos nas situações, ao se adotar a visão de cuidado integral, sob a lógica da clínica ampliada. Os problemas éticos da APS relacionam-se com a organização dos serviços que determinam ou condicionam as condições para se responder às necessidades de saúde da população (JUNGES, 2011; ZOBOLI; FORTES, 2004; LAABS, 2005 e 2007). Assim, importam especialmente nos problemas éticos da APS, a demanda por serviços e processos de trabalho.

Em relação à demanda, seja espontânea ou organizada, excessiva ou escassa, a resolução desta 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 a insatisfação profissional. Estas questões precisam ser pensadas a partir do eixo da humanização do SUS, que confere protagonismo aos usuários e profissionais na produção corresponsável na Atenção à Saúde (ZOBOLI; JUNGES, 2012). Os problemas éticos na APS envolvem a relações de trabalho, a clínica assistencial, a privacidade do usuário, a confidencialidade das informações, as relações interpessoais, o vínculo, a autonomia do usuário (ZOBOLI, 2003).

Os problemas éticos na relação entre profissionais e usuários na APS abrangem questões relacionadas à: transmissão de informações aos usuários (LAABS, 2005; OBERLE; TENOVE, 2000); privacidade e confidencialidade (OBERLE; TENOVE, 2000; ZOBOLI; FORTES, 2004; ROGERS, 2004); sigilo (DESHEFY-LONGHI et al., 2004; JUNGES et al., 2012); falta de respeito com o usuário (ZOBOLI, 2007 e 2010; SILVA; ZOBOLI; BORGES, 2006; SILVA, 2008; ZOBOLI, 2009; LIMA; MORALES; ZOBOLI; SARTÓRIO, 2009; AMADO, 2010); recusa dos usuários a seguirem as orientações dos profissionais (SILVA;

ZOBOLI; BORGES, 2006; SILVA, 2008; AMADO, 2010; ZOBOLI; FORTES, 2004); não aceitação pelos usuários, do serviço que lhes é oferecido, quando os profissionais consideram que esse seja a melhor indicação técnica para o caso (GALLAGHER, 2002).

São exemplos dos problemas éticos dessa relação: profissional conta informações sobre a saúde de um dos membros da família para os demais familiares, quando este não consegue gerenciar o auto cuidado e/ou se expõe a riscos; o Agente Comunitário de Saúde (ACS) conta aos vizinhos informações obtidas no seu exercício do trabalho e que dizem respeito à vida privada de usuários e famílias; usuários pedem a um dos membros da equipe de saúde da família que os profissionais não tenham acesso a alguma informação relacionada à sua saúde; o profissional trata o usuário com falta de respeito; usuários se recusam a seguir indicações médicas ou a fazerem exames (SILVA, 2008; JUNGES et al., 2014a). Esses exemplos apontam que os problemas éticos na relação profissional-usuário, na APS, relacionam-se com valores como: proteger os direitos dos pacientes, respeitar a dignidade humana, respeitar as decisões autônomas do usuário (ZOBOLI, 2016).

O cuidado na APS caracteriza-se pelo vínculo e corresponsabilização no processo de produção de saúde de profissionais, usuários e gestores (RODRIGUES et al., 2014). A proximidade na relação favorece o fortalecimento da confiança entre os profissionais e usuários e quando estes se sentem mais acolhidos, acabam manifestando mais facilmente objeções, medos, desejos e preocupações.

É importante cultivar nas equipes da APS atitudes de devido respeito à privacidade e confidencialidade aos usuários, pois os profissionais têm acesso à intimidade da vida do paciente e das famílias, especialmente quando entram nas residências para as visitas e os cuidados domiciliares (SILVA; ZOBOLI; BORGES, 2006; VIDAL et al., 2014).

Há aspectos da organização, da gestão dos serviços no território que se tornam fontes de problemas éticos para as equipes da APS, por exemplo: o excesso de famílias adscritas para cada equipe; profissionais sem perfil necessário para trabalhar segundo as diretrizes da ESF; sofrimento moral por inadequações no processo de trabalho e de produção de saúde no território (ZOBOLI, 2016).

O excesso de demanda é reconhecido pelos profissionais da APS como um significativo causador de problemas éticos, visto que os impede de cumprir algo que é fundamental neste âmbito da RAS: atentar para a singularidade dos usuários e famílias, priorizando o foco na promoção da saúde integral (JUNGES et al., 2012; SILVA; ZOBOLI; BORGES, 2006; SILVA, 2008). Os profissionais sentem-se obrigados a compreender o usuário em sua singularidade e, ao mesmo tempo, dar conta da crescente busca por

atendimento, o que leva as produções dos serviços ao limite máximo de sua capacidade, bem como ao esgotamento físico e psíquico das equipes (ZOBOLI, 2016).

A falta de perfil dos profissionais para trabalhar na APS pode decorrer de uma formação inicial centrada no modelo biomédico, com visão fragmentada do processo saúde-doença (JUNGES et al., 2012) e a APS precisa de profissionais sensíveis às reais necessidades da população, capazes de produzir atenção de forma resolutiva e adequada às peculiaridades de cada realidade local. Para além disso, é preciso de profissionais críticos, reflexivos, criativos e capazes de resolver problemas éticos na prática, com prudência (ZOBOLI, 2016).

A sobrecarga de trabalho devido à insuficiência e precariedade da estrutura da APS agrava-se pelo fato de a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) defini-la como porta de entrada preferencial e coordenadora da assistência na RAS. A resolução dos problemas de saúde deve ser alcançada com integralidade, vínculo e acolhimento, o que às vezes aproxima demasiadamente os profissionais da realidade e da vida íntima e familiar dos usuários, expondo-os a uma ampla gama de estressores que podem levar ao sofrimento psíquico e moral (MARTINS et al., 2014).

Para dar conta da saúde como direito fundamental do cidadão e dever do Estado, o SUS requer novas lógicas organizacionais, gerenciais e de governança dos serviços de saúde e das RAS, o que já é por si só um desafio ético para a relação da APS com outros pontos do itinerário de cuidado (JUNGES et al., 2012).

Os problemas éticos relacionados ao sistema de saúde abrangem: quantidade insuficiente dos recursos humanos (LAABS, 2005 e 2007; DAVIS; SCHRADER; BELCHEIR, 2012); rotatividade dos profissionais da APS (JUNGES et al., 2012; VIDAL et al., 2014); falta de recursos financeiros (AITAAMA et al., 2010; KATSUHARA, 2005); carência na estrutura física (ZOBOLI; FORTES, 2004; LIMA; MORALES; ZOBOLI; SARTÓRIO, 2009; VIDAL et al., 2014); dificuldades no sistema de referência e contra referência do usuário (JUNGES et al., 2012) e falta de apoio institucional (LILLEMONT; PEDERSEN, 2012).

São exemplos de problemas éticos relativos à estruturação e gestão do Sistema de Saúde: problemas na estrutura física e rotinas dos serviços que dificultam a preservação da privacidade do usuário; a falta de condições dos serviços para realizar atendimentos de urgência; dificuldades no sistema de referência e contra referência para a realização de exames complementares; falta de apoio de ações intersetoriais (ZOBOLI, 2016).

Siqueira-Batista et al. (2015) realizaram investigação com diferentes profissionais da ESF para o delineamento dos principais problemas éticos na ESF e encontraram que os

entrevistados tinham dificuldades para identificar esses problemas no processo de trabalho. Os autores categorizaram cinco grandes grupos de problemas éticos vivenciados pelas equipes: desigualdade de acesso aos serviços de saúde; relação ensino-trabalho e comunidade; o sigilo e a confidencialidade; os conflitos entre equipe e usuários; os conflitos entre membros da equipe. Estas situações de conflitos morais na APS corroem o processo de trabalho e o alcance da promoção da integralidade do cuidado.

4.2 Desafios éticos da Atenção Primária à Saúde

Problemas éticos são questões concretas, descobertas no âmbito da prática clínica de atendimento, exigindo deliberação para sua resolução. Por sua vez, os desafios éticos são questões, realidades macroestruturais de exigência ética para os profissionais, que requerem contínua discussão, pactuação e construção, a fim de formar um quadro e um padrão organizativo determinante de práticas cotidianas éticas e de qualidade. Os desafios éticos referem-se, diretamente, à responsabilidade moral mais ampla dos profissionais, das equipes e da gestão em saúde, pois, a condução dos desafios éticos depende das condições e dos parâmetros que tornam possível dar sequência aos cursos de solução dos problemas éticos. Por isso, os desafios requerem planejamento estratégico (JUNGES; BARBIANI; ZOBOLI 2015).

Duas características da APS confirmam os desafios éticos: os processos de trabalho específicos da equipe multiprofissional e a atenção a um território com população adscrita, sob a responsabilidade clínica e sanitária de determinada equipe multiprofissional. Essas características implicam como desafio ético porque dizem respeito à configuração organizativa dos processos de trabalho e da atenção ao território (ZOBOLI, 2016).

Na primeira característica, o desafio ético primordial é a necessidade de a equipe multiprofissional desenvolver uma cultura organizacional que circule e configure processos de trabalho que levem à consciência e reflexividade sobre a própria prática. Nisso está a base para a corresponsabilidade ética, como equipe, pelos resultados das ações e pela resolutividade na atenção às necessidades dos usuários.

O cuidado na APS deve ser reproduzido na ótica da integralidade e interdisciplinaridade em saúde, assim, os profissionais não deveriam se enxergar, e muito menos serem tratados pela gestão, como meros executores de procedimentos e protocolos. É essencial que as equipes apropriem-se do modelo de atenção preconizado para a APS, a fim de pautar os processos de trabalho pelo núcleo central que determina a lógica das práticas de

atenção neste âmbito do SUS. O foco dos processos de trabalho são as necessidades em saúde da população adscrita e não o leque de serviços ofertados na UBS e/ou RAS e tampouco os sabores, desejos e reivindicações de grupos profissionais (ZOBOLI, 2016).

Constitui-se porque o território é, também, espaço simbólico das sociabilidades cotidianas, das identidades socioculturais; é espaço social, real, objetivo, atravessado por valores, significados culturais, subjetividades, e não somente um espaço geográfico com limites definidos. Assim, o território não pode ser identificado apenas com critérios administrativos de delimitação geográfica.

Ao considerarem o território que lhes é adscrito, as equipes da APS não podem desprezar a constituição histórica que determina as condições ambientais, de reprodução social da vida e os determinantes sociais da saúde da população. É um desafio ético para a APS identificar e planejar ações apropriadas para responder às iniquidades sociais que determinam as condições desiguais de saúde.

Estas ações, em muitos casos, não dependem exclusivamente do setor de saúde, requerendo iniciativas intersetoriais, com gestão e governança públicas, porque podem dizer respeito ao saneamento, empregabilidade, áreas de lazer, violência e participação social. O desafio ético para a equipe de APS trata-se de encaminhar a proposição e pactuação de parcerias e de discutir e considerar as interfaces do âmbito da atenção clínica e da gestão do sistema, de forma que se expressem em políticas públicas fomentadoras da criação de condições e/ou ambientes favoráveis à reprodução social com uma vida digna e saudável para as populações do território (ZOBOLI, 2016).

As questões éticas da ESF manifestam-se como problemas e desafios nas relações com usuários e família, nas relações da equipe, nas relações com a organização e o sistema de saúde, requerendo abordagens sucessivas em processos da formação inicial dos profissionais e da educação continuada, permanente, a fim de melhor capacitá-los para identificar e resolver as questões éticas com base em princípios, conceitos, valores morais que sustentam as melhores decisões possíveis (ZOBOLI; FORTES, 2004; ZOBOLI, 2007).

O objetivo é tornar as equipes de ESF mais aptas para lidarem com as questões éticas que se apresentam na prática da APS, na construção do cuidado integral acolhedor e humanizado à saúde, como preconizado nos princípios e diretrizes do SUS.

5. MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Estudo de caso, que retomou dados e resultados de várias fontes, a fim de contribuir na compreensão do fenômeno dos CP na APS, explorando os desafios éticos.

O estudo de caso é indicado para a compreensão de um fenômeno no contexto da vida real, quando o pesquisador tem pouco controle sobre os eventos e seu foco volta-se para algo contemporâneo, com os limites entre vida real e fenômeno estudados, não definidos claramente. Ou seja, indica-se o uso do método de estudo de caso quando se quer lidar com as condições contextuais, por serem estas altamente pertinentes ao fenômeno estudado (YIN, 2005).

Nesse estudo, o fenômeno contemporâneo é a demanda por Cuidados Paliativos no SUS, frente ao cenário atual de saúde, marcado pela incompleta transição epidemiológica e o envelhecimento da população. Para tanto, utilizaremos como foco do estudo a existência da demanda por Cuidados Paliativos na região Sul do município de São Paulo, na perspectiva da prática da ESF, que é responsável pela coordenação do cuidado nos múltiplos pontos de atenção e porta de entrada principal do usuário no acesso universal à rede. Com isso, o contexto é a vivência dos profissionais da APS frente à crescente demanda por CP, e o fenômeno, são os desafios éticos decorrentes desse tipo de assistência. O fortalecimento da APS é essencial para a incorporação dos CP na APS, assim, o estudo de caso norteou-se por uma visão proativa da bioética como meio para a mudança da prática dos profissionais no rumo da humanização.

Como estratégia de pesquisa, esse método é útil para a investigação de fenômenos amplos e complexos, não se resumindo a uma técnica específica, mas apresenta-se como meio de organizar dados sociais de forma a preservar o caráter unificado (de um “todo”) do objeto social estudado. O estudo de caso pode permitir a análise compreensiva de fenômenos em particular, a partir da descrição da situação gerencial (BREISSAN, 2012).

Sendo assim, o estudo de caso caracteriza-se por possibilitar a agregação de uma variedade de evidências, documentos, artefatos, entrevistas e observações. Por isso, apresenta-se como o método de preferência quando são estudados eventos contemporâneos, nos quais os comportamentos relevantes e as situações não podem ser manipulados, mas é possível realizar observações diretas e sistematizadas do contexto e também interagir em entrevistas ou grupos,

com os atores sociais (YIN, 2005).

Nesse sentido, o objetivo é a compreensão, ou seja, além de quantificações ou enumerações, incluem-se a descrição extensiva das múltiplas facetas do fenômeno estudado, o desenvolvimento de tipologias, modelos, o desenvolvimento e teste de teorias (BRESSAN, 2012). Circunscreve-se a poucas unidades de análise, que podem ser: pessoas, famílias, produtos, instituições, comunidades, regiões e países. Por isso, uma das peculiaridades do estudo de caso é a profundidade e não a extensão na exploração do objeto de pesquisa (TOBAR; YALOUR, 2001).

5.2 Cenário

Foram incluídas Unidades Básicas de Saúde da região Sul do município de São Paulo, no território de Parelheiros, selecionadas na pesquisa realizada por Paz (2013). Estas unidades localizam-se na Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros, na Coordenadoria Regional de Saúde Sul do município de São Paulo. Esta coordenação também é composta pelas Supervisões Técnicas de Saúde de Campo Limpo, Capela do Socorro, M'Boi Mirim, Santo Amaro e Cidade Ademar.

A Zona Sul de São Paulo é uma região administrativa estabelecida pela Prefeitura de São Paulo, englobando as subprefeituras da Capela do Socorro, de Campo Limpo, Cidade Ademar, Parelheiros e M'Boi Mirim. De acordo com o censo de 2010, possui uma população de 2.553.804 habitantes e continua sendo a região com maior crescimento populacional da cidade. Tem uma área de aproximadamente de 607 km². A Coordenaria Regional de Saúde Sul inclui as Sub Prefeituras de Campo Limpo, Capela do Socorro, Cidade Ademar, M'Boi Mirim, Parelheiros e Santo Amaro.

As Supervisões Técnicas de Saúde são: Campo Limpo, Capela do Socorro, M'Boi Mirim, Santo Amaro/Cidade Ademar. Cerca de 60% da população da Região é usuária exclusiva do SUS e 64% é cadastrada na ESF. A Região ainda tem: 4 pronto socorros/pronto atendimentos; 5 ambulatórios de especialidades e 2 hospitais. A Região Sul apresenta os maiores índices de mortalidade precoce (< 60 anos) por diabetes e acidente vascular cerebral do município (SÃO PAULO, 2012).

No Índice de Necessidades de Saúde (INS)² de 2010, a região de Parelheiros e Marsilac foram consideradas como áreas de alta necessidade de saúde (Figura 1). A região de Parelheiros ficou em 3º lugar em relação aos distritos de alta necessidade em saúde, atrás apenas dos distritos do Brás e Jardim Ângela (SÃO PAULO, 2010).

Figura 2 – Índice das Necessidades de Saúde da Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros, na Coordenadoria Regional de Saúde Sul do Município de São Paulo, 2010

Fonte: (SÃO PAULO, 2010).

A Supervisão Técnica de Saúde (STS) de Parelheiros, composta pelos distritos de Parelheiros e Marsilac, localiza-se no extremo Sul do município de SP, com um território que está entre as áreas de maior exclusão social da cidade. Considerada área de patrimônio ambiental, é estratégica para a vida do município de São Paulo, devido aos recursos naturais que dispõe. Em uma área de 350 km², que equivale a cerca de 25% dos 1507 km² municipais, estão muitas nascentes de água que contribuem para a formação das represas Billings e Guarapiranga, responsáveis pelo abastecimento hídrico de parte da população da Região

² Esse índice é um indicador composto, elaborado pela Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo para possibilitar a identificação de áreas e grupos populacionais a serem priorizados na oferta de serviços de saúde. As necessidades contempladas expressam as condições demográficas, epidemiológicas e sociais da população residente nos distritos administrativos da Cidade, a fim de refletir a demanda potencial pelos serviços de saúde. Com isso, é possível a comparação das diversas regiões paulistas segundo graus de necessidade de investimentos na área da saúde, servindo-se de um subsídio técnico às decisões políticas, na implantação de novos serviços (SÃO PAULO, 2010).

Metropolitana. A totalidade do território está situada em área de proteção aos mananciais, havendo ainda remanescentes importantes de Mata Atlântica, com biodiversidade preservada.

Também é uma importante área de produção agrícola, com chácaras de hortaliças. Em termos climáticos, é uma zona estratégica pelo equilíbrio das correntes térmicas com as menores temperaturas e a maior precipitação pluviométrica da cidade.

A STS de Parelheiros possui 14 Unidades Básicas de Saúde com ESF, num total de 30 equipes implantadas que perfazem uma cobertura de cerca de 80% da população. Há duas equipes de NASF que dão suporte matricial a essas equipes. Os serviços de referência para internação incluem: Maternidade Interlagos, Hospital do Grajaú e Santa Casa de Santo Amaro. Esta região foi escolhida para o desenvolvimento do estudo de caso do Projeto Universal por ser um local de difícil acesso, com carência de serviços de saúde especializados e cobertura pela ESF próxima a 100%.

Dentro da área coberta pelo ESF, encontra-se população indígena, com três aldeias adscritas na UBS Vera Poty. A distribuição dos Serviços de Saúde com ESF na Região, segundo a Secretaria Municipal de Saúde do Município, pode ser visualizada na Figura 3:

Figura 3 – Mapa ilustrativo da distribuição das Unidades Básicas de Saúde na Região de Parelheiros, Secretaria Municipal de Saúde

Fonte: Associação Saúde da Família. Disponível em: <http://www.saudedafamilia.org/projetos/psf/psf.htm>.

A Tabela 1 mostra alguns indicadores sociais e demográficos da Região do Estudo, Coordenadoria Sul e Município de São Paulo.

Tabela 1– Indicadores sociais e demográficos do Município de São Paulo, Coordenação Sul e Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros

Indicadores	Anos	Município de São Paulo	CRS SUL	Parelheiros
Área km²		1.522,50	654,70	353,50
População	2000	10.434.252	2.255.452	111.240
	2010	11.253.503	2.553.804	139.441
Densidade Populacional (hab/km²)	2000	6.853,37	3.445,02	314,68
	2010	7.391,46	3.900,72	394,46
Proporção de menores de 05 anos de idade	2000	8,43	9,81	12,13
	2010	6,32	7,19	7,85
Índice de envelhecimento	2000	37,50	20,93	11,83
	2010	57,27	36,34	23,30
Taxa Bruta de Mortalidade (1.000 hab)	2000	6,10	4,66	4,77
	2010	6,24	4,79	4,71
Taxa Bruta de Natalidade (1.000 hab)	2003*	16,33	18,51	22,74
	2010	14,90	16,68	18,57
Grau de Urbanização (%)	2000	94,05	93,96	41,09
	2010	99,10	98,19	84,87
Taxa de analfabetismo (15a)(%)	2000	4,89	6,63	9,63
	2010	3,18	4,39	6,51
Abastecimento de água (% Rede Geral)	2000	98,63	96,16	54,88
	2010	99,09	98,11	79,05
Esgotamento Sanitário (% Rede geral de esgoto ou pluvial)	2000	87,23	71,93	17,25
	2010	91,86	83,94	35,28
Coleta de lixo (% Coletado)	2000	99,20	98,68	93,84
	2010	99,79	99,64	98,47

Fonte: Dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo/Coordenação de Epidemiologia e Informação (CEInfo). A série histórica da taxa de natalidade disponível inicia em 2003 para as regiões analisadas. Enquanto que o último dado disponível é do ano de 2012.

Ao se tratar o perfil populacional dos distritos de Parelheiros e Marsilac (Figuras 4, 5, 6, 7), observa-se um alargamento da pirâmide etária entre os Censos 2000 e 2010, embora ainda predomine a população mais jovem. Esse dado é de relevância, posto que o envelhecimento populacional e o aumento das condições crônicas juntam-se à dificuldade de organização dos serviços de saúde em uma região periférica no município de São Paulo, com fragilidades sociais e econômicas.

Figura 4 – Pirâmide Populacional do Distrito de Parelheiros. Censo 2000

Fonte: IBGE/Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Gerência de Estudos e Análises da Dinâmica Demográfica.

Figura 5 – Pirâmide Populacional do Distrito de Parelheiros. Censo 2010

Fonte: IBGE/Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Gerência de Estudos e Análises da Dinâmica Demográfica.

Figura 6 – Pirâmide Populacional do Distrito de Marsilac. Censo 2000

Fonte: IBGE/Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Gerência de Estudos e Análises da Dinâmica Demográfica.

Figura 7 – Pirâmide Populacional do Distrito de Marsilac. Censo 2010

Fonte: IBGE/Diretoria de Pesquisas. Coordenação de População e Indicadores Sociais. Gerência de Estudos e Análises da Dinâmica Demográfica.

5.3 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio de múltiplas fontes de evidências complementares, o que é essencial para a boa condução do estudo de caso (YIN, 2001). Essas fontes foram parte do que foi usado na coleta de dados do Projeto Universal. Para o presente estudo, selecionou-se:

- a) Foi utilizado o “Instrumento de Avaliação da Atenção Primária – *PCATool* – Brasil”, para a avaliação dos atributos da APS da região. A versão original desse instrumento, *Primary Care Assessment Tool – PCATool*, foi criada por Starfield & cols. (STARFIELD et al., 2000; STARFIELD; XU; SHI, 2001) na *Johns Hopkins Primary Care Policy Center* (PCPC) (BRASIL, 2010). O *PCATool* foi aplicado aos profissionais médicos, enfermeiros e gerentes das unidades de saúde, incluídos no estudo de Paz (2013). As entrevistas com diferentes membros da equipe justificam-se por conta da profundidade necessária em um estudo de caso, pela possível divergência em relação às visões sobre os CP na APS e acerca da rede de saúde. No presente estudo, utilizou-se a versão Profissionais (Anexo 1), aplicada a médicos, enfermeiros e gerentes de unidades da ESF. As UBS selecionadas foram as incluídas no estudo de Paz (2013), isto é, as 14 unidades da STS de Parelheiros e Marsilac. Desse total, foram incluídas neste estudo, 06 unidades, pois, após as reuniões com os profissionais responsáveis pela ESF e com a educação permanente da Região, no segundo semestre de 2014, para o começo da coleta de dados no início de 2015, verificou-se que havia ocorrido óbitos de alguns usuários estudados por Paz (PAZ, 2013), excluindo-se as equipes que os atendiam. A exclusão foi feita porque no Projeto Universal, ao qual se integra este estudo, aplicavam-se conjuntamente as versões Profissionais e Adulto, com usuários e cuidadores. Foram convidados a participar 18 profissionais, havendo 02 recusas. Assim, incluíram-se 16 profissionais nas UBS: Colônia; Recanto Campo Belo; Jardim Iporã; Vila Roschel; Vargem Grande e Jardim das Fontes. Nesta, foram entrevistados 01 gerente e 01 enfermeiro; na UBS Recanto Campo Belo foram incluídos 01 médico e 01 enfermeiro; nas demais, 01 médico, 01 enfermeiro e 01 gerente.

Tabela 02 – Número de Profissionais por UBS entrevistados na STS Parelheiros, segundo especialidade, 2016

PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS				
UBS	MÉDICO	ENFERMEIRO	GERENTE	TOTAL
Colônia	01	01	01	03
Recanto Campo Belo	01	01	00	02
Jardim Iporã	01	01	01	03
Vila Roschel	01	01	01	03
Vargem Grande	01	01	01	03
Jardim das Fontes	00	01	01	02
TOTAL	05	06	05	16

Fonte: elaborado pela autora, 2016.

Os dados coletados com o *PCATool* versão Profissionais, permitem encontrar o melhor e o pior atributo da APS, na visão dos entrevistados. As respostas possíveis para cada um dos itens desse instrumento são: “com certeza sim” (valor=4), “provavelmente sim” (valor=3), “provavelmente não” (valor=2), “com certeza não” (valor=1) e “não sei/não lembro” (valor=9). Os escores para cada atributo ou respectivos componentes são calculados pela média aritmética simples dos valores das respostas aos itens que o compõe. Portanto, os valores próximos de 4 são considerados positivos para o atributo. Os atributos avaliados pelo *PCATool* compõem um conjunto indissociável de elementos estruturantes do sistema de serviços de saúde. O serviço de atenção básica dirigido à população geral pode ser considerado provedor da APS quando apresenta altos escores médios nos quatro atributos essenciais. Os serviços aumentam o poder de interação com os indivíduos e com a comunidade quando apresentam também, boa avaliação dos atributos derivados (BRASIL, 2010).

Os significados dos atributos avaliados pelo *PCATool* – Profissionais, encontram-se no quadro 3 segundo a classificação em essencial e derivado.

Quadro 3 – Classificação e Significados dos Atributos do *PCATool*-Brasil Versão Profissionais

Tipo de Atributo	Atributo	Descrição
Essenciais	Acessibilidade	Acessibilidade e utilização dos serviços de saúde para cuidado a cada novo problema ou novo episódio de um mesmo problema de saúde, exceto em situações reais de emergências e urgências médicas.
	Longitudinalidade	Existência de recursos para a atenção continuada, incluindo as possibilidades de utilização ao longo do tempo. A relação entre a população e os recursos para a atenção à saúde deve se refletir em relações interpessoais intensas que expressem a confiança mútua entre os usuários e os profissionais de saúde.
	Coordenação – Integração de Cuidados	Pressupõe alguma forma de continuidade da atenção à saúde, com atendimento pelo mesmo profissional ou por meio de prontuários médicos, ou ambos. Essa continuidade inclui também o reconhecimento de problemas abordados em outros serviços e a integração desse cuidado na atenção global ao paciente. O provedor de atenção primária deve ser capaz de promover a integração de todo o cuidado que o paciente recebe na rede, por intermédio da coordenação entre os serviços.
	Coordenação – Sistemas de Informações	
	Integralidade – Serviços Disponíveis	Leque de ofertas disponíveis e prestadas pelo serviço de atenção primária. Ações que o serviço de saúde deve oferecer para que os usuários recebam atenção integral, do ponto de vista do caráter biopsicossocial do processo saúde-doença e das ações de promoção, prevenção, cura e reabilitação apropriadas ao contexto da APS, mesmo que algumas destas não possam ser oferecidas dentro das unidades de APS. Assim, este atributo inclui os encaminhamentos para especialidades médicas, hospitais.
	Integralidade – Serviços Prestados	

Derivados	Orientação Familiar	Na avaliação das necessidades individuais para a atenção integral, deve-se considerar o contexto familiar e o potencial deste para o cuidado ou ameaça à saúde, por meio de ferramentas de abordagem familiar.
	Orientação Comunitária	Reconhecimento por parte do serviço de saúde acerca das necessidades em saúde da comunidade, com base nos dados epidemiológicos, no contato direto com a comunidade, na relação do serviço com esta, no planejamento e avaliação conjunta dos serviços.

Fonte: (BRASIL, 2010)

- b) Discursos obtidos nas entrevistas com gestores da Rede de Atenção à Saúde (RAS), do estudo de Granja (2016). Incluíram-se os discursos dos coordenadores, supervisores da APS e seus parceiros a fim de explorar indícios de desafios éticos em relação à incorporação dos CP na APS, considerando o atual estado da RAS para as condições crônicas na Região. Foram entrevistados gestores da rede que possuíam algum grau de influência na tomada de decisões relativas à gestão dos serviços ofertados pela APS na região da STS Parelheiros: Gestor do Departamento Regional de Saúde do Estado de São Paulo; Gestora da Atenção Básica do Município de São Paulo; Coordenadora Regional de Saúde da Região Sul do município de São Paulo; Dois gestores da Associação Saúde da Família (ASF) em Parelheiros. A ASF é a instituição contratada para gerenciar todas as equipes de saúde da família da Região; Três gestores da Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros. Os discursos sofreram análise de conteúdo com base nos Desafios Éticos. Nas entrevistas, usou-se roteiro semiestruturado: Qual o atual estágio de organização das RAS no município de São Paulo?; Quais as ações em nível regional/coordenadorias?; Existem ações direcionadas aos usuários em Cuidados Paliativos?
- c) Resultados da Revisão Sistemática do tipo *Scoping Review* (SR) (SAITO, 2015) (Anexo 5) a fim de reconhecer os problemas éticos relativos aos CP na APS, na visão dos profissionais, como subsídio para explorar o *PCATool* (a) e os discursos (b).

O uso das várias fontes de dados foi feito por triangulação, assim, em certa medida, o

estudo de caso pode ser considerado uma forma de avaliação por triangulação. Esta combinação e o cruzamento de múltiplos pontos de vista, da visão de vários informantes com o emprego de uma variedade de técnicas de coleta de dados (MINAYO, 2004). Presta-se a promover a qualidade da pesquisa e ampliar o conhecimento do objeto de estudo, combinando diferentes formas de coleta de dados, de maneira pragmática e sistemática, segundo as condições e possibilidades do campo; as peculiaridades do fenômeno em estudo; as características do contexto e o necessário para a compreensão do fenômeno (FLICK, 2009).

5.4 Organização e análise

Os dados coletados foram de natureza quantitativa e qualitativa e a análise apropriada a cada um. Para a análise dos resultados da aplicação do *PCATool*, o primeiro passo foi uma releitura das questões do instrumento a partir dos achados da SR (SAITO, 2015). Primeiramente, foram selecionadas perguntas que se relacionavam com os Cuidados Paliativos; perguntas que, se fossem aplicadas a pacientes em CP, poderiam nos dar indícios sobre a sua assistência à saúde. Essas perguntas foram relacionadas com os problemas éticos encontrados na SR (SAITO, 2015). O propósito deste cruzamento era abrir a possibilidade de fazer uma releitura dos atributos da APS com a chave da ética e bioética na APS (Anexo 6). Os anexos da presente dissertação trazem as análises intermediárias feitas em cada etapa.

Após este primeiro cruzamento do *PCATool* com os problemas éticos, viu-se que seria preciso agrupar os últimos, o que foi feito em categorias, identificadas como desafios éticos. Com base nestes desafios éticos, reformulou-se o cruzamento, relacionando-os com as perguntas e os atributos que compõem o *PCATool*, para analisar os resultados quantitativos encontrados com a aplicação deste instrumento, o que, por fim, possibilitou a releitura ética da situação dos atributos da APS na região.

Os discursos das entrevistas foram analisados por categorias, conforme a análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 1977). Os desafios éticos resultantes do agrupamento dos achados da SR (SAITO, 2015) foram usados como temas para a categorização dos discursos. O tema corresponde a uma “regra de recorte de sentido” contido nos discursos que se prestam a explorar a presença de determinados “núcleos de sentido” (BARDIN, 1977). No caso, estes núcleos eram os desafios éticos relativos à incorporação do CP na APS.

A seguir, observa-se um fluxograma das etapas de organização e análise dos dados:

Fluxograma das Etapas de Organização e Análise dos Dados

5.5 Aspectos éticos

O estudo integra a pesquisa “Condições Crônicas de Saúde e Atenção Básica: Rede e Governança para os Cuidados Paliativos em uma Região do Município de São Paulo”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Secretaria da Saúde do Município de São Paulo e da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) (Anexos 2 e 3). Observando-se as diretrizes da Resolução CONEP/CNS/MS 466/12, nas entrevistas, os participantes consentiram em participar por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4).

6. RESULTADOS

6.1 Avaliação dos atributos do *PCATool* segundo os profissionais da APS

Os escores médios dos atributos variaram de 2,04 (Acessibilidade) a 3,67 (Orientação Familiar), como apresentado na Tabela 3.

Tabela 03 – Score dos Atributos Essenciais e Derivados da APS, segundo avaliação dos profissionais das Equipes de Saúde da Família da Supervisão Técnica de Parelheiros, 2016

ATRIBUTO ESSENCIAL/DERIVADO	SUBDIMENSÕES	SCORE
ACESSIBILIDADE	Acesso de Primeiro Contato	2,04
LONGITUDINALIDADE	Longitudinalidade	2,95
COORDENAÇÃO	Integração de Cuidados	3,08
	Sistemas de Informações	3,46
INTEGRALIDADE	Serviços Disponíveis	3,30
	Serviços Prestados	3,50
ORIENTAÇÃO FAMILIAR	Orientação Familiar	3,67
ORIENTAÇÃO COMUNITÁRIA	Orientação Comunitária	3,64
SCORE GERAL DA APS		3,20

Fonte: elaborado pela autora, 2016.

O escore mais bem avaliado, Orientação Familiar, considera o potencial de cuidado do contexto familiar. O atributo pior avaliado, Acessibilidade, avalia o acesso e a utilização dos serviços de saúde para assistência a cada novo problema de saúde ou novo episódio de algum já existente. A Orientação Comunitária, segundo atributo melhor avaliado, refere-se à relação do serviço de saúde com a comunidade, para o reconhecimento das necessidades de saúde do território. O atributo Longitudinalidade, que antecede imediatamente o pior avaliado, guarda relação com este, pois diz respeito à existência de uma fonte continuada de atenção. A distribuição gráfica dos atributos da APS na Região do estudo encontra-se no gráfico 2:

Gráfico 02 – Score dos Atributos Essenciais e Derivados da APS, segundo avaliação dos profissionais das Equipes de Saúde da Família, da Supervisão Técnica de Parelheiros, 2016

Fonte: elaborado pela autora, 2016.

Os atributos da Integralidade e Coordenação são bem avaliados, com escores médios acima de 3.

6.2 Problemas e desafios éticos relativos aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde

Para chegar aos desafios éticos relativos aos CP na APS, partiu-se dos resultados da revisão sistemática do Tipo *Scoping Review*³, feita por Saito (SAITO, 2015), que identificou os problemas éticos presentes nessa situação. Os problemas encontrados por Saito (2015) foram: escassez de recursos; falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a prática

³ A SR é um tipo de revisão sistematizada utilizada para mapear de maneira exploratória, a produção científica em alguma área, a partir de uma pergunta abrangente para a orientação da busca, e a qualidade dos estudos é avaliada com menor rigor. Como o intuito é a amplitude na inclusão dos estudos para conseguir uma visão panorâmica da produção na área, os tópicos são abordados de maneira ampliada. É especialmente indicada para temas que ainda não foram estudados exhaustivamente, propiciando a agregação de conceitos fundamentais e evidências (ARKSEY; O'MALLEY, 2003).

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 RAS. Saito (2015) pondera que esses problemas assemelham-se aos vividos no cotidiano da APS, que ainda não incluiu os CP no leque de oferta de serviços, distinguindo-se apenas as especificidades de algumas situações próprias deste tipo de cuidado, como as de fim de vida. O Anexo 5 traz a reprodução dos resultados de Saito (2015, p.87), para que fique claro ao leitor de que ponto este estudo iniciou sua análise.

A partir dos resultados de Saito (2015) foram agrupadas categorias mais gerais, os desafios éticos (DE), que foram cruzados com as perguntas do *PCATool* Versão Profissionais (Anexo 01). Os desafios éticos são apresentados a seguir, mantendo-se a identificação dos artigos entre parênteses, atribuídos por Saito (2015), para facilitar a compreensão do passo a passo e dos resultados intermediários⁴. Os desafios agrupam os problemas éticos, assim, estes artigos podem aparecer em diferentes desafios, apresentados no Quadro 4.

Quadro 4 – Agrupamento dos Problemas Éticos (SAITO, 2015) em Desafios Éticos

DESAFIOS ÉTICOS	PROBLEMAS ÉTICOS (SAITO, 2015)
DE1 – OS PROFISSIONAIS DA APS DESCONHECEM SE OS PACIENTES FIZERAM DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE	Os profissionais da APS desconheciam os desejos finais de vida de seus pacientes, que já haviam feito a Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) em outro serviço (E2); Os profissionais da APS fizeram a DA sem o consentimento do paciente (E2).
DE2 – OS PROFISSIONAIS DA APS SENTEM-SE DESCONFORTÁVEIS PARA FALAR SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS COM O PACIENTE	Os profissionais da APS acreditam que a discussão sobre CP consome muito tempo, e por isso, é pouco provável que venham a conversar sobre isso (E3); Os profissionais da APS consideram que a discussão sobre CP com o paciente é desgastante e desconfortável (E3); Os profissionais da APS acreditam que a discussão sobre CP com o paciente não seja benéfica para este (E3).

⁴ Os artigos foram identificados com letras e números, segundo a base de dados e a sequência em que foram encontrados. Por exemplo: P1 é o primeiro estudo retirado da base de dados PubMed e assim por diante. As bases de dados foram: PubMed (P); CINAHL (C); LILACS (L); EMBASE (E); Acervo pessoal da orientadora e Referências das referências (A).

DE3 – HÁ DIFICULDADES NA INFRAESTRUTURA PARA ASSEGURAR A CONTINUIDADE DA ASSISTÊNCIA PALIATIVA POR 24 HORAS	Os profissionais da APS não têm disponibilidade para trabalhar depois do expediente (A9); As horas extras necessárias para os CP oneram os custos da assistência (A10); Os profissionais da APS apontam a insegurança nos serviços para trabalhar à noite (A10); Os profissionais da APS dizem que a cobertura limitada da telefonia móvel interfere negativamente na prestação de CP fora do horário do expediente das unidades de saúde (A10); Os profissionais da APS apontam que o acesso limitado às medicações de emergência depois do fechamento do expediente das unidades de saúde dificulta a manutenção dos cuidados paliativos nas 24 horas (A10); Os profissionais da APS desconhecem os serviços e recursos disponíveis na comunidade para assegurar a continuidade da assistência depois do expediente ou para planejar o suporte no atendimento às necessidades dos pacientes em CP (A10); Os profissionais da APS relatam a falta de suporte dos especialistas em CP (A9); Os profissionais da APS alegam falta de tempo para envolver-se nos CP e fazer as visitas domiciliares (A9).

DE4 – OS PROFISSIONAIS DA APS NÃO ESTÃO PREPARADOS PARA A ATENÇÃO NOS CUIDADOS PALIATIVOS	Os conhecimentos dos profissionais da APS quanto aos cuidados paliativos são limitados (P9994); Os profissionais da APS sentem-se inseguros para o manejo de situações clínicas complexas em cuidados paliativos, devido à falta de conhecimento (P4); Os profissionais da APS sentem falta de suporte para lidarem e discutirem as questões éticas relativas aos CP e para compartilharem essas situações na equipe de trabalho (C5); Os profissionais da APS não estão preparados para o manejo dos sintomas nos cuidados paliativos (C5); Os profissionais da APS não cooperam com os ministros religiosos (A14); Os profissionais da APS sentem-se obrigados a acompanhar os pacientes, deixando os números de seus telefones pessoais para os familiares entrarem em contato ou fazendo visita domiciliar por conta própria (P4); O profissional da APS não tem formação para a comunicação com os pacientes em cuidados paliativos (A7); Os profissionais da APS deparam-se com conflitos éticos quando precisam decidir sobre não reanimar ou não iniciar tratamentos fúteis, respeitando a vontade do paciente (P16); Os profissionais da APS referem-se a conflitos éticos quando o tratamento escolhido pelo paciente é considerado fútil pela equipe, mas melhora a qualidade de vida (P16); Os profissionais da APS não se sentem preparados para falar com os usuários sobre espiritualidade ou religiosidade, mesmo reconhecendo que isso é essencial na fase final de vida (P6);

	Os profissionais da APS não estão preparados para lidar com questões relativas à busca pelo sentido de vida, trazidas pelos pacientes e familiares (P16); Os profissionais da APS não estão preparados para lidar com os familiares dos pacientes em fase terminal (P16); Os profissionais da APS preferem que o especialista informe ao paciente sobre o mau prognóstico (P16); Os profissionais da APS referem-se a conflitos éticos quanto ao duplo efeito da sedação terminal e ao uso de opióides (P16); Os profissionais da APS referem-se à falta de condições, tempo e preparo para acompanhar o luto (A7); Os profissionais da APS só conversam sobre a morte quando estão dispostos, desconsiderando a vontade do paciente para esse tipo de conversa (P6); Os profissionais da APS referem-se que é difícil conseguir serviços de CP em casos de doenças cardiorrespiratórias (A15); Os profissionais da APS referem-se que é mais difícil chegar à decisão de que a pessoa está morrendo nos casos em que não há diagnóstico de câncer (A15); Os profissionais da APS não conseguem manter nos limites profissionais a relação com pacientes em cuidados paliativos e seus familiares (A13).

DE5 – A COMUNICAÇÃO ENTRE OS PROFISSIONAIS NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE É RUIDOSA	A comunicação na contra referência das especialidades para a APS é de má qualidade (C5); Os profissionais da APS referem-se à falta de intervenções prolongadas de equipes multidisciplinares (A7); Os profissionais da APS dizem que a relação na equipe, e desta com os diferentes níveis da Rede de Atenção à Saúde, é ruim (A8); Os profissionais da APS relatam que perdem a confiança no hospital, devido à falta de comunicação acerca dos tratamentos e das intervenções feitas aos pacientes em cuidados paliativos (A15); Os profissionais da APS referem-se acerca da quebra de confidencialidade e falta de informação sobre o tratamento e prognóstico dos pacientes em cuidados paliativos (A8).
DE6 – O APOIO FAMILIAR AO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS É INAPROPRIADO	Os profissionais da APS deparam-se com suspeitas de abusos físicos, psicológicos, econômico ou outros, praticados pelos familiares contra os pacientes em Cuidados Paliativos (A8); A relação dos profissionais da APS com os familiares e/ou cuidadores é ruim (A8); Nos Cuidados Paliativos, há predomínio dos cuidadores informais (A14); Os profissionais da APS alegam que acabam excluindo os familiares da assistência ao se depararem com os maus-tratos, descuido e negligência destes para com o paciente (A13); Os familiares e cuidadores exigem que os profissionais prestem uma atenção que está fora das possibilidades da APS (A13).
DE7 – HÁ DESGASTE DOS PROFISSIONAIS DA APS DEVIDO À SOBRECARGA DO	Os profissionais da APS sentem que, às vezes, há interferência negativa do apoio familiar nos cuidados aos pacientes (P6);

TRABALHO	Os profissionais da APS relatam que a sobrecarga de trabalho e a falta de espaço no cotidiano impedem a discussão da equipe sobre os sentimentos vivenciados nos Cuidados Paliativos (A13); Os profissionais da APS sentem-se frustrados quando não conseguem prestar assistência de qualidade em decorrência da falta de recursos (A13); Os profissionais da APS enfrentam sofrimento gerado pelos vínculos intensos com os pacientes em Cuidados Paliativos, pois ultrapassam os limites técnicos nas relações (A13); Os profissionais da APS sentem-se frustrados por não conseguirem assumir o cuidado integral nos casos de doença cardiorrespiratória, pois são os especialistas dos hospitais que gerenciam a assistência nas crises de agudização da doença de base (A15); Os profissionais da APS afirmam que é difícil criar vínculo e se motivar para cuidar e conversar sobre morte quando o paciente não manifesta satisfação com o trabalho da equipe; (P16).

Fonte: elaborado pela autora, 2016.

6.3 Releitura do *PCATool* Versão Profissionais

Para realizar a releitura ética do *PCATool* Versão Profissionais, procedeu-se, inicialmente, ao cruzamento dos Problemas Éticos encontrados na SR (SAITO, 2015) (Anexo 6). Após essa primeira etapa, correlacionou-se as perguntas do *PCATool* Versão Profissionais, com os desafios éticos. O pressuposto para o cruzamento das perguntas do *PCATool* com os DE, foi que quanto mais bem avaliado um atributo da APS, menor a possibilidade de que este âmbito seja fonte de questões éticas. Ao se correlacionar os DE com os atributos, acredita-se

que seja possível agir prospectivamente na abordagem das questões éticas da APS, especialmente no que tange à incorporação dos CP na APS.

Sete das perguntas do atributo Acessibilidade correlacionaram-se com o DE3 (há dificuldade na infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24 horas) e cinco com o DE4 (os profissionais da APS não estão preparados para a atenção nos CP). Nos atributos Longitudinalidade e Coordenação – Integração de Cuidados, houve correlação com todos os DE. Para o atributo Coordenação – Sistema de Informações, não houve correlação somente com o DE6 (o apoio familiar ao paciente em CP é inadequado). O DE2 (os profissionais da APS sentem-se desconfortáveis para falar sobre CP com o paciente) foi o único que não foi correlacionado com o atributo Integralidade – Serviços Disponíveis e o DE1 (os profissionais da APS desconhecem se os pacientes fizeram diretivas antecipadas de vontade) foi o não correlacionado no atributo Integralidade – Serviços Prestados. No atributo Orientação Familiar, o DE3 (há dificuldades na infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência por 24 horas) não foi correlacionado a nenhuma pergunta. Os DE1 (os profissionais da APS desconhecem se os pacientes fizeram diretivas antecipadas de vontade) e DE2 (os profissionais da APS sentem-se desconfortáveis para falar sobre CP com o paciente) não se correlacionaram com as perguntas do atributo Orientação Comunitária. O quadro 5 mostra cada DE e a quantidade de atributos e das perguntas com os quais se identificou a correlação. As caselas em vermelho mostram com quais DE as perguntas do *PCATool* se relacionam.

Quadro 05 - Cruzamento do *PCATool* Versão Profissionais X Desafios Éticos

ATRIBUTOS	PERGUNTAS	DE1	DE2	DE3	DE4	DE5	DE6	DE7	
A - ACESSIBILIDADE	A1- Seu serviço de saúde está aberto aos sábados e domingos?								
	A2 - Seu serviço de saúde está aberto, pelo menos em alguns dias da semana até às 20 horas?								
	A3 - Quando o seu serviço de saúde está aberto e algum paciente adoece, alguém do seu serviço o atende no mesmo dia?								
	A4 - Quando o seu serviço de saúde está aberto, os pacientes conseguem aconselhamento rápido pelo telefone quando julgam ser necessário?								
	A5 - Quando o seu serviço de saúde está fechado existe um número de telefone para o qual os pacientes possam ligar quando adoecem?								
	A6 - Quando o seu serviço de saúde está fechado aos sábados e domingos e algum paciente seu fica doente, alguém do seu serviço o atende no mesmo dia?								
	A7 - Quando seu serviço de saúde está fechado à noite e algum paciente fica doente, alguém de seu serviço o atende no mesmo dia?								
B - LONGITUDINALIDADE	B1- No seu serviço de saúde, os pacientes são sempre atendidos pelo mesmo médico/enfermeiro?								
	B2 - Você consegue entender as perguntas que seus pacientes lhe fazem?								
	B3 - Seus pacientes entendem o que você diz ou pergunta a eles?								

	B4 - Se os pacientes têm uma pergunta, podem telefonar e falar com o médico ou enfermeiro que os conhece melhor?							
	B5 - Você dá aos pacientes tempo suficiente para falarem sobre as preocupações e problemas?							
	B6 - Você acha que seus pacientes se sentem confortáveis ao lhe contar suas preocupações e problemas?							
	B7 - Você conhece mais seus pacientes como pessoa do que somente como alguém com um problema de saúde?							
	B8 - Você sabe quem mora com cada um de seus pacientes?							
	B9 - Você entende quais problemas são os mais importantes para os pacientes que você atende?							
	B10 - Você conhece o histórico de saúde completo de cada paciente?							
	B12 - Você teria conhecimento caso seus pacientes não conseguissem as medicações prescritas ou tivessem dificuldades de pagar por elas?							
C - COORDENAÇÃO - INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS	C1 - Você tem conhecimento de todas as consultas que seus pacientes fazem a especialistas ou serviços especializados?							
	C2 - Quando seus pacientes necessitam de um encaminhamento, você discute com os pacientes sobre os diferentes serviços onde eles poderiam ser atendidos?							
	C4 - Quando seus pacientes são encaminhados, você lhes fornece informação escrita para levar ao especialista ou serviço especializado?							
	C5 - Você recebe do especialista ou do serviço especializado informações úteis sobre o paciente encaminhado?							

H - ORIENTAÇÃO COMUNITÁRIA	H1 - Você ou alguém do seu serviço de saúde faz visitas domiciliares?								
	H2 - Você crê que seu serviço de saúde tem conhecimento adequado dos problemas de saúde da comunidade que atende?								
	H4 - Faz pesquisas com os pacientes para ver se os serviços estão satisfazendo (atendendo) as necessidades das pessoas?								

Tabela 04 – Desafios éticos com número de perguntas correlacionadas com os atributos correlacionados, 2016

Desafios Éticos	Nº de Perguntas Correlacionadas	Nº de atributos correlacionados
DE1	9	05
DE2	15	05
DE3	21	07
DE4	28	08
DE5	23	07
DE6	15	06
DE7	18	07

O desafio ético com mais ocorrências no cruzamento de dados foi o DE4, ligado ao despreparo dos profissionais da APS na atenção ao paciente em CP. O desafio que menos aparece no cruzamento foi o DE1, ligado às diretivas antecipadas de vontade. O quadro 06 traz a classificação dos desafios éticos conforme ordem decrescente de ocorrências no cruzamento:

Quadro 06 – Classificação dos Desafios Éticos conforme cruzamento com o *PCATool* Versão Profissionais, 2016

CLASSIFICAÇÃO	DESAFIOS ÉTICOS
1º	DE4 - Os Profissionais da APS não estão preparados para a atenção nos Cuidados Paliativos
2º	DE5 - A comunicação entre os profissionais na Rede de Atenção à Saúde é ruidosa
3º	DE3 - Há dificuldades na infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24 horas
4º	DE7- Há desgaste dos profissionais da APS por conta da sobrecarga do trabalho
5º	DE6 - O apoio familiar ao paciente em Cuidados Paliativos é inapropriado
6º	DE2 - Os Profissionais da APS sentem-se desconfortáveis para falar sobre Cuidados Paliativos com o paciente
7º	DE1 - Os profissionais da APS desconhecem se os pacientes fizeram Diretivas Antecipadas de Vontade

Fonte: elaborado pela autora, 2016.

6.4 Os desafios éticos nos discursos dos Gestores da Rede de Atenção à Saúde

As siglas no final de cada discurso correspondem a cada um dos respectivos gestores: Gestor do Departamento Regional de Saúde do Estado de São Paulo (GDRSE); Gestora da Atenção Básica do Município de São Paulo (GABM); Coordenadora Regional de Saúde da Região Sul do Município de São Paulo (CRSRM); gestores da Associação Saúde da Família (ASF 1, 2 e 3) em Parelheiros; gestores da Supervisão Técnica de Saúde de Parelheiros (STS 1 e 2).

1) DE1 – Os profissionais da APS desconhecem se os pacientes fizeram Diretivas Antecipadas de Vontade

No discurso do gestor da STS, encontrou-se a falta de registro da vontade do paciente “como algo mais grave que acontece em uma região que não tem estratégia de Cuidados Paliativos”. O discurso traz como um paciente em CP deveria ser tratado ao chegar em uma unidade de pronto atendimento se houvesse prontuário acessível a todos, com registro das vontades do paciente em caso de intercorrências. A existência desse prontuário seria fundamental, segundo o discurso:

“Esses, pacientes... Não têm um prontuário, que seria fundamental para paciente de Cuidado Paliativo, que tivesse um prontuário, onde você tem uma estratégia de tratamento, onde você tem um consentimento do que ele quer que seja feito dali pra frente, se caso acontecer qualquer coisa... Daquele documento que a gente fala... Esqueci o nome, é... Projeto Terapêutico, aqui não tem nada disso. Então o paciente vai para o pronto socorro, ou vai para um hospital e... A conduta é como se fosse conduta de um paciente clínico, porque ninguém conhece na verdade quem é aquele paciente. Isso é uma das coisas mais graves que eu acho que acontecem aqui, não aqui na nossa supervisão, mas em todo lugar que a gente não tem estratégia de Cuidados Paliativos” (STS).

2) DE3 – Há dificuldades na infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24 horas

Os discursos relatam a dificuldade para a realização das visitas domiciliares no território de Parelheiros que, pelas precárias condições de mobilidade do território, impactaria negativamente a assistência ao paciente em CP:

“Não é possível ir a pé! Por exemplo, a Associação Saúde da Família lá... Aluga van, a gente paga no contrato pra eles pra fazer visita domiciliar nessas unidades, porque... O resto do território, lugares mais adensados ou a gente vai a pé, o médico vai a pé muitas vezes, o enfermeiro vai a pé, ou às vezes vai com o carro próprio... Lá, não é possível, o cara vai perder... Não dá pra ele ir a pé, ele vai andar duas horas pra chegar à casa do fulano... Então... Só essa questão territorial... Dificulta... Atender Cuidados Paliativos dos crônicos” (CRS).

Outra dificuldade na infraestrutura é a falta de apoio dos especialistas na assistência domiciliar para oferecer suporte à equipe da ESF:

“Um acompanhamento mais próximo... A equipe da própria supervisão... De assistência domiciliar é... Super reduzida... Com poucas horas... Só temos 20 horas médicas nessa equipe... Com auxiliar de enfermagem... Tem um enfermeiro, mas não é o tempo todo que ele se dispõe pra essa equipe porque ele tem que fazer outras tarefas...” (CRS).

As equipes de AD precisam dar suporte às equipes de ESF e ainda cobrem áreas sem a ESF:

“Nós temos a EMADE... Em Parelheiros e tem também na Capela do Socorro... A EMADE... Faz todo um trabalho... Principalmente nas áreas onde não tem PSF, mas também fazem uns que tem (a ESF)...” (ASF2).

“Não da pra gente dar todo o cuidado no caso da assistência domiciliar... Eles dão banho... Fazem grandes curativos... A gente até faz, mas não como eles...” (ASF2).

A inexistência de serviço especializado de CP na Região dificulta a assistência aos pacientes que precisam desse tipo de cuidado, pois, como apontam os discursos, nas situações de intercorrência, eles recebem o mesmo tratamento dado a todos:

“Da Estratégia da Família, quando eles têm qualquer intercorrência... Procuram direto o pronto atendimento ou AMA. Como a gente não tem um serviço especializado de Cuidados Paliativos, o atendimento... Comum, como para qualquer outro paciente que chegue no Pronto Socorro, então, isso é uma coisa que a gente percebe bem, paciente tem PPF de 10, de 20... Os nossos colegas não estão acostumados a tratar destes pacientes como eles deveriam ser tratados” (STS).

“... aqui em Parelheiros, a gente não tem ambulatório de especialidade... Ainda não tem o nosso hospital que tá em construção... Tem esses dois AMA's, tem o Pronto Socorro e tem o Pronto Atendimento. A gente ainda tem bastante dificuldade em serviços especializados aqui na região. Toda a nossa demanda é encaminhada pra Capela do Socorro... A gente não tem um ambulatório de especialidades aqui” (STS).

3) DE4 – Os Profissionais da APS não estão preparados para a atenção nos Cuidados Paliativos

A falta de vínculo entre os profissionais e os usuários, sem acolhimento, como apontam os discursos dos gestores, pode ser indicativo do despreparo dos profissionais para os CP, já que a confiança mútua decorrente do vínculo é essencial nos CP:

“... na medida em que você faz o vínculo... Desse usuário com essa unidade... Ele acaba tendo menos necessidade de passar neste serviço de Pronto Atendimento, então, vai chegar o momento em que esse equipamento AMA ou ele se modifica ou... Perderá um pouco a função... Então o esforço é... Trabalhar essa equipe... Com essa perspectiva... De criar vínculo com a população, com esse usuário, com o restante da equipe... Então a gente está discutindo muito a questão do acolhimento nas unidades...” (GABM).

A orientação do treinamento para o acolhimento e a formação de vínculo é vista como algo que também impactaria positivamente nos outros pontos de atenção:

“... a discussão do acolhimento... é fundamental, o acolhimento que não é só... “Botar” pra dentro... Um acolhimento que seja resolutivo... Eu tenho que capacitar esse profissional da atenção básica pra ser o mais resolutivo possível, porque com isso eu evito criar fila para o nível da especialidade... Esse profissional seja apto a atender esse usuário... Na maioria das suas necessidades... Isso é resolutivo...” (GABM).

Cuidar dos pacientes na fase terminal é difícil para os profissionais da saúde:

“... é muito difícil, ninguém cuida da morte, ninguém sabe como manejar um paciente na terminalidade... No pronto socorro, quando chega esse paciente, geralmente... A gente se afasta totalmente porque o médico não sabe cuidar... Nem o médico, nem o enfermeiro...” (STS).

Os discursos fazem referência à formação dos profissionais de saúde da Região de Parelheiros e ponderam a falha que há no preparo para a atuação nos CP:

“Não existe uma qualificação específica pra Cuidados Paliativos. O perfil dos médicos da nossa região são às vezes muito jovens, estão esperando pra prestar prova de residência, têm no PSF uma fonte de renda. Alguns mais idosos, que são médicos que já ficaram bastante tempo atendendo e que estão agora numa vida mais tranquila. As duas grandes vertentes desses médicos que trabalham aqui... Pela distância, pela comodidade. Então assim,

especificamente pra cuidar dos paliativos, a formação aqui é nula. Ninguém tem conhecimento teórico pra tratar desse tipo de paciente” (STS).

Os discursos dos gestores criticam a formação atual do profissional de saúde, que não prepara para cuidar e sim para curar, o que acaba impactando negativamente a assistência às condições crônicas:

“... não formamos os profissionais por uma linha de cuidado, claro que há exceções, grupos organizados, algumas escolas mais, outras menos, mas, em média não se forma, se forma pra uma clínica desacolhedora, desatenta, intervencionista, medicalizante. Isso é o que a gente vê, observa, quando contrata as pessoas, quando entrevista as pessoas pra contratar. E quando faz gestão de serviços a gente observa que os trabalhadores da área da saúde são muito mal formados, tendo um certo domínio de alguma técnica ou de umas técnicas, mas não tem o menor compromisso com a ação de cuidado em linha transversal, multiprofissional... Tecnologias... Mais do cuidado, do acolhimento, da atenção, da escuta, menos do medicamento... Equipamento, de intervenção” (ASF1).

Os discursos dos gestores também apontam potencialidades para montar uma estratégia frente à demanda de CP no território; afirmam que a saída seria o treinamento específico sobre CP e a montagem de serviços especializados, com destaque para os custos dessas medidas para a gestão:

“Acho que depende muito mais de treinamento. É um trabalho de formiguinha... Você sentar, montar uma equipe, ensinar as pessoas como conduzir os casos, ensinar como tratar. Eu acho que tem condição. Eu acho que aqui o nosso fator limitante talvez seja o financeiro. Mas isso nem depende tanto do financeiro. A gente tem condição de melhorar o atendimento desses pacientes que estão acamados, através de conhecimento... Melhora técnica” (STS).

“... um ambulatório de pacientes de Cuidados Paliativos, por exemplo. Seria importante. Esses pacientes eles são de difícil manejo, apesar de que a gente já percebeu, se você tiver um paciente de Cuidados Paliativos, o custo para o Estado se eles forem bem cuidados é menor do que se eles fizerem a reinternação... Dele ficar com acompanhamento em hospital. Só que a gente não tem esse conhecimento” (STS).

“Então eu acho que tem muita coisa pra desenvolver... Começar do básico... Falar para os profissionais, fazer palestras, a gente ensinar como faz... Ensinar o que são os Cuidados Paliativos...” (STS).

Há referência, nos discursos, aos procedimentos fúteis e tratamento inadequado do paciente em CP nos outros níveis de atenção, principalmente no Pronto Socorro:

“Então, se o paciente chega ao hospital... Caquético... Em fase de terminalidade... Primeira coisa... Vamos passar sonda... Dar volume... Isso é uma coisa que é por falta de conhecimento... A conduta de Cuidados Paliativos você precisa conhecer, ter segurança e aqui a gente não tem ninguém que hoje em dia faça isso...” (STS).

“Dá pra fazer! Só que as pessoas precisam conhecer... Porque, para aquele enfermeiro... Tava matando a mulher de não passar uma sonda, de não estar dando comida... Isso pra quem conhece, é básico, mas pra quem nunca ouviu falar... É matar de fome, matar de sede... Acesso venoso? Aqui nem nunca ouviu falar em pegar e passar um soro subcutâneo...” (STS).

Os discursos mencionam o envolvimento da família, a consideração do contexto social para evitar que o paciente precise ir ao pronto socorro:

“... uma coisa que a gente aprende, a família, envolver a família... Eu chamei a família toda... Eu fiz todos os princípios que a gente tem que fazer nos Cuidados Paliativos, num pronto socorro... Talvez se essa paciente tivesse sido conhecida, se a gente soubesse quem era ela, onde ela tava... Talvez a própria estrutura de... PSF teria feito na casa ...” (STS).

“... pra gente começar um projeto para traçar uma rede... vai esbarrar... na nossa região, na falta de profissionais... A gente não tem!... mas que não... é impossível se a gente trabalhar com as pessoas que tem aqui e mostrar como funciona.” (STS)

O discurso de um dos entrevistados mostrou familiaridade com alguns termos próprios dos CP, citando a distanásia, gráfico de atuação⁵ dos Cuidados Paliativos em um paciente com alguma condição crônica. Esse discurso era o de uma gestora que está estudando CP e que está muito preocupada com essa questão na Região:

“A gente precisa do básico... Se a gente pensar num ambulatório... Tem que começar a conhecer quem são, o que eles precisam, se a gente não está fazendo uma distanásia nesses pacientes... Isso é importante, porque ninguém aqui sabe nem o básico, aonde ele está naquele gráfico, aonde eles estão localizados, estes pacientes. São pacientes que vão ficar

---

⁵ No momento em que o paciente tem o diagnóstico de uma doença crônica, o mesmo já tem indicação de ser acompanhando por uma equipe de CP. No início, os CP terão pouca atuação, e com o passar do tempo e se a doença piorar, os CP terão maior atuação, até o momento em que o tratamento paliativo será mais importante que o tratamento curativo, devido a evolução da doença. Em caso de falecimento do paciente, a família é atendida pela equipe de CP, no luto.

muito tempo, que vão morrer em menos de um ano... A gente precisa saber quem são... Eu acho que a gente não conhece.”

4) DE5 – A Comunicação entre os Profissionais da Rede de Atenção à Saúde é Ruidosa

Os discursos expressam a dificuldade para integrar os vários sistemas de informações a fim de se fazer a coordenação de cuidado entre os serviços de saúde:

“...tudo tá sendo trabalhado pra ser um sistema único, tanto na área hospitalar como na área ambulatorial, que é o SIGA, como na atenção básica... Falta integrar mesmo só a rede hospitalar no SIGA... E o SIGA, em termos de cartão SUS, a gente está conseguindo que ele (o SIGA) converse, então, com o sistema nacional do cartão...” (CRS).

Em relação à RAS, os discursos reconhecem que as redes do município de São Paulo estão muito fragmentadas e não trabalham em conjunto. Para os CP, esse cenário impacta negativamente, pois esse tipo de cuidado precisa ser feito por equipe multiprofissional, preservando-se a comunicação entre os atores:

“... no município eu não vejo essa rede trabalhando integralmente, cada um fazendo seu programa. Saúde bucal faz seu trabalho, saúde do idoso faz seu trabalho, paciente com deficiência... É o programa de atenção ao idoso da associação também... Então é muito fragmentado” (ASF2).

Outra dificuldade relativa à infraestrutura para a assistência paliativa, segundo o discurso, é a inter-relação dos diversos pontos de atenção:

“(...) tem coisas que você consegue resolver dentro da atenção básica, mas o que não resolve... Falta... Aproximação e o vínculo do serviço com o usuário, entre os trabalhadores, entre os níveis... Isso é o grande desafio até. E essa gama de tipologias na atenção básica... Dificulta muito, porque você tem que organizar o teu pedaço pra poder conversar com outro nível de atenção, outro ponto de atenção que também tem lá os seus problemas e tal” (GABM).

“(...) sistema de regulação, por exemplo, do Estado, chama CROSS... Nós não temos atuação sobre ele, é controlado pelo Estado. E desde que essa gestão assumiu, nós temos discutido, nós que eu falo é a secretaria mesmo, nível central... Tem discutido com a Secretaria Estadual da Integração do CROSS no sistema de regulação municipal. Mas, ainda não... Isso seria o sonho” (CRS).

“Então, os esforços que hoje se discute, inclui a inter-relação, em algum momento, desses sistemas, existem grupos das áreas numa conversa longa, até de inter-relação de alguns módulos ou de alguns pedaços destes programas.” (GDRSE).

A melhora da comunicação entre os serviços e os profissionais de saúde também é relatada nos discursos quando se fala do projeto de implementação de um prontuário eletrônico, que se enfrentam dificuldades estruturais. O fluxo de informações dos pacientes em CP é fundamental para a integração do seu cuidado ao usuário:

“O projeto do prontuário eletrônico ele é bem potente... Não... Vai implantar... Na rede básica de saúde, em trinta unidades... Você tem 450 unidades de saúde dos mais variados tipos... Tem unidade de saúde potente, inclusive do ponto de vista da edificação e tem unidade de saúde que é uma casinha alugada... Alguns desafios que vão desde a questão, mesmo, da tecnologia pura, como também da questão do recurso “né”, é muito caro.” (GABM).

Os discursos revelam a demora da resposta da contra referência, ou seja, das especialidades. Com essa demora, questões que poderiam ser tratadas com esses profissionais, não são respondidas. Essa é a queixa mais registrada na ouvidoria da STS Parelheiros:

“...a maior questão das especialidades, porque a pessoa vai à consulta e depois não consegue agendar o retorno... Não é com a gente... Como eles foram encaminhados daqui para o, ambulatório de especialidade... Querem que a gente dê conta... Falta de profissionais na unidade... Demora o agendamento...” (STS).

5) DE6 – O apoio familiar ao paciente em Cuidados Paliativos é inapropriado

Os discursos dos gestores entrevistados revelam que não há um treinamento específico para os cuidadores formais ou informais no cuidado ao paciente acamado, pois não há suporte para esse grupo de pessoas no território:

“...vamos supor, o paciente acamado precisa posicionar, precisa sentar... Não sei se existe uma formação, um treinamento para os cuidadores, eficiente, pra que eles consigam tratar desses pacientes acamados...” (STS).

Mas há discursos que identificam o suporte dado pela AD e a ESF para os cuidados no domicílio:

“...tem muito esse trabalho com cuidador, são cuidadores que ajudam... Os cuidadores... Na Estratégia a gente tenta trabalhar realmente essas pessoas que cuidam... Ensinar fazer uma alimentação, uma mudança de decúbito, uma adaptação na casa... A gente tenta fazer esse trabalho” (ASF2).

6) DE7- Há desgaste dos profissionais da APS devido à sobrecarga do trabalho

Nos discursos dos gestores, há relatos sobre a falta de profissionais para trabalhar na Região, o que causa a sobrecarga de trabalho, pois as equipes, constantemente, estão reduzidas:

“... tem uma equipe reduzida... Porque ninguém quer trabalhar em Parelheiros... Nas unidades... Tem até o quadro completo... Mas o profissional da unidade não dá conta de atender os crônicos que chegam à unidade... Cuidado Paliativo... Como eu expliquei, o médico da estratégia vai, visita, mas não consegue fazer isso...” (CRS).

“...o médico não quer ir pra lá, não há recurso suficiente pra atrair o profissional para aquela região...” (GDRSE).

Os discursos apontam que a sobrecarga de trabalho também decorre do excesso de programas na APS, assim, o paciente acamado que demanda muita assistência não recebe a atenção necessária:

“A questão é... Dessa demanda muito grande... Então você pega um paciente acamado e leva muito tempo pra se fazer o que você precisa fazer... Dar uma atenção mesmo... Então acho que devido ao excesso de programas, de demandas... Isso crie um pouco de resistência, mas não do cuidar... Cuidar a gente gosta” (ASF2).

“...a gente tenta focar nessas famílias que têm maior necessidade, mas... Surgem tantas demandas no meio do caminho que a gente acaba não conseguindo fazer realmente um projeto adequado” (ASF2).

“...a gente não consegue cuidar... Daí... Quem grita mais... Ultimamente tem sido assim... Quem grita mais acaba conseguindo... Mas a nossa proposta é fazer equidade, ter qualidade conseguir atender todos...” (ASF2).

7. DISCUSSÃO

A apresentação da discussão dos resultados foi organizada segundo os Atributos do *PCATool* Versão Profissionais, a fim de visualizar-se a releitura destes pelo prisma da Bioética na APS, considerando a oferta dos CP nesse nível de sistema.

7.1 Acessibilidade

O atributo Acessibilidade é ligado ao acesso dos usuários à rede de atenção à saúde para a utilização dos serviços a cada novo problema ou a cada novo episódio de um problema já instalado. As perguntas referentes ao acesso/acessibilidade no *PCATool* permitem o reconhecimento da visão dos profissionais sobre este atributo na unidade de saúde onde atuam. No presente estudo, esse atributo foi o pior avaliado pelos profissionais entrevistados (2,04). A acessibilidade cruza-se com o desafio ético DE3, sobre as dificuldades na infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24h.

As perguntas do *PCATool*, que serviram de base para o cruzamento foram as referentes ao funcionamento da unidade (horário de funcionamento; disponibilidade de atendimento e consultas; funcionamentos nos finais de semana), pois o paciente em CP necessita ter acesso à assistência nas 24 horas, devido às possibilidades de descontrole dos sintomas paliados, do surgimento de novos sintomas, do acompanhamento da família, incluindo o período de luto.

O SUS estabelece que a APS é a porta de entrada preferencial para o sistema de saúde, devendo possibilitar o acesso universal e contínuo ao usuário, com corresponsabilização e vínculo entre equipe e usuários. Por ser porta de entrada, os serviços de saúde da APS devem ser acessíveis e resolutivos frente às necessidades de saúde da população (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

Acesso e acessibilidade são questões complementares. Acesso é não restringir a entrada das pessoas nos serviços de saúde, enquanto acessibilidade diz respeito à oferta de serviços e à capacidade de produzir serviços que respondam às necessidades de saúde do usuário. A acessibilidade refere-se às características da oferta dos serviços que possibilitam que as pessoas cheguem a estes e à possibilidade do usuário obter cuidados de saúde sempre que necessitar. O acesso é a forma como as pessoas percebem a acessibilidade (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013; STARFIELD, 2002).

O conceito de acesso torna-se impreciso, sem a distinção entre oferta e uso dos serviços, assim, é mais apropriado o uso da categoria acessibilidade, por englobar a efetividade do acesso a partir da concepção de resolubilidade (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

O acesso é influenciado pela predisposição do indivíduo para a utilização do serviço de saúde, muitas vezes, determinada pelas características demográficas, estrutura social e crenças. Fatores capacitantes que permitem ou que impedem a utilização dos serviços, como renda, seguro de saúde, disponibilidade de serviços, distância e tempo de espera e a necessidade de saúde do indivíduo (ANDERSEN, 1995). Também influenciam a predisposição das pessoas para usarem os serviços, assim, a acessibilidade ultrapassa as questões relacionadas a determinado território, mas inclui as características facilitadoras e/ou limitadoras da utilização dos serviços e recursos de saúde e que impactam a capacidade de acesso dos possíveis usuários.

A acessibilidade inclui a identificação dos aspectos que podem se tornar obstáculos ou facilitadores para o uso do serviço de saúde, como aspectos geográficos, organizacionais, socioculturais e econômicos (TRAVASSOS; MARTINS, 2004).

Os aspectos geográficos referem-se à distância entre a população e os recursos de saúde, incluindo tempo de deslocamento e custo de transporte. Os aspectos organizacionais são tempo para obter a consulta, tipo de agendamento, turnos de funcionamento do serviço, tempo para coleta de exames laboratoriais, continuidade do tratamento. Os aspectos socioculturais e econômicos abarcam o conhecimento de sinais e sintomas, percepção do risco de gravidade, conhecimento da oferta dos serviços de saúde, autocuidado, crenças, hábitos, qualidade e facilidades (e/ou dificuldades) para a comunicação com a equipe de saúde, nível de escolaridade, renda, emprego, etc.

Uma revisão integrativa sobre fatores que interferem no acesso de primeiro contato na APS apontou que os aspectos favoráveis relacionam-se com questões estruturais do serviço e características individuais dos usuários para reconhecerem a disponibilidade e utilizarem o serviço. As lacunas na organização e gestão das unidades de saúde, somadas às dificuldades individuais dos usuários, desfavorecem a utilização dos serviços na APS (PAULA, 2016).

Estudo sobre acesso às UBS, a partir da visão dos profissionais e usuários, apontam que a aceitabilidade do sistema de saúde pelos usuários, a relação destes com os profissionais de saúde, a adequação da equipe de saúde às demandas, a disponibilidade da atenção secundária ou de referência e o financiamento do sistema de saúde têm papel fundamental no acesso, ou seja, as dimensões operacionais e relacionais são essenciais para a garantia do acesso às unidades de saúde (VIEGAS; CARMO; LUZ, 2015).

O desafio ético DE3 também diz respeito aos aspectos geográficos, organizacionais, socioculturais e econômicos relativos à acessibilidade. A SR (SAITO, 2015) apontou como os problemas éticos na APS: o trabalho depois do expediente, insegurança para trabalhar à noite, desconhecimento de recursos e serviços disponíveis para o paciente em CP; todos estes são vistos como causadores de prejuízos à assistência deste paciente na APS.

Na região de Parelheiros, todas as UBSs visitadas para o estudo funcionam das 07h00 às 17h00, portanto, com limite de horário, estando o serviço de urgência/emergência distante. As UBS são os equipamentos de saúde mais próximos do paciente em CP, o que é algo positivo e que poderia indicar a possibilidade das equipes de APS atuarem nas novas situações da condição de saúde que levou às necessidades de CP, se bem preparada para isso. Assim, soma-se ao DE3 o desafio ético DE4, sobre o despreparo do profissional da APS para as demandas do CP. Um dos itens desse desafio refere-se ao despreparo profissional para o manejo das situações clínicas desse tipo de paciente.

Uma acessibilidade forte para o primeiro contato com as RAS traz benefícios como a redução da morbidade, da mortalidade, de internação hospitalar, de tempo para a resolução dos problemas de saúde, de encaminhamentos desnecessários a especialistas e custos totais. Ou seja, resulta no uso eficiente de recursos, na atenção apropriada às necessidades e em melhores resultados em saúde. Ainda que a acessibilidade não seja uma característica exclusiva da APS, é um requisito fulcral para este nível do SUS, reconhecido como porta de entrada preferencial para as RAS (STARFIELD, 2002; LAVRAS, 2011) Ao se investir para melhorar a acessibilidade dos serviços de APS, os usuários em CP seriam alcançados pelos benefícios da eficiência desse atributo, podendo representar solução para o DE3.

Os obstáculos geográficos à acessibilidade na região de Parelheiros são destacados nos discursos dos gestores entrevistados. Estes relatam que a realização de uma única visita domiciliar pode tomar várias horas do tempo de trabalho dos profissionais, devido à distância entre a casa do usuário e a UBS, e as dificuldades de mobilidade no território. Essa é uma limitação para aumentar a frequência das visitas domiciliares na Região, o que é indispensável para assistir bem quem está em CP. Há relatos sobre o aluguel de transportes, pela parceira da Região, para melhorar a locomoção dos profissionais. Apesar disso, a UBS é o equipamento de saúde mais próximo das casas dos pacientes na Região e, por isso, os gestores identificam na APS potencialidades para a incorporação dos CP na oferta da prestação de cuidados, evitando deslocamento dos usuários para serviços de urgência e emergência, que estão ainda mais distantes do território.

Nos relatos dos gestores, há aspectos relativos ao DE4, sobre o despreparo dos profissionais para a atenção em Cuidados Paliativos. Como na SR (SAITO, 2015) há menções sobre o despreparo do profissional para o manejo de novas situações clínicas ou dos episódios de agravamento de agudização dos problemas instalados. Na SR (SAITO, 2015) um dos problemas éticos dos CP na APS, era a insegurança dos profissionais para o manejo de situações clínicas em CP, devido a falta de conhecimento nessa área. Também aparecem nos relatos dos gestores, menções sobre tratamentos fúteis realizados em pronto socorros da Região, por conta do desconhecimento das equipes quanto aos princípios dos CP. Relataram ainda que os profissionais da APS na Região não conhecem o que são CP; enfatizam que não há treinamento específico nessa área, o que seria obstáculo para a acessibilidade e o tratamento adequado dos usuários em CP.

Na Região, é preciso levar em conta que os profissionais da APS já se defrontam com as demandas de pacientes em CP (PAZ, 2013) e de usuários em condições crônicas de saúde. Assim, além de investir no preparo técnico das equipes, para a incorporação dos CP na APS, é essencial a modificação da visão dos profissionais acerca dos CP, a fim de introduzi-los mais precocemente nos serviços, a partir do diagnóstico das condições crônicas de saúde (SAITO; ZOBOLI, 2015).

7.2 Longitudinalidade

A Longitudinalidade é o atributo da APS que avalia a continuidade na atenção à saúde, com a utilização dos serviços ao longo da assistência. Avalia a relação interpessoal, a confiança mútua entre profissionais e usuários, que gera o vínculo entre ambos, ou seja, esse atributo visa avaliar o acompanhamento dos usuários pela equipe de saúde da APS nas RAS. (STARFIELD, 2002) A continuidade do cuidado assemelha-se à longitudinalidade, embora cada expressão possua especificidades conceituais. Assim, mesmo que venham a ocorrer interrupções na continuidade da atenção, isso não significa que a relação interpessoal, de longa duração, entre os profissionais de saúde da APS e os usuários não exista ou seja interrompida (CUNHA; GIOVANELLA, 2011; BARATIERI; MARCON, 2011).

A longitudinalidade indica ainda como se dá o atendimento em saúde de determinada equipe aos usuários, com especial interesse no acolhimento de forma holística por anos, que resulta na promoção de familiaridade e confiança mútuas por meio de uma interação que se constrói, especialmente, pelo diálogo. Para melhorar a resolutividade, a integralidade e a humanização da atenção, é essencial a escuta, valorização das queixas e identificação das

necessidades, a fim de acolher, orientar ou direcionar o atendimento, quando preciso, para serviços que ofereçam ações e procedimentos de maior complexidade (RIBEIRO; ROCHA; JORGE, 2010; BARATIERI et al., 2012).

Das 13 perguntas do questionário *PCATool* Versão Profissionais, 12 permitiam uma discussão da abordagem ética proposta e, por isso, foram selecionadas no presente estudo. Referem-se ao estabelecimento de vínculo, a existência de um bom relacionamento interpessoal entre usuários e profissionais, analisando-se aspectos da atenção recebida ao longo do tempo da assistência e acompanhamento. Uma das principais dificuldades na resolutividade dos serviços prestados pela APS relaciona-se com a postura dos profissionais frente à prática dos cuidados e aos usuários dos serviços. A equipe de APS, muitas vezes, acaba direcionando as atividades assistenciais para a doença e não para a pessoa, ao número de atendimentos e não para a qualidade da atenção, impedindo a formação de vínculos e a atenção integral.

Já se evidenciou que quando há vínculos fortemente estabelecidos entre a população e os profissionais, o acompanhamento ao longo do tempo é favorecido, pois a população identifica a ESF como fonte regular e preferencial de cuidados (BARATIERI; MARCON 2012; STARFIELD, 2002). A longitudinalidade foi o penúltimo atributo na avaliação da Região de Parelheiros (2,94) pelos profissionais, ficando atrás apenas da Acessibilidade.

No cruzamento feito neste estudo, o desafio ético que mais se correlacionou com o atributo Longitudinalidade foi o DE4, sobre despreparo dos profissionais da APS para a atenção nos CP. Entretanto, a longitudinalidade relacionou-se com todos os desafios éticos delimitados neste estudo, pois esse atributo compreende aspectos inerentes à atenção ao paciente em CP: alcance do entendimento entre profissionais e usuários; a tranquilidade dos pacientes e familiares para falarem aos profissionais a respeito de suas preocupações; quanto usuários e família sentem que o profissional está interessado em outros aspectos da vida do paciente e familiar e não apenas no problema de saúde; entendimento dos profissionais sobre quais os problemas são mais importantes para usuários e famílias (STARFIELD, 2002). Esses aspectos que integram a longitudinalidade pessoal são fundamentais na abordagem segundo os princípios dos CP, que devem ser pautados pelo vínculo, acolhimento e humanização por parte desses profissionais frente a esses pacientes em CP.

Investir em melhorias para aprimorar o desempenho do atributo Longitudinalidade talvez seja a ação de maior importância e mais necessária para a incorporação de CP na APS, pois agrega muito do que é essencial para a abordagem adequada aos pacientes nesse tipo de cuidado.

O fortalecimento da longitudinalidade envolve a melhor compreensão dos conceitos de comunicação e o domínio de habilidades comunicativas apropriadas para a atenção à saúde, especialmente na APS, que busca a questão do vínculo, a clínica ampliada, bom relacionamento interpessoal entre profissionais, usuários e famílias. Essas questões fundamentais para a APS são fulcrais para a incorporação dos CP neste ponto da RAS. Assim, se fortalecidos os aspectos que favorecem a longitudinalidade na APS, a incorporação dos CP vem de forma a melhorar essa demanda que está nos territórios. Os aspectos favorecedores da efetivação da longitudinalidade se relacionam, especialmente, com três desafios éticos: DE4 (despreparo dos profissionais na atenção ao paciente em CP); DE5 (comunicação entre os profissionais da rede de atenção à saúde); e DE6 (apoio familiar inapropriado).

O fortalecimento desses aspectos tende a produzir benefícios à assistência, como a utilização racional dos serviços, melhoria na atenção preventiva, redução de procedimentos desnecessários, maior fluidez no fluxo para acesso e realização dos procedimentos de maior complexidade. Entretanto, quando a formação dos profissionais de saúde não está vinculada à realidade das condições de vida e de saúde da população, estes acabam despreparados quanto às distintas características socioculturais da população, o que constitui obstáculo para a longitudinalidade pessoal na APS (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

Para que a atenção das equipes da APS efetivem, em seu âmbito, a longitudinalidade da atenção, depende, também, do desempenho dos outros atributos de atenção primária, já que todos se inter-relacionam (STARFIELD, 2002). Uma das iniciativas do Ministério da Saúde (MS) para aproximar a formação dos profissionais de saúde da realidade das populações usuárias do SUS é a Política Nacional de Humanização (PNH) também conhecida como HumanizaSUS. Criada em 2004, a PNH objetiva colocar em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, a fim de efetivar mudanças nos modos de gerir e de cuidar (BRASIL, 2016). Das diretrizes do HumanizaSUS, duas são fortemente ligadas ao objeto do presente estudo: acolhimento e clínica ampliada.

Na PNH, o acolhimento é compreendido como:

(...) reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde. O acolhimento deve comparecer e sustentar a relação entre equipes/serviços e usuários/populações. Como valor das práticas de saúde, o acolhimento é construído de forma coletiva, a partir da análise dos processos de trabalho e tem como objetivo a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, trabalhador/equipes e usuário com sua rede socioafetiva. Com uma escuta qualificada oferecida pelos trabalhadores às necessidades do usuário, é possível garantir o acesso oportuno desses usuários a tecnologias adequadas às suas necessidades, ampliando a efetividade das práticas de saúde (BRASIL, 2016).

O acolhimento foi proposto como um elemento disparador de mudanças no processo de trabalho em saúde; não é mera atividade à entrada das UBS, mas uma atitude que permeia toda a atividade assistencial, por meio do empenho constante para reconhecer necessidades de saúde dos usuários e atendê-las. Com isso, os encaminhamentos, o deslocamento e o trânsito pela rede assistencial, tornam-se mais apropriados às necessidades, um uso mais racional dos recursos (TAKEMOTO; SILVA, 2007).

Nos CP, o acolhimento é importante em todos os níveis desse tipo de atenção, incluindo as ações feitas na APS. Um estudo brasileiro destacou a potencialidade dos profissionais da APS para estabelecer vínculo com os pacientes em CP, por sua proximidade com estes e as suas famílias e, também, pelo perfil e prática diferenciados, com ênfase na relação interpessoal da equipe, comunidade e família (BALIZA et al., 2012). O acolhimento facilita a abordagem do diálogo aberto que é a chave para o cuidado humanizado, efetivo na vigência das doenças que ameaçam a vida. Assim, além de conhecimentos técnicos sobre a doença, são indispensáveis habilidades específicas para envolver-se e comunicar-se sincera, verdadeira e honestamente com o paciente e a família (SHANNON; LONG-SUTEHALL; COOMBS, 2011).

A valorização do diálogo e da singularidade do sujeito destacam-se na clínica ampliada, como preconiza o HumanizaSUS:

A clínica ampliada é uma ferramenta teórica e prática cuja finalidade é contribuir para uma abordagem clínica do adoecimento e do sofrimento, que considere a singularidade do sujeito e a complexidade do processo saúde/doença... Utilizando recursos que permitam enriquecimento dos diagnósticos (outras variáveis, além do enfoque orgânico, inclusive a percepção dos afetos produzidos nas relações clínicas) e a qualificação do diálogo (tanto entre os profissionais de saúde envolvidos no tratamento quanto destes com o usuário), de modo a possibilitar decisões compartilhadas e compromissadas com a autonomia e a saúde dos usuários do SUS (BRASIL, 2016).

Na clínica ampliada, os profissionais consideraram a integralidade no cuidado ao processo saúde/doença, considerando a singularidade de cada pessoa para realizar uma abordagem dialógica das situações de adoecimento e do sofrimento, em que esta se encontra, a fim de compartilhar decisões de forma corresponsável com os usuários. Nos CP, essas decisões podem ser a comunicação de más notícias, as diretivas antecipadas, a decisão de trazer o paciente para casa ou levá-lo ao hospital, a identificação, preparo e acompanhamento de um cuidador, o manejo de conflitos familiares no cuidado ao doente.

Se fortalecidos o acolhimento e a clínica ampliada na APS, favorece-se a longitudinalidade, o que por sua vez possibilita uma melhor atenção aos pacientes em CP. Por promoverem ações de escuta ativa e humanização, acolhimento, clínica ampliada e a

consequente longitudinalidade do cuidado, relacionam-se com os problemas éticos encontrados na SR (SAITO, 2015), que envolvem desafios gerais de comunicação, infraestrutura, despreparo e desconhecimento sobre CP por parte dos profissionais da APS. Assim, investir esforços para a efetivação da longitudinalidade como atributo da APS não só daria mais qualidade à assistência prestada na UBS da Região de Parelheiros, como prepararia a estrutura para a incorporação mais sistematizada de algumas ações básicas em CP e daria mais condições para as equipes assistirem os usuários acamados, usualmente elegíveis para os CP. Os profissionais da APS deparam-se com demandas consequentes do aumento das condições crônicas e incorporar diretrizes da PNH, como acolhimento e clínica ampliada, pode auxiliá-los para imprimir mais qualidade na abordagem aos usuários nessa situação, desde o diagnóstico até os CP.

Nos discursos dos gestores, há relatos de obstáculos na efetivação da longitudinalidade, pois mencionam dificuldade de compreensão dos principais problemas de saúde ou o despreparo dos profissionais, e as falhas na estruturação da RAS para garantir a continuidade da atenção. No DE1, sobre as diretivas antecipadas, um dos discursos aborda o caso de um paciente que foi tratado incorretamente, considerando sua condição de terminalidade, em uma unidade de Pronto Socorro (PS) da Região. Pondera o discurso que, se houvesse o registro da DAV e o acesso eletrônico ao prontuário nos vários pontos da RAS, o tratamento dado poderia ter sido diferente, baseando-se na vontade do paciente e os princípios dos CP.

A longitudinalidade aí implicaria na questão da clínica ampliada, que deve considerar as especificidades de cada momento do processo saúde-doença, decisões com diálogo aberto e o vínculo. Se isso fosse realidade na Região, compartilhando paciente e a família do caso relatado e considerados, também, seriam respeitados no PS, garantindo-se a continuidade da atenção com a coordenação da APS. O preparo da equipe da APS para CP pode melhorar a orientação à família, no manejo cotidiano do cuidado domiciliar e das eventuais intercorrências. A oferta de serviços disponíveis 24 horas, com filosofia diferente da atenção à urgência e emergência, sejam para AD ou não, e para a capacitação das equipes de os, o atendimento às intercorrências dos pacientes em CP também precisa ser considerado na Região.

O desafio ético DE3 e DE4, com a falta de capacidade profissional, estrutural e organizacional para os CP, aparece nos discursos dos gestores, que relatam a inexistência de serviços especializados em CP na Região, restando ao paciente, nas intercorrências, procurar serviços de urgência/emergência, recebendo, muitas vezes, assistência inadequada à sua

condição. Essa realidade denota que a gestão local reconhece as falhas na efetivação da longitudinalidade, mas sente-se limitada nas ações possíveis por conta precariedade da Região.

O despreparo dos profissionais para uma prática acolhedora aparece nos discursos dos gestores, que relatam sobre o vínculo e indicam que se profissionais da região de Parelheiros investissem mais na questão do acolhimento, a ida dos usuários ao PS poderia diminuir, pois buscariam a UBS que está mais perto das residências.

Um dos benefícios da Longitudinalidade é o reconhecimento da UBS pelos usuários como fonte regular de cuidados. Dada a atribuição da ESF de acompanhar as pessoas e as famílias em suas necessidades de saúde no território, é fundamental incrementar o potencial técnico e humanístico das equipes, também para a prestação de Cuidados Paliativos até o final da vida. A ESF, frente a outros serviços, está em posição privilegiada para o estabelecimento de vínculo assistencial ao longo do tempo, devido à proximidade com usuários, família e a possibilidade de conhecerem as singularidades pessoais e do território. Por consequência, o cuidado prestado poderá ser mais humanizado (QUEIROZ et al., 2013).

7.3 Coordenação

Esse atributo avalia a capacidade da APS para integrar todo o cuidado que o usuário recebe nas RAS, por intermédio da coordenação entre os serviços, a fim de garantir a continuidade na abordagem dos problemas de saúde nos diferentes pontos de atenção. A coordenação entre os diversos pontos de atenção assistencial é a articulação entre os serviços e ações de saúde, de forma a obter sincronização com vistas ao objetivo comum: resolutividade das necessidades de saúde do usuário, de forma integral (STARFIELD, 2002). Assim, a coordenação do cuidado é condição necessária para o alcance do atendimento integral e contínuo, atendendo ao conjunto de necessidades da população, sobretudo, as que exijam a integração entre os diferentes pontos de atenção da RAS (ALMEIDA; GIOVANELLA; NUNAN, 2012).

A atenção coordenada torna-se cada vez mais necessária, pois, com o envelhecimento da populacional, as comorbidades são comuns, demandando cuidados integrais com a participação de diversos especialistas ou serviços especializados. Assim, dificilmente as necessidades de saúde são complexas e podem ser tratadas por um profissional isolado. Na ausência da coordenação dos cuidados, pode haver danos aos usuários, como tratamento

desnecessário, duplicidade de ações e medicalização excessiva (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

A organização das RAS, no Brasil, reconhece a APS como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, devido à eficiência desse mecanismo para a superação da fragmentação na organização interna do sistema de saúde, gerando mais eficiência externa na alocação de recursos, coordenação clínica mais eficaz e a sua capacidade de fazer face aos atuais desafios do cenário socioeconômico, demográfico, epidemiológico e sanitário (BRASIL, 2010).

Oferecer aos usuários que necessitam de cuidados mais complexos as orientações necessárias para percorrerem os caminhos através das RAS só para garantir a coordenação do cuidado e a continuidade da atenção, se as equipes reconhecerem que os problemas demandam de seguimento constante e se a estrutura organizacional der condições para tal acompanhamento (MENDES, 2011).

No *PCATool* Versão Profissionais, o atributo Coordenação divide-se em dois subitens: Sistema de Informações e Integração de Cuidados. O último envolve as questões sobre referência e contra referência e a comunicação entre os diferentes profissionais. No Sistema de Informações, estão as perguntas que avaliam a circulação das informações entre os diversos pontos de atenção, por meio de prontuários, registros, formulários e recursos informáticos.

Das seis perguntas sobre a Integração dos Cuidados, 5 foram selecionadas no cruzamento desse estudo. O atributo Coordenação obteve 3,08 de escore, ficando em antepenúltimo lugar (6º), sendo melhor somente que a Longitudinalidade e a Acessibilidade, que foram os dois últimos colocados. A região de Parelheiros, conforme indicam os discursos dos gestores, é carente de serviços e profissionais especializados, dependendo de serviços especializados localizados em outros distritos, como Santo Amaro e Capela do Socorro. Nos discursos dos gestores, também há relatos sobre a reclamação mais frequente na STS Parelheiros: a demora para o agendamento nas especialidades. A construção de novas unidades de saúde de acordo com as necessidades de saúde da região, investimentos em tecnologias nas unidades, adequação da infraestrutura física, introdução de sistemas logísticos e de apoio são essenciais para que a APS seja coordenadora das RAS (LAVRAS, 2011).

A má qualidade da contra referência para a APS foi levantada em pesquisas nas quais os profissionais observam que nunca, ou quase nunca, recebem informações sobre os atendimentos feitos aos usuários encaminhados para o nível secundário (SERRA; RODRIGUES, 2010; CUNHA, 2006) ou em cerca de metade dos atendimentos (MACINKO et al., 2003). Os profissionais têm conhecimento sobre a procura dos usuários aos serviços

especializados, no entanto, há deficiência na contra referência para a atenção primária (CARNEIRO et al., 2014).

Os desafios éticos mais atribuídos à Coordenação, especialmente na Integração de Cuidados, são o DE3 (há dificuldades na infraestrutura para assegurar a assistência paliativa por 24h) e o DE5 (a comunicação entre os profissionais na rede de atenção à saúde é ruidosa); porém, todas as perguntas do *PCATool* no atributo Coordenação – Integração de Cuidados se correlacionaram com os desafios éticos. A infraestrutura para a assistência em Parelheiros é prejudicada e a efetivação do atributo coordenação depende da instalação de equipamentos apropriados nos diferentes pontos de atenção à saúde, a abordagem adequada em CP não é possível com só um nível de atenção e tampouco com um profissional isolado. A comunicação entre os profissionais pelo Sistema de Saúde é ruidosa, pois os profissionais entrevistados avaliaram que a contra referência na Região é falha. Este quadro é fator negativo nos CP, pois as condutas nesse tipo de cuidado precisam ser compartilhadas entre os vários níveis de atenção. Sem essa comunicação, a integração dos cuidados fica comprometida.

Estudos com gestores da região metropolitana de Curitiba apontaram desafios para o alcance da articulação entre os diferentes níveis de atenção e como isso impacta na assistência ao usuário. A dificuldade no acesso aos serviços de média e alta complexidade provoca interrupção na continuidade das linhas de cuidado, comprometendo a integralidade da atenção e evidenciando que a APS tem dificuldades para efetivar o atributo Coordenação (AGUILERA et al., 2013).

Na última década, vem sendo proposto o fortalecimento da APS como base para a construção de redes coordenadas de atenção e para a garantia do acesso universal, especialmente frente às demandas decorrentes do aumento da prevalência de agravos crônicos que exigem intervenções de diversos serviços, com interdependência organizacional e necessária coordenação (STEGMÜLLER; GIOVANELLA, 2015).

No segundo item do atributo Coordenação, Sistemas de Informações, as perguntas avaliam se os profissionais solicitam aos usuários informações sobre o passado e se são acessíveis a estes e familiares. Das três perguntas desse atributo do *PCATool*, duas foram selecionadas no cruzamento feito no presente estudo. Segundo os profissionais da APS de Parelheiros, esse atributo ficou em 4º lugar, com 3.45 de escore. Para o paciente em CP, o fortalecimento do fluxo de informações é especialmente necessário na integração das RAS, pois a trajetória e decisões antecipadas dos usuários e famílias precisam estar registradas e acessíveis a todos os profissionais, nos diferentes serviços. As questões incluídas desse

atributo relacionam-se com o DE1 (sobre o desconhecimento por parte dos profissionais se os pacientes fizeram diretivas antecipadas de vontade) e com o DE2 (os profissionais sentem-se desconfortáveis para falar sobre CP com o paciente), que foram os mais correlacionados com as perguntas no cruzamento.

Nos discursos dos gestores, há relatos sobre possibilidade de implantação de um sistema de informação universal que integre os fluxos de informações do Município e do Estado. Eles entendem que isso seria uma potencialidade para fortalecer a coordenação, pois poderia resolver falhas no fluxo de informações, que por ser deficitário, gera impacto negativo na assistência ao paciente. No que tange os CP no contexto da APS, a coordenação seria pautada na equipe com vínculo mais forte com esse usuário, e maior conhecimento do contexto biopsicossocial deste; a ESF parece estar em posição privilegiada para isso. Com a efetiva coordenação, seriam evitados deslocamentos desnecessários na RAS, pois encaminhamentos e a informação seriam mais apropriados com a ordenação da APS e a estruturação organizacional do sistema de saúde. Isso se reflete no DE5: a comunicação entre os profissionais na rede de atenção à saúde é ruidosa.

A partir de uma revisão integrativa sobre o papel da APS na coordenação das RAS, constatou-se que as potencialidades da APS para assumir esse papel se sobrepõem às fragilidades de não exercê-lo. São papéis de destaque da APS: avanços na integração da ESF à rede assistencial; aumento da oferta da ESF; institucionalização de novas práticas na atenção voltada para a integração assistencial; programas de educação permanente e implementação de protocolos clínicos. Porém, a APS como eixo coordenador da atenção, ainda encontra vários desafios, sobretudo pelas fragilidades na implantação de uma rede que permita a integração entre os níveis de atenção, nas dimensões vertical e horizontal e sistemas de apoio e logística para sustentar os fluxos de comunicação e os processos para a produção social em saúde (RODRIGUES et al., 2014).

7.4 Integralidade

Esse atributo avalia ações e serviços que a APS precisa oferecer aos usuários para garantir a atenção integral, tanto do ponto biopsicossocial quanto na globalidade do cuidado ao processo saúde doença (STARFIELD, 2002). Como princípio fundamental do SUS, a integralidade consiste no direito que as pessoas possuem de ser atendidas no conjunto de suas necessidades de saúde, sendo dever do Estado oferecer serviços organizados para atender

essas demandas de forma integral (PRADO, 2007). Essa prática é fundamental como norteadora das ações em saúde (MATTOS, 2001).

Como prática norteadora, não basta tomar a integralidade apenas como conceito, mas como ideia reguladora da estruturação dos serviços que deveriam ser organizados na lógica da ação integral (CAMARGO JR, 2007; BEHEREGARAY; GERHARDT, 2010). A atenção integral depende de uma rede articulada de tal forma que os problemas de saúde possam ser abordados em todos os níveis de assistência necessários para a resolução destes e que o acesso aos diferentes níveis e pontos de atenção seja harmonioso e ágil (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

A necessidade de integralidade dos serviços, com eficaz referência e contra referência, é bastante enfatizada nos estudos que consideram a APS como responsável pelos Cuidados Paliativos domiciliares em casos de baixa complexidade (MAGANTO et al., 2005; MOLINA et al., 2006; GARCÍA-MARTINÉZ, 2009).

No *PCATool* Versão Profissionais, para avaliar esse atributo, as perguntas são acerca da oferta de uma ação apresentada ou realizada em seu serviço de saúde. No presente estudo, o subitem dos Serviços Prestados, em que se pergunta assuntos que o profissional aborda com seus pacientes e familiares, foi melhor avaliado (3,49) do que o subitem Serviços Disponíveis (3,30), em que se pergunta as práticas que podem ser obtidas no serviço que o profissional está inserido.

Isso pode indicar que os profissionais da região de Parelheiros discutem questões relevantes à integralidade da atenção, na consulta e/ou na unidade de saúde. No cruzamento, considerando os CP, as questões selecionadas foram as relativas aos medicamentos que o usuário está tomando e maneiras de como lidar com conflitos de família. No atributo Serviços Prestados, todas as perguntas desta seção do *PCATool* se correlacionam, no cruzamento feito no presente estudo, com os desafios éticos. Provavelmente isso ocorre porque as questões referem-se à abordagem integral ao indivíduo, incluindo a família e o contexto social, que tange os serviços prestados e essa visão abrangente e basilar também para os CP.

A falta de infraestrutura para assegurar a assistência paliativista na APS, apresentada no DE3, aparece no discurso dos gestores. Além disso, a indisponibilidade de serviços e profissionais especializados; a localização dos hospitais fora da área da Região, bem como as dificuldades na referência e contra referência são fatores que limitam a integralidade horizontal e a intersetorialidade, não se efetivando em amplo sentido a integralidade. A integração das unidades de saúde da família à RAS é fundamental na garantia de uma oferta

abrangente de serviços e na coordenação das diversas ações requeridas para resolver as necessidades de saúde (OLIVEIRA; PEREIRA, 2013).

Tão difícil quanto a efetivação, é precisar uma conceituação para a integralidade, pois este termo carrega múltiplos sentidos (MATTOS, 2004), como indicam Brito e colaboradores (2013):

O primeiro é o da integralidade em seu sentido vertical, que pressupõe a busca das necessidades dos usuários por meio de um olhar integral, ampliado, procurando captar holisticamente o que pode beneficiar sua saúde em seus contatos com os diferentes pontos do sistema. O segundo é o da integralidade horizontal, no qual se evidencia que as respostas às necessidades dos usuários geralmente não são obtidas por meio de um primeiro ou único contato com o sistema de saúde, havendo necessidade de contatos sequenciais, com diferentes serviços e acompanhamento do itinerário terapêutico entre eles. O terceiro diz respeito à interação entre políticas públicas e, portanto, à intersetorialidade, conferindo à integralidade um caráter transversal. Além disso, a integralidade se traduz nas características das práticas de saúde que remete ao olhar integral do trabalhador de saúde que, muito além de identificar demandas, precisa captar as necessidades de saúde dos usuários, muitas vezes ocultas e escondidas pela tradicional linguagem da doença.

Vencer os obstáculos que dificultam a realização da integralidade no cuidado requer a mobilização dos profissionais, gestores e usuários (BEHEREGARAY; GERHARDT, 2010). Quanto aos profissionais, os desafios éticos relativos à integralidade remetem ao DE4 (despreparo dos profissionais à atenção aos CP), pois a formação inicial é centrada no modelo biomédico, que favorece a visão fragmentada da pessoa doente, mostrando-se descontextualizada da realidade sociocultural e familiar, gerando um distanciamento da integralidade na atenção à saúde (SILVA et al., 2013). A ESF e os CP requerem transformações nos projetos políticos pedagógicos dos cursos da área da saúde no sentido de buscar coerência entre a política e o modelo preconizado para a APS.

A atenção a pacientes em CP não é um serviço de Atenção Primária ou Atenção Especializada, domicílio, hospital ou residência: todos os níveis assistenciais devem estar implicados (MOLINA et al., 2006). E, considerando a integralidade da assistência um princípio do SUS, este deveria necessariamente incluir os Cuidados Paliativos no diagnóstico da condição crônica até o final da vida (COMBINATO; MARTINS, 2012).

O subitem Serviços Prestados correlacionou-se com todos os DE, pois a integralidade também é um dos princípios norteadores dos CP, devido à importância da abordagem multiprofissional e holística no manejo desses pacientes. Os desafios que mais se relacionaram foram o DE4 (despreparo dos profissionais na atenção ao paciente em CP), o DE5 (comunicação com os profissionais das RAS é ruidosa) e o DE6 (apoio familiar inadequado).

Nos discursos dos gestores quanto aos Serviços Prestados, não se observou menções explícitas à palavra integralidade, porém, este atributo é percebido, nos discursos, pois, embora não diretamente mencionados, observa-se sentidos referentes a este. O DE1 (sobre diretivas antecipadas), o DE4 (sobre despreparo na atenção ao paciente em CP), o DE5 (comunicação ineficaz com os outros profissionais das RAS) e o DE6 (apoio familiar inapropriado) são desafios que dizem respeito à abordagem integral aos usuários e familiares e se não forem enfrentados e solucionados adequadamente, podem comprometer a integralidade. Nos discursos dos gestores, há menções a esses desafios na região de Parelheiros e, por ainda estarem por resolver, impede-se a abordagem holística ao paciente em CP.

O subitem Serviços Disponíveis foi pior avaliado do que os Serviços Prestados, indicando falhas e ineficácia na infraestrutura do serviço de saúde na região de Parelheiros. Considerando a carência de serviços especializados e hospitais na Região, a estrutura para atender a demanda por estes serviços gerados pela APS.

As perguntas escolhidas do *PCATool* no atributo Serviços Disponíveis, ao se considerar os CP, foram relativas aos aconselhamentos de saúde mental, orientações para incapacidade e coma, mudanças que acontecem com o envelhecimento e orientações de cuidados caso alguém fique doente. Os profissionais da Região avaliaram medianamente esse atributo, porém, não está entre os melhores avaliados. As avaliações negativas dos itens do atributo Integralidade, Serviços Disponíveis, sugerem que os profissionais de saúde não estão desenvolvendo suas ações a partir da análise da situação de saúde e da realidade local, restringindo-se a cumprir o determinado pelos programas governamentais, especialmente os federais, ainda que não totalmente (CASTRO et al., 2012; KOLLING, 2008; CHOMATAS et al., 2013; CUNHA, 2006; VITÓRIA, 2013).

Os Serviços Disponíveis se correlacionaram com a maioria dos Desafios Éticos, exceto o DE2 (os profissionais se sentem desconfortáveis ao falar sobre CP com o paciente). O desafio mais presente foi o DE6 (apoio familiar inapropriado). Preparar os profissionais e os serviços da APS e incorporar programas que integrem, de maneira articulada, os CP na APS, ao longo da RAS, contribuirá para a humanização e integralidade da assistência, visto que essa incorporação poderá ajudar a diminuir o abandono e o sofrimento dos pacientes e de suas famílias (SOUZA et al., 2015). Como na ESF a família é a unidade de cuidado, é possível promover o cuidado integral à família, tendo como propósito identificar seus problemas de saúde e estabelecer ações para atender às suas necessidades, de acordo com o contexto sociocultural onde essa está inserida (SILVA et al., 2013). Os discursos dos gestores

da região de Parelheiros apontam que a família deve participar da abordagem ao usuário em CP no contexto na APS e identificam que a proximidade dos profissionais da ESF poderia ser grande elemento facilitador dessa incorporação.

De fato, a APS é um locus privilegiado para a efetivação da Integralidade, tendo em vista que suas ações são fundamentadas na proximidade e no conhecimento do território adscrito, no acolhimento e no acompanhamento longitudinal aos usuários (MACEDO; MARTIN, 2014).

7.5 Orientação Familiar e Comunitária

A Orientação Familiar avalia como a APS identifica a abordagem das necessidades individuais considerando o contexto familiar e o potencial de cuidado e às situações de ameaça à saúde (STARFIELD, 2002). A Estratégia Saúde da Família (ESF), enquanto política pública, foi criada para a reorganização e fortalecimento da APS, por intermédio da focalização do cuidado na unidade familiar e nas demandas da comunidade em que esta se insere (ALENCAR et al., 2014). Isso implica considerar a família como sujeito da atenção e o reconhecimento da equipe sobre os problemas de saúde dos indivíduos e famílias, abordando-os de forma corresponsável (STARFIELD, 2002; NEBOT et al., 2009). A efetivação do atributo da orientação familiar guarda relação com o alcance da integralidade, ou seja, depende das condições para consideração do indivíduo dentro de seus ambientes, incluindo território e famílias, e da coordenação da atenção, especialmente nos casos de recursos familiares limitados (MACINKO; GUANAIS; SOUZA, 2006).

A orientação comunitária refere-se ao conhecimento das características de saúde da comunidade em uma avaliação mais ampla das necessidades de saúde, que inclua o reconhecimento por parte das equipes, dos recursos e espaços destinados às atividades de cultura e lazer, não limitando a abordagem somente aos recursos pessoais e familiares (STARFIELD, 2002), mas, incluindo na avaliação das necessidades de saúde, os determinantes físicos, econômicos, sociais, culturais, dos potenciais e fortalecimento e desgaste da dinâmica de vida dos usuários e família em território (ALENCAR et al., 2014).

O atributo melhor avaliado pelos profissionais da Região de Parelheiros foi a Orientação Familiar, com escore de 3,67, ficando a Orientação Comunitária com escore de 3,64. Há estudos que avaliam a APS com todos os atributos e nessas pesquisas, o Enfoque Familiar e a Orientação para a Comunidade recebem os piores escores de avaliação (IBANEZ et al., 2006; ELIAS et al., 2006). Alguns estudos brasileiros (ALENCAR et al., 2014;

ARAÚJO et al., 2014) não encontraram bons resultados ao avaliar as questões da orientação familiar e comunitária, na visão dos usuários. Deste modo, concluem que a APS ainda se pauta pela atenção centrada no indivíduo e na assistência curativa, contrariando os fundamentos propostos na PNAB.

Nos estudos com o uso do *PCATool*, que comparam a visão dos profissionais e visão dos usuários, os escores dos últimos são mais baixos que os dos profissionais, indicando que há divergências na avaliação também desses atributos. A avaliação de gestores e dos profissionais em relação aos serviços, usualmente, é maior do que a feita pelo usuário, o pode se justificar pela capacidade e exigência que lhes é requerida de construir um sentimento de pertencimento, de adesão a um cuidado compatível com o determinado pela PNAB, já que são políticas públicas nos territórios e nas Regiões (SILVA; BAITELO; FRACOLLI, 2015).

Para a incorporação dos CP na APS é essencial investir na efetivação dos atributos Enfoque Familiar e Orientação Comunitária, pois esse tipo de cuidado sempre trabalha com o binômio paciente-família, sem dissociar um do outro. O alvo da atenção nos CP é o binômio paciente-família, tornando a família, ao mesmo tempo, prestadora e receptora de cuidados, prestando cuidados ao seu membro que está em CP e os recebe da equipe, incluindo o período de luto. Destaca-se que o cuidador principal, na maioria das vezes é um familiar próximo que assume a responsabilidade pelo cuidado do membro da família em situação de dependência, sem compensação financeira e, muitas vezes, abdicando da própria vida (SILVA; BAITELO; FRACOLLI, 2015).

O atributo Orientação Familiar não se correlacionou, no cruzamento feito no presente estudo, apenas com o DE3 (há dificuldades na infraestrutura para assegurar a assistência paliativista). A correlação com todos os demais DE podem se explicar pela necessária abordagem familiar dos CP e da relação sinérgica do atributo Orientação Familiar com outros avaliados pelo *PCATool*, por exemplo, a Integralidade e a Coordenação. Todas as perguntas do *PCATool* relativas ao atributo Orientação Familiar foram selecionadas para o cruzamento proposto na releitura bioética do *PCATool*.

Nos discursos dos gestores, houve menções aos cuidadores formais, informais e à família dos usuários em CP. Destacam que, principalmente a ESF da Região, dá suporte aos cuidadores e famílias dos usuários acamados que, em sua maioria, têm indicação para os CP (PAZ, 2013). Entretanto, frente às falhas na estruturação da rede para os CP, as famílias traçam arranjos informais para cuidar do usuário “acamado” no domicílio. Nessas situações, a participação da APS no cuidado limita-se às orientações aos cuidadores informais e ao fornecimento de insumos disponíveis na UBS. Estes arranjos familiares para a assistência

domiciliar e a ausência de um suporte mais apropriado para o cuidado domiciliar geram sobrecarga aos cuidadores, o que é um desafio ético, além de técnico e gerencial, para a incorporação dos CP na APS (SOUZA et al., 2015). Para que o usuário em CP fique em casa e receba uma excelente assistência em CP, irá depender tanto dos familiares quanto dos profissionais envolvidos nessa assistência (IAHPC, 2009).

Meneguín e Ribeiro (2016) identificaram como dificuldades dos cuidadores dos usuários em CP nos domicílios: falta de uma rede de apoio com recursos humanos, materiais e financeiros; despreparo para lidar com a morte, especialmente, nos casos de terminalidade. Ainda, relataram que as ações da ESF nesses casos são limitadas e pontuais, com uma atenção restrita e descontinuada.

O atributo Orientação Comunitária só não se correlacionou com o desafio ético DE1 (os profissionais desconhecem se os pacientes fizeram as diretivas antecipadas de vontade) e DE2 (os profissionais se sentem desconfortáveis para falar sobre CP com o paciente). Essa correlação pode ser explicada porque o atributo Orientação Comunitária se direciona às ações e serviços de saúde na comunidade, envolvendo visitas domiciliares, conhecimento adequado dos problemas de saúde e recursos da comunidade, satisfação do usuário, identificação dos problemas de saúde, ou seja, é dependente de outros atributos da APS.

A efetivação do atributo Orientação Comunitária é importante para a incorporação dos CP na APS, visto que disso depende o apoio efetivo à equipe que se depara com a demanda de CP no território que lhes é adscrito. Sem o conhecimento adequado acerca da comunidade e da realidade do território, quanto aos problemas no que se refere às ações e os serviços de saúde, não é possível para a equipe e o gestor envolverem a população no planejamento das RAS para adequá-las às demandas do cuidado. Os discursos dos gestores mostram que há o reconhecimento de que existe a demanda por CP na Região de Parelheiros, mas alegam que a inclusão destas no planejamento fica limitada porque há demandas mais urgentes e, também, um “excesso de programas na APS”, que sobrecarregam as equipes.

Antes de finalizar essa discussão, convém lembrar que a IAHPC estimula os países em desenvolvimento a desenvolverem modelos de atenção paliativa que sejam apropriados à realidade local e nacional, reforçando que nenhum modelo é perfeito para todas as situações. Isso é especialmente importante nos Cuidados Paliativos Comunitários, que têm variações de país para país e entre regiões de um mesmo país. Na implantação do CP comunitário, para que os benefícios desse tipo de cuidado sejam efetivados, é preciso uma APS forte, pois os médicos e enfermeiros generalistas terão condições para a assistência domiciliar e poderão ser apoiados nesse processo, por especialistas, evitando os deslocamentos dos pacientes por

grandes distâncias para outros serviços de CP ou de urgências, dando o suporte para os cuidadores familiares. A IAHPHC alerta que os CP na comunidade devem ser prestados somente aos usuários elegíveis para esse tipo de cuidado, a fim de não desperdiçar esforços, recursos e evitar a má qualidade da assistência e o desgaste da equipe pela sobrecarga de trabalho, com demanda desnecessária. Na Região de Parelheiros, carente de serviços especializados de qualquer tipo, essa forma de implantação de CP pode ser uma possibilidade para se ofertar esse tipo de cuidado, desde que se fortaleça a APS com a melhoria do desempenho de seus atributos.

Com base na experiência, sabe-se que é uma tarefa muito difícil que a equipe de Cuidados Paliativos comunitária preste esse tipo de assistência simultaneamente a um trabalho geral para os usuários que não necessitam de CP. Em analogia, pode-se dizer que é quase impossível para a equipe de saúde da família prestar os cuidados primários, juntamente com os CP, aos usuários que necessitem desse serviço, em seu território. Esta prestação simultânea de tipos bem diferentes de cuidados por uma única equipe, usualmente, é proposta por gestores ansiosos para poupar dinheiro ou que têm pouco conhecimento sobre CP. Por ser extremamente estressante e desgastante para a equipe, isso pode resultar em Cuidados Paliativos de má qualidade, comprometendo o desempenho da equipe na APS, geralmente, esta opção, na realidade, não poupa recursos.

Antes de optar ou propor qualquer tipo de organização para se incorporar os cuidados na APS, é preciso reconhecer o perfil de usuários susceptíveis de se beneficiarem com os CP, incluindo número, distribuição etária, sintomas prevalentes e outras necessidades não satisfeitas, bem como a proporção de registros de morte em casa e no hospital. Também é preciso verificar quais as doenças prevalentes na região, que podem demandar Cuidados Paliativos e que tipo de serviço de CP seria mais adequado a este perfil de morbimortalidade (prestação de cuidados no domicílio; treinamentos para cuidadores, educação continuada para os profissionais de saúde locais) e se o objetivo mais adequado à realidade dos domicílios e famílias é permitir que mais pessoas permaneçam em casa por períodos mais longos ou que mais pessoas morram em casa.

Os profissionais precisam ser envolvidos nessa avaliação e planejamento, sendo importante conhecer quais são os obstáculos para os CP percebidos pelas equipes de APS, em que temáticas necessitam de educação continuada para acompanhar os usuários em CP, manejar o controle dos sintomas, atuar nas intercorrências, se sentem que é preciso um serviço especializado de Cuidados Paliativos do hospital que faça a gestão dos usuários ou se

basta que este serviço forneça aconselhamento e apoio, facilitando a internação e atendimentos mais complexos nas intercorrências ou agravamentos do quadro.

É necessário também definir as questões técnicas e legais para a prescrição, armazenamento e dispensação de opióides. Este aspecto deve ser um ponto de tensão ético para as equipes, em locais de alto índice de violência e de precárias condições dos domicílios, como Parelheiros.

Cuidados Paliativos de boa qualidade requerem uma relação enfermeiro-usuário alta, tanto nos serviços de internação quanto nos comunitários. Para se fixar a relação ideal para cada região, é preciso levar em conta além da demanda numérica, o nível de dependência dos pacientes, a disponibilidade de outros enfermeiros para a atenção domiciliar, a carga de trabalho, as distâncias entre as unidades e os domicílios, a existência de serviço hospitalar de CP para referência, o preparo dos profissionais para manejar sintomas e intercorrências, a tipologia e incidência destas. Neste ponto há outra área de tensão ética em Parelheiros, pois não há serviços ou profissionais de CP na Região e também são poucos os outros serviços especializados. Com isso, percebe-se que é difícil fixar os profissionais por conta da distância, condições de mobilidade e violência, observadas no local.

Considerações Finais

---

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo, entendeu-se que os Cuidados Paliativos são indicados muito antes da fase terminal, devendo ser iniciados assim que a pessoa torna-se sintomática de uma doença ativa, progressiva e não devem ser suspensos até o momento dos últimos dias e horas de vida. Compreendeu-se também que quando as pessoas recebem o diagnóstico destes agravos, estão ativas e vinculadas, no SUS, às UBS, daí os CP serem uma demanda emergente para a APS.

Considerando que a bioética não pode ser só reativa ou restringir-se a resolver conflitos instalados, o presente estudo se propôs a discutir, em uma abordagem, um reconhecimento prospectivo dos desafios éticos para a incorporação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde, na Região de Parelheiros, São Paulo, SP. Para isso, desenvolveu-se um estudo de caso, norteado pela interface entre a bioética e a APS, que cotejou os resultados do desempenho dos atributos da APS na Região, avaliados pelos profissionais por intermédio do *PCATool*-Brasil, Versão Profissionais, com os problemas éticos dos Cuidados Paliativos na APS, identificados em uma revisão do tipo *scoping review*.

Uma das etapas desse cotejo foi o agrupamento dos problemas éticos em desafios éticos, entendidos como realidades em construção contínua, com vistas a formar padrões organizativos para práticas cotidianas dos serviços e profissionais, pois o equacionamento destes possibilita condições mais propícias para a solução deliberada e prudencial dos problemas éticos, para mudanças de mentalidade no sentido de educar através do respeito, da construção e promoção de valores. A síntese dos problemas éticos identificados em uma revisão em desafios éticos pode ser tomada como um subproduto do presente estudo.

Todos os desafios éticos foram correlacionados com os atributos da APS do *PCA-Tool*, o que foi tomado como indicativo de que ao comparar o desempenho de cada atributo com os desafios éticos, seria possível apontar áreas com maior nível de tensão ética na prática da APS, na Região de Parelheiros, para a incorporação das demandas por CP existentes nos territórios das UBS. O cruzamento das questões do *PCATool*-Brasil, Versão Profissionais, com os desafios éticos dos Cuidados Paliativos na APS propiciou o que pode ser chamado de uma releitura ética do instrumento, sendo esta mais um subproduto do presente estudo.

Os desafios éticos relacionados à falta de condições de infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24 horas e o despreparo dos profissionais da APS para os Cuidados Paliativos, podem ser tomados como áreas de significativa tensão ética,

especialmente porque se correlacionaram com quase todos os componentes dos atributos pior avaliados: Acessibilidade e Longitudinalidade que, por sua vez, guardam sinergia com a coordenação das informações e dos cuidados, também mal avaliados.

A tensão ética na área da infraestrutura da RAS agrava-se em razão dos ruídos de comunicação entre os profissionais da RAS, outro desafio ético expressivo. Quanto ao despreparo dos profissionais, a tensão pode ser agravada porque os desafios éticos relativos ao desconforto destes para falar sobre Cuidados Paliativos e ao cuidado inadequado da família ao doente também se correlacionaram com diversos elementos de diferentes atributos da APS, com desempenhos deficitários, ainda que esta relação esteja entre as menos expressivas.

O desafio ético sobre o desconhecimento dos profissionais quanto às DAV, está entre as áreas de menor tensão ética, mas isso precisa ser contextualizado com ponderações sobre as dificuldades de comunicação entre os profissionais dos diferentes serviços, a falta de um sistema informatizado para o prontuário e com a incipiência da prática de se fazer as diretrizes antecipadas, ainda em implantação nos serviços de saúde do país.

O desafio ético relativo ao desgaste dos profissionais está entre os de menor correspondência com os atributos da APS, entretanto, foi com o atributo Longitudinalidade que houve mais elementos correlacionados, podendo ser indicativo de que as carências da RAS causam desgaste e sobrecarga de trabalho.

De maneira geral, parece que a área de maior tensão ética para a incorporação dos CP na APS da Região de Parelheiros está no desafio ético relativo à infraestrutura para assegurar a continuidade da assistência paliativa por 24 horas, pois os atributos Acessibilidade e Longitudinalidade são os piores avaliados pelos profissionais. Esse quadro agrava-se na medida em que há usuários elegíveis para os CP, na Região, e que já vivenciam essa falta de infraestrutura e, da mesma forma, há equipes que assistem estes usuários e reconhecem que não há como assisti-los de maneira integral e contínua, com o consequente desgaste e sofrimento psíquico-moral dos profissionais.

A rede de APS de Parelheiros cobre quase a totalidade da população local, entretanto, os serviços especializados estão distantes, às vezes, situados em outras regiões de saúde. A gestão local tem ciência desse quadro e vem enviando esforços para suprir essa carência, mas as ações inter-setoriais que visam isso ainda estão no início e a demanda das situações agudas, como as consequências do alto nível de violência da Região, acabam ocupando a agenda de prioridades no planejamento, em detrimento das condições crônico-degenerativas, ainda que estas sejam reconhecidas como necessidade de saúde do território. É importante ponderar que as sequelas de eventos de causa violenta, como acidentes de trânsito ou por arma de fogo,

podem aumentar, ainda que em longo prazo, as demandas por Cuidados Paliativos. A gestão da Região de Parelheiros precisa, com os poucos recursos de saúde disponíveis, fazer frente a um quadro de morbidade e mortalidade próprio da transição demográfica e epidemiológica do território. Isso em si já é um desafio ético.

A superação do desafio ético relativo à falta de preparo dos profissionais da APS para os Cuidados Paliativos pode ser facilitada pelo desempenho satisfatório dos atributos da orientação familiar e comunitária. Sabe-se que os Cuidados Paliativos dirigem-se não só a quem está doente, mas também incluem a família como alvo de atenção desde o diagnóstico da condição que ameaça a continuidade da vida até o luto.

Os CP também requerem visitas domiciliares constantes, o que se configura como uma dificuldade em Parelheiros, pela distância e questões topográficas. Investir no preparo das equipes e prover facilidades para o transporte destas aos domicílios são medidas essenciais para a incorporação de qualquer tipo de ação de CP na Região e para dar essa assistência aos usuários acamados de alguma maneira já assistidos pela ESF. A gestão está ciente dessa necessidade, porém, a distância e a violência da Região dificultam a contratação e a manutenção dos profissionais.

Para a incorporação de forma sistematizada dos CP na Região de Parelheiros, é preciso fortalecer o desempenho dos atributos da APS. É importante dizer de forma sistematizada, pois, como a demanda já está no território, há prestação de alguns procedimentos, de algum acompanhamento, ainda que descontinuado, com visitas domiciliares e fornecimento de insumos para incontinência urinária e fecal, além de curativos. Para que as equipes de APS assumam mais esta demanda ao lado do que já acumulam com a saúde da família, parece impossível. Por outro lado, um serviço especializado em CP na Região ou uma equipe comunitária especializada para realizar os cuidados em casa também mostra-se difícil por conta das distâncias, pelas dificuldades de mobilidade e de fixação de equipe, e pela precariedade dos domicílios.

A consultoria poderia funcionar como um Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF)-CP, ou com a incorporação de especialistas em CP aos atuais NASF. Ainda que não resolva por completo a questão, seria possível melhor assistir a demanda já existente nas UBS, além de possibilitar dar conta dos desafios éticos relativos à educação continuada dos profissionais da APS e dos serviços de pronto atendimento, urgência e emergência em CP, e suporte às equipes de saúde da família daquela Região e aos cuidadores. Essa incorporação também poderia melhorar a continuidade na assistência, desde que fossem estabelecidos serviços de referência, ainda que fosse uma unidade de internação no hospital que está em

construção na Região, interferindo em outra área de tensão ética, que é a garantia de assistência paliativa de qualidade nas 24 horas.

O desempenho demonstrado nos atributos da APS mostra que os CP não representam desafios éticos adicionais para este âmbito do sistema, na Região de Parelheiros, entretanto, apresentam-se como novas situações relativas a desafios éticos já vivenciados pelos profissionais.

Por fim, considerando que os CP requerem alta relação paciente-enfermagem, preocupar-se com a preparação dos enfermeiros para esse tipo de cuidado é fundamental, e isso precisa ocorrer desde a formação inicial, com investimentos nas habilidades e competências éticas, comunicacionais e técnicas desses profissionais.

Referências

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. O que são Cuidados Paliativos? Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/home.php>>. Acessado em: outubro/2016.

AGUILERA S. L. V. U. et al. Articulação entre os níveis de atenção dos serviços de saúde na Região Metropolitana de Curitiba: desafios para os gestores. *Rev. Adm. Pública* – Rio de Janeiro, v. 47, n. 4, p. 1021-39, 2013.

AITAAMA E. et al. Ethical problems in nursing management: the role of codes of ethics. *Nurs. Ethics*. n. 17, v. 4, p. 469-82, 2010.

ALENCAR M. N. et al. Avaliação do enfoque familiar e orientação para a comunidade na Estratégia Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 2, p. 353-364, 2014.

ALMEIDA, P. F; GIOVANELLA, L; NUNAN, B. A. Coordenação dos cuidados em saúde pela atenção primária à saúde e suas implicações para a satisfação dos usuários. *Saúde em Debate*. v. 36, n. 94, p.375-91, 2012.

AMADO J. N. Avaliação da ocorrência de problemas éticos em cuidados de saúde primários [Dissertação]. Porto: Universidade Católica Portuguesa, 2010.

ANDERSEN R. M. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* . v. 36, p. 1-10, 1995.

ARAUJO J. P; VIERA C. S.; TOSO B. R.; COLLET N; NASSAR P. O. Avaliação dos atributos de orientação familiar e comunitária na saúde da criança. *Acta Paul Enferm*. v. 27, n. 5, p. 440-6, 2014.

ARKSEY H.; O'MALLEY L. Scoping Studies: Towards a Methodological Framework. *Int.J. Social Research Methodology*. v. 8, n. 1, p. 19-32, 2005.

BALIZA M. F.; BOUSSO R. S.; SPINELI V. M. C. D.; SILVA L.; POLES K. Cuidados paliativos no domicílio: percepção de enfermeiras da Estratégia Saúde da Família. *Acta Paul Enferm*. [Internet]. v. 25, n. 2, p. 13-8. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000900003>> Acessado em: 7 jan. 2016.

BARATIERI T.; MARCON S. S. Longitudinalidade do cuidado: compreensão dos enfermeiros que atuam na estratégia saúde da família. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. v. 15, n. 4, p. 802-10, 2011. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-1452011000400020&lng=pt>. Acessado em:

BARATIERI, T.; MANDU, E. N. T.; MARCON, S. S. Longitudinalidade no trabalho do enfermeiro: relatos da experiência profissional. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v. 46, n. 5, p. 1260-1267, 2012.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.

BAUM M. N.; GOLLUST S. E.; GOOLD S. D.; JACOBSON P. D. Looking Ahead:

Addressing Ethical Challenges in Public Health Practice. *Global health law, ethics, and policy*. 2007, 657-667p.

BEAUCHAMP T. L.; CHILDRESS J. F.; *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press, 1979.

BEHEREGARAY L.R, GERHARDT T.E. A integralidade no cuidado à saúde materno-infantil em um contexto rural: um relato de experiência. *Saúde Soc*, v. 19, n. 1, p. 201-12, 2010.

BODENHEIMER T.; GRUMBACH K. Improving chronic care: strategies and tools for a better practice. New York: Lange Medical Books/McGraw-Hill. 2007.

BRANNACK-MAYER A.J. What makes a problem an ethical problem? An empirical perspective on the nature of ethical problems in general practice. *J of Medical Ethics*. n. 27, p. 98-103, 2001.

BRASIL (b). Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm. Acesso em: 15/01/2016.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Cartilha da Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: janeiro/2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Relação nacional de ações e serviços de saúde – RENASES. 2012. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Renases2012.pdf>. Acessado em: janeiro/2016.

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. 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://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/anexos/anexos_prt4279_30_12_2010.pdf > Acesso em: 07 jun. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Institui a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário oficial da União 25 de agosto de 2011b. p. 91- 92.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 110 p.: il. – (Série E. Legislação em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: *Primary Care Assessment Tool - PCATool* - Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 80 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRESSAN F. O método do estudo de caso: 2000. Disponível em: http://www.fecap.br/adm_online/art11/flavio.htm. Acesso em: abril/ 2015.

BRITO M. J. M; ANDRADE A. M.; CAÇADOR B. S; FREITAS L. F. C; PENNA C. M. M. Atenção domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. Esc Anna Nery (impr.). v.17, n. 4, p. 603- 610, 2013.

CAMARGO JR K. R. Um ensaio sobre a (in)definição de integralidade. In: Pinheiro R., Mattos RA, organizadores. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas de saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: Abrasco, 2007. p. 36-46

CARNEIRO, M. S. M.; MELO, D. M. S.; GOMES, J. M.; PINTO, F. J. M.; SILVA, M. G. C. *Avaliação do atributo coordenação da Atenção Primária à Saúde: aplicação do PCATool a profissionais e usuários*. Saúde debate, rio de janeiro, v. 38, n. Especial, p. 279-295, 2014.

COMBINATO D.S; MARTINS S.T.F. (Em defesa dos) Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. O Mundo da Saúde, São Paulo. v. 36, n. 3, p. 433-441, 2012.

COMBINATO D. S. *Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária* [tese]. Faculdade de Medicina de Botucatu. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, área de concentração Saúde Pública. Botucatu, 2011.

CUNHA C. R. H. *Percepção da qualidade da atenção à saúde infantil pelos médicos e enfermeiros: comparação entre o Programa Saúde da Família e o modelo tradicional* [Dissertação]. Porto Alegre: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2006.

CUNHA E. M.; GIOVANELLA L. L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. *Cienc. Saúde Coletiva* [periódico na internet]. 2011[acesso em 6 jan 2016]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000700036&lng=em

CUNHA G. T. *A construção da clínica ampliada na atenção básica*. São Paulo. Hucitec, 2005.

DALLA NORA C. R.; ZOBOLI E. L. C. P.; VIEIRA M. Problemas éticos vivenciados por enfermeiros na atenção primária à saúde: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.* v. 36, n. 1, 2015.

DAVIS S.; SCHRADER V.; BELCHEIR M.J. Influencers of ethical beliefs and the impact on moral distress and conscientious objection. *Nurs. Ethics.* v. 19, n. 6, p. 738-49, 2012.

DESHEFY-LONGHI T. et al. Privacy and confidentiality issues in primary care: views of advanced practice nurses and their patients. *Nurs. Ethics.* v. 11, n. 4, p. 378-93, 2004.

ELIAS P.E.; FERREIRA C.W.; ALVES M.C.G.; COHN A.; KISHIMA JÚNIOR A. E; GOMES A.; BOUSQUAT A. Atenção básica em saúde: comparação entre PSF e UBS por estrato de exclusão social no município de São Paulo. *Cien Saude Colet.* v. 11, n. 3, p. 633-641, 2006.

FLICK U. *Introdução à pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FLORIANI C. A., SCHRAMM F.R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007.

GALLAGHER E., ALCOCK D. DIEM E. et al. Ethical dilemmas in home care case management. *J Health. Manag.* v. 47, n. 2, p. 85-96, 2002.

GARCÍA-MARTÍNEZ F. L.; AGUIAR J, BARRANCO E.; ROYO J. L. La Atención Primaria en los programas de cuidados paliativos. Análisis de una serie de 34 pacientes. *Semergen.* v. 35, n. 3, p. 115-21. Disponível em: http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?f=7064&ip=201.42.150.81&articuloid=13135235&veristaid=40

GIOVANELLA L.; STEGMÜLLER K. Tendências de reforma da Atenção Primária em Saúde em países europeus. In: ALAMEIDA P.F., SANTOS A.M., SOUZA M.K.B (org). *Atenção Primária à Saúde na Coordenação do Cuidado em Regiões de Saúde*, 2015, p. 19-44.

GRACIA, D. Los retos da bioética em el nuevo milênio. In: Blanco A; Núñez MP. *Ed La bioética y el arte de elegir*. 2ºed. Madrid. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica; 2014. p. 27-59.

GRANJA, G. F. Governança na rede de atenção às condições crônicas: estudo de caso em Parelheiros, região sul do município de São Paulo. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2016. 231 p.

GRUMBACH K.; BODENHEIMER T. A primary care home for Americans: putting the house in order. *JAMA.* v. 288, p. 889-893, 2002.

IAHPC. *International Association for Hospice & Palliative Care. Getting Started: Guidelines and Suggestions for those Starting a Hospice / Palliative Care Service. 2nd Edition*. Derek Doyle, OBE, MD. IAHPC Press .Houston, 2009. Disponível em:

http://hospicecare.com/uploads/2011/9/IAHPC_Getting_Started_2nd_ed.pdf. Acesso em: janeiro/2016.

IBAÑEZ N., ROCHA L.S.Y., CASTRO P.C., RIBEIRO M.C.S., FOSTER A.C., NOVAES M.H.D., VIANA A.L.D. Avaliação do desempenho da atenção básica no estado de São Paulo. *Cien Saude Colet* 2006; 11(Supl. 3):683-703.

JUNGES J.R. Bioética da Atenção Primária à Saúde. *Rev da AMRIGS*. v. 55, n. 1, p. 88-90, 2011. Disponível em: <http://www.amrigs.com.br/revista/55-01/023-774%20-%20secao%20bioetica.pdf>. Acesso em: janeiro/2016.

JUNGES J.R. *Bioética Sanitarista: desafios éticos da saúde coletiva*. São Paulo. Edições Loyola, 2014.

JUNGES J.R. et al. Hermenêutica dos problemas éticos percebidos por profissionais da atenção primária. *Rev bioét.* v. 20, n. 1, p. 97 – 103, 2012,.

JUNGES J.R. et al. Hermenêutica dos problemas percebidos por profissionais da atenção primária. *Rev. bioét.* v. 20, n. 1, p. 97-105, 2012.

JUNGES J.R. et al. Validade da compreensibilidade de um instrumento sobre problemas éticos na atenção primária. *Rev Gaúcha Enferm.*v. 35, n. 2, p. 148-56, 2014.

JUNGES J.R.; BARBIANI R.; ZOBOLI E.L.C.P. O planejamento estratégico como exigência ética para a equipe e a gestão local da Atenção Básica em saúde. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*. v. 19, n. 53, p. 265-274, 2015.

JUNGES J.R.; ZOBOLI E.L.C.P. Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas. *Ciência e Saúde Coletiva (Impresso)*, v. 17, p. 1049-1060, 2012.

KATSUHARA Y. What moral requirements cause ethical dilemmas among nurse executives? *Journal of Japan Academy of Nursing Science*. v. 23, n. 3, p. 1–10, 2003,.

LAABS C.A. Moral problems and distress among nurse practitioners in primary care. *J Am Acad Nurse Pract.*, v. 17, n. 2, p. 76-84, 2005.

LAABS C.A. Primary Care nurse practitioners integrity when faced with moral conflict. *Nurs Ethics*. V. 14, n. 6, p. 795-809, 2007.

LANDON B.E., RESCHOVCKY J., BLUMENTHAL D. Changes in career satisfaction among primary care and specialist physicians, 1997-2001. *JAMA*. v. 289, p. 442-449, 2003..

LAVOR M.F.S. Cuidados paliativos na Atenção Básica: visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família. [Dissertação]. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. 2006.

LAVRAS C. Atenção Primária à Saúde e a Organização de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Brasil. *Saude Soc.* n. 20, v. 4, p. 867-874, 2011.

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.

LILLEMOEN L.; PEDERSEN R. Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care. *Nurs. Ethics*. v. 20, n. 1, p. 96-108, 2012.

LIMA A. C.; MORALES D. A.; ZOBOLI E.L.C.P.; SARTÓRIO N. A. Problemas éticos na atenção básica: a visão dos enfermeiros e médicos. *Cogitare Enferm*. v. 20, n. 2, p. 294-303, 2009.

MACEDO L.M.; MARTIN S.T.F. Interdependence between the levels of care in Brazilian Health System (SUS): meanings of integrality reported by primary care workers. *Interface (Botucatu)*. v. 18, n. 51, p. 647-59, 2014.

MACINKO J.; ALMEIDA C.; OLIVEIRA E. Avaliação das características organizacionais dos serviços de atenção básica em Petrópolis: teste de uma metodologia. *Saúde Debate*. v. 27, n. 65, p. 243-56, 2003.

MACINKO J., GUANAIS F., SOUZA M. Evaluation of the impact of Family Health Program on infant mortality in Brazil, 1990-2002. *J Epidemiol Community Health*. v. 60, n. 1, p. 13-19, 2006.

MAGANTO V.V., GONZÁLEZ M.M., PASCUAL D.R., CAYUELA P.P. Cuidados continuos. Un modelo de atención integral. *Rev Adm Sanit*. 2005;3(4):647-68. Disponível em: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13085591&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=261&ty=158&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=261v3n4a13085591pdf001.pdf. Acesso em: janeiro/2016.

MALTA D.C. *Panorama atual das doenças crônicas no Brasil*. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde, 2011.

MARTINS L.F. et al. Esgotamento entre profissionais da atenção primária à saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva*. v. 19, n. 12, 4739-4750, 2014.

MATTOS R.A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública*. v. 20, n. 5, p. 1411-16, 2004.

MATTOS R. A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca dos valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco; 2001. p. 39-64.

MEAGHER K.M., LEE L.M. Integrating Public Health and Deliberative Public Bioethics: Lessons from the Human Genome Project Ethical, Legal, and Social Implications Program. *Public Health Reports*. v. 131, p. 44-51, 2016.

MENDES E.V. As redes de atenção à saúde. 2. Ed. Brasília: Organização Pan-Americana da saúde, 2011.

MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Organização Pan-Americana da Saúde: Brasília, 2012.

MENEGUIN S.; RIBEIRO R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* v. 25, n. 1, 2016.

MINAYO M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MITCHELL G.K., JOHNSON CE, THOMAS K, MURRAY SA. Palliative care beyond that for cancer in Australia. *Med J Aust.* v. 193, n. 2, p. 124- 6, 2010.

MOLINA E.H., GIL J.R., PINNA M.A.C., MORALO M.J.R. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atención Primaria*. 2006;38(supl 2):85-92. Disponível em: http://www.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13094780&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=113&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&ficheiro=27v38nSupl.2a13094780pdf001.pdf. Acesso em: janeiro/2016.

MORRISON I.; SMITH R. Hamster health care: time to stop running faster and redesign healthcare. *British Medical Journal*. v. 321, p. 1541-1542, 2000.

NEBOT ADELL C., ROSALES ECHEVARRIA C., BORRELL BENTZ R.M. Curso virtual para el desarrollo de competencias en atencion primaria de salud. *Rev. Panam Salud Publica*. v. 26, n. 2, p. 176-83, 2009.

NUNES L. V. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. *Rev Bioética*. v. 16, n. 1, p. 41-50, 2008.

OBERLE K., TENOVE S. Ethical issues in public health nursing. *Nurs. Ethics*. v. 7, n. 5, p. 425-38, 2000.

OLIVEIRA M. A. C.; PEREIRA I. C. Atributos essenciais da Atenção Primária e a Estratégia Saúde da Família. *Rev Bras Enferm.* v. 66 (esp.), p. 158-64, 2013.

OLIVEIRA R. A.; BARBOSA S. M. M., LECUSSAN P.; OLIVEIRA F. F. T. Caderno CREMESP: Cuidado Paliativo. In: Oliveira RA, coordenador. São Paulo: CREMESP. 2008, p. 128-38.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE/UNICEF. *Cuidados primários de saúde*. Relatório da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, Alma-Ata, Rússia. Brasília: Unicef, 1979.

PAULA C. C. et al. Fatores que interferem no acesso de primeiro contato na atenção primária à saúde: revisão integrativa. *J. res.: fundam. care*. v. 8, n. 1, p. 4056-4078, 2016.

PAZ, C. R. *Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: novos desafios*. [Dissertação] - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2013. 103p.

PESSINI L. Cuidados Paliativos- Perspectiva Contemporânea. *Rev Bras de Cuidados Paliativos*. v. 1, n. 1, p. 5-6, 2008.

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

PESSINI L., BERTACHINI L. *Humanização e cuidados paliativos*. EDUNISC-Edições Loyola, São Paulo, 2004, 319 p.

PESSINI L., BERTACHINI L. *O Que Entender Por Cuidados Paliativos?* São Paulo – SP: Paulus, 2006, 69 p.

PINTO C.S. *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.

PIVA J. P.; CARVALHO P. R. *Considerações éticas nos cuidados médicos ao paciente terminal*. Bioética, v. 1, 1993.

PRADO S. R. L. A.; FUJIMORI E.; CIANCIARULLO T. A prática da integralidade em modelos assistenciais distintos: estudo de caso a partir da saúde da criança. *Texto Context Enferm*. v. 16, n. 3, p. 399-407, 2007.

QUEIROZ A.H.A.B et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013.

RIBEIRO, L. C. C.; ROCHA, R. L.; JORGE, M. L. R. Acolhimento às crianças na atenção primária à saúde: um estudo sobre a postura dos profissionais das equipes de saúde da família. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 12, p. 2316-2322, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2010001200010>. Acesso em: janeiro 2016.

RODRIGUES L.B.B et al. A atenção primária à saúde na coordenação das redes de atenção: uma revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*. v. 19, n. 2, p. 343-352, 2014.

RODRIGUES L.B.B.L. et al. A atenção primária a saúde na coordenação das redes de atenção: uma revisão integrativa. *Ciênc. Saúde Coletiva*. v. 19, n. 2, p. 343-352, 2010.

ROGERS W. Ethical issues in public health: a qualitative study of public health practice in Scotland. *J Epidemiol Community Health*. v. 58, n. 6, p. 446-50, 2004.

SÃO PAULO (MUNICÍPIO). Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação – CEInfo. *Índice de Necessidades em Saúde da Cidade de São Paulo*, São Paulo: CEInfo, 2010, 21 p.

SÃO PAULO (MUNICÍPIO). Secretaria Municipal de Saúde. Coordenação de Epidemiologia e Informação. Disponível em:<<http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias>

/saude/epidemiologia_e_informacao/index.php?p=31248#publicacoes>. Acesso em: junho/2015.

SERRA C. G.; RODRIGUES P. H. A. Avaliação da referência e contra referência no Programa Saúde da Família na região metropolitana do Rio de Janeiro (RJ, Brasil). *Ciê. Saúde Coletiva*. v. 15, n. 6, p. 3579-86, 2010.

SHANNON S.E., LONG-SUTEHALL T., COOMBS M. Conversations in end-of-life care: communication tools for critical care practitioners. *Nurs Crit Care*. v. 16, n. 3, p. 124-30.

SILVA M. M.; BUDÓ M. L. D.; RESTA D. G.; SILVA S. O.; EBLING S. B. D., CARVALHO S.O.R.M. Integralidade na saúde da família: limites e possibilidades na perspectiva da equipe. *Cienc Cuid Saude*. v. 12, n. 1, p. 155-163, 2013.

SILVA S. A.; BAITELLO T. C.; FRACOLLI L. A. Avaliação da Atenção Primária à Saúde: a visão de usuários e profissionais sobre a Estratégia de Saúde da Família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. v. 23, n. 5, p. 979-87, 2015.

SIQUEIRA-BATISTA R. et al. (Bio)ética e Estratégia Saúde da Família: mapeando problemas. *Saúde Soc*. São Paulo, v. 24, n. 1, p.113-128, 2015.

SOUZA S.C.O, LACERDA M.K.S, COSTA M.A., LAFETA A.F.M., LOPES J.R., COSTA S.M. Direito à Saúde e Bioética no Contexto da Atenção Primária: uma revisão da literatura. *Rev Digital EFDportes*. v. 19, n. 196, 2014.

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.

TAKEMOTO M.L.S, SILVA E.M. Acolhimento e transformações no processo de trabalho de enfermagem em unidades básicas de saúde de Campinas, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública* [periódico na internet]. 2007 Fev [acesso em jan 2016];23(2):331-40. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102--311X2007000200009&lng=pt. Acesso em: janeiro/2016.

TOBAR F.; YALOUR M. R. *Como fazer teses em saúde pública: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisa*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2001.

TRAVASSOS C., MARTINS M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 2, p. 190-S198, 2004.

ROGERS W. Ethical issues in public health: a qualitative study of public health practice in Scotland. *J Epidemiol Community Health*. v. 58, n. 6, p. 446-50, 2004.

SAITO D. Y. T. *Problemas éticos dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: Scoping Review* [Dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2015. 149 p.

SAITO, D. Y. T. S.; ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: *scoping review*. *Rev. bioét.* (Impr.). v. 23, n. 3, p. 593-607, 2015.

SALTMAN R.B. Drawing the strands together: primary care in perspectives. In: Saltman RS, Rico A, Boerma W (Editors). *Primary care in the driver's seat? Organizational reform in European primary care. European Observatory on Health Systems and Policies/Nuffield Trust*. Maidenhead: Open University Press/McGraw Hill, 2006.

SILVA L. T. Construção e validação de um instrumento para avaliação de ocorrências de problemas éticos na atenção básica. [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2008.

SILVA L. T.; ZOBOLI E. L. C. P.; BORGES A. L. V. Bioética e atenção básica: um estudo exploratório dos problemas éticos vividos por enfermeiros e médicos no PSF. *Cogitare Enferm.* v. 11, n. 2, p. 133-42, 2006.

SOUZA, H. L.; ZOBOLI E. L. C.; PAZ, C. R. P.; SCHVEITZER, M. C.; HOHL, K. G.; PESSALACIA, J. D. R. Cuidados Paliativos na Atenção Primária: considerações éticas. *Rev. bioét.* v. 23, n. 2, p. 349-59, 2015.

SOUZA, H. L.; ZOBOLI, E. L. C. P. Inclusão do cuidado ao paciente fora de possibilidades terapêuticas na atenção básica: estudo exploratório do perfil sócio econômico da população assistida e caracterização dos desafios morais e operacionais para uma equipe de saúde da família do município de São Paulo. Escola de Enfermagem da USP- Relatório de Projeto de Pesquisa para Iniciação científica. São Paulo, 2011.

ST. PETER R. F.; REED M. C.; KEMPER P.; BLUMENTHAL D. Changes in the scope of care provided by primary care physicians. *New England Journal of Medicine*. v. 341, p.1980-1985, 1999.

STARFIELD B. Deconstructing primary care. In: Showstack J, Rothman AA, Hassmiller (Editors). *The future of primary care*. San Francisco: CA Jossey-Bass, 2004.

VEJA T.; ARRIETA E.; LOZANO J. E.; MIRALLESC M.; ANESD Y.; GOMEZ C et al. Atención sanitaria paliativa y de soporte de los equipos de atención primaria en el domicilio. *Gac Sanit.*, v. 25, n. 3, p. 205–210, 2011.

VIDAL S. V. et al. Problemas éticos na Estratégia Saúde da Família: reflexões necessárias. *Revista Bioética*, v. 22, n. 2, 347-357, 2014.

VIEGAS A. P. B.; CARMO R.F.; LUZ Z. M. P. Fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde na visão de profissionais e usuários de uma unidade básica de referência. *Saúde Soc. São Paulo*, v. 24, n. 1, p. 100-112, 2015.

VON KORFF M.; GRUMAN J.; SCHAEFER J.; CURRY S. J.; WAGNER E. H. Collaborative management of chronic illness. *Ann Intern Med*. v. 127, p. 1097-1102, 1997.

ZOBOLI E.L.C.P. Bioética e atenção básica: um estudo de ética descritiva com enfermeiros e médicos do Programa de Saúde da Família. São Paulo, 2003. [Tese] - Doutorado em Saúde Pública - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. 2003.

ZOBOLI E. L. C. P. Aspectos éticos para a enfermagem na atenção primária á saúde. In: *Ética e bioética: desafios para a enfermagem e a saúde*. Organiz: Taka Oguisso e Elma Zoboli. Editora Manole, 2 edição. Esta publicação ainda está no prelo.

ZOBOLI E. L. C. P. Bioética e atenção básica: para uma clínica ampliada, uma bioética ampliada. *O Mundo Saúde*. v. 33, p. 195-204, 2009.

ZOBOLI E. L. C. P. Enfermeiros e usuários do Programa de Saúde da Família: contribuições da bioética para reorientar esta relação profissional. *Acta Paul Enferm*. v. 20, n. 3, p. 316-20, 2007.

ZOBOLI E. L. C. P. Relación clinica y problemas éticos em atención primaria. São Paulo, Brasil. *Atención Primaria*. v. 24, n. 8, p. 406-14, 2010.

ZOBOLI, E. L. C. P. Nurses and primary care service users: bioethics contribution to modify this professional relation. *Acta Paulista de Enfermagem*. São Paulo, v. 20, n. 3, p. 316-320, 2007.

ZOBOLI, E. L. C. P.; FORTES, P. A. C. Bioética e atenção básica: um perfil dos problemas éticos vividos por enfermeiros e médicos do Programa de Saúde da Família, São Paulo, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1690-1699, 2004.

WAGNER E.H. Chronic disease management: what will take to improve care for chronic illness? *Effect Clin Pract*. v. 1, p. 2-4, 1998.

WHITCOMB M. E.; COHEN J.J. The future of primary care medicine. *New England Journal of Medicine*. v. 351, p. 710-712, 2004.

WHO. World Health Organization. Palliative Care. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> Acesso em: novembro/2016.

YIN R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

ANEXOS

ANEXO A – Questionário Avaliação *PCAtool* Profissionais

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA PCATool - Brasil versão Profissionais A - ACESSO DE PRIMEIRO CONTATO - ACESSIBILIDADE <i>Entrevistador – para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.</i>					
Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
A1 - Seu serviço de saúde está aberto sábado ou domingo?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A2 - Seu serviço de saúde está aberto, pelo menos em alguns dias da semana até as 20 hs?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A3 - Quando seu serviço de saúde está aberto e algum paciente adoece, alguém do seu serviço o atende no mesmo dia?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A4 - Quando o seu serviço de saúde está aberto, os pacientes conseguem aconselhamento rápido pelo telefone quando julgam ser necessário?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A5 - Quando seu serviço de saúde está fechado existe um número de telefone para o qual os pacientes possam ligar quando adoecem?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A6. Quando seu serviço de saúde está fechado aos sábados e domingos e algum paciente seu fica doente, alguém do seu serviço o atende no mesmo dia?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A7 - Quando seu serviço de saúde está fechado à noite e algum paciente fica doente, alguém de seu serviço o atende naquela noite?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A8 - É fácil para um paciente conseguir marcar hora para uma consulta de revisão de saúde (consulta de rotina, check-up) no seu serviço de saúde?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
A9 - Na média, os pacientes têm de esperar mais de 30 minutos para serem atendidos pelo médico ou pelo enfermeiro (sem contar a triagem ou o acolhimento)?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA
PCATool - Brasil versão Profissionais

B - LONGITUDINALIDADE

Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavel- mente, sim	Provavel- mente, não	Com certeza, não	Não sei/ não lembro
B1 - No seu serviço de saúde, os pacientes são sempre atendidos pelo mesmo médico/enfermeiro?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B2 - Você consegue entender as perguntas que seus pacientes lhe fazem?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B3 - Seus pacientes entendem o que você diz ou pergunta a eles?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B4 - Se os pacientes têm uma pergunta, podem telefonar e falar com o médico ou enfermeiro que os conhece melhor?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B5 - Você dá aos pacientes tempo suficiente para falarem sobre as suas preocupações ou problemas?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B6 - Você acha que seus pacientes se sentem confortáveis ao lhe contar suas preocupações ou problemas?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B7 - Você conhece mais seus pacientes como pessoa do que somente como alguém com um problema de saúde?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B8 - Você sabe quem mora com cada um de seus pacientes?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B9 - Você entende quais problemas são os mais importantes para os pacientes que você atende?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B10 - Você conhece o histórico de saúde completo de cada paciente?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B11 - Você sabe qual o trabalho ou emprego de cada paciente?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B12 - Você teria conhecimento caso seus pacientes não conseguissem as medicações receitadas ou tivessem dificuldades de pagar por elas?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
B13 - Você sabe todos os medicamentos que seus pacientes estão tomando?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

PCATool - Brasil versão Profissionais

C - COORDENAÇÃO - INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
C1 - Você tem conhecimento de todas as consultas que seus pacientes fazem a especialistas ou serviços especializados?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C2 - Quando seus pacientes necessitam um encaminhamento, você discute com os pacientes sobre diferentes serviços onde eles poderiam ser atendidos?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C3 - Alguém de seu serviço de saúde ajuda o paciente a marcar a consulta encaminhada?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C4 - Quando seus pacientes são encaminhados, você lhes fornece informação escrita para levar ao especialista ou serviço especializado?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C5 - Você recebe do especialista ou do serviço especializado informações úteis sobre o paciente encaminhado?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
C6 - Após a consulta com o especialista ou serviço especializado, você fala com seu paciente sobre os resultados desta consulta?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

PCATool - Brasil versão Profissionais

D - COORDENAÇÃO - SISTEMA DE INFORMAÇÕES

Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavel- mente, sim	Provavel- mente, não	Com certeza, não	Não sei/ não lembro
D1 - Você solicita aos pacientes que tragam seus registros médicos recebidos no passado (ex.: boletins de atendimento de emergência ou relatório hospitalar)?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D2 - Você permitiria aos pacientes examinar seus prontuários se assim quisessem?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
D3 - Os prontuários do paciente estão disponíveis quando você os atende?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

PCATool - Brasil versão Profissionais

E - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS DISPONÍVEIS

Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Se um paciente tem necessidade de qualquer dos seguintes serviços poderia obtê-los no seu serviço de saúde? (Repetir essa frase a cada 3-4 itens)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
E1 - Aconselhamento nutricional.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E2 - Imunizações.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E3 - Verificação se as famílias podem participar de algum programa ou benefício de assistência social.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E4 - Avaliação da saúde bucal.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E5 - Tratamento dentário.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E6 - Planejamento familiar ou métodos anticoncepcionais.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E7 - Aconselhamento ou tratamento para o uso prejudicial de drogas (lícitas ou ilícitas).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E8 - Aconselhamento para problemas de saúde mental.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E9 - Sutura de um corte que necessite de pontos.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E10 - Aconselhamento e solicitação de teste anti-HIV.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E11 - Identificação (Algum tipo de avaliação) de problemas auditivos (para escutar).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E12 - Identificação (Algum tipo de avaliação) de problemas visuais (para enxergar).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E13 - Colocação de tala (ex: para tornozelo torcido).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

PCATool - Brasil versão Profissionais

E - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS DISPONÍVEIS
Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Se um paciente tem necessidade de qualquer dos seguintes serviços poderia obtê-los no seu serviço de saúde? (Repetir essa frase a cada 3-4 itens)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
E14 - Remoção de verrugas.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E15 - Exame preventivo para câncer de colo de útero (Teste Papanicolau).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E16 - Aconselhamento sobre como parar de fumar.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E17 - Cuidados pré-natais.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E18 - Remoção de unha encravada.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E19 - Orientações sobre cuidados em saúde caso o paciente fique incapacitado e não possa tomar decisões (ex: coma).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E20 - Aconselhamento sobre as mudanças que acontecem com o envelhecimento (ex: diminuição da memória, risco de cair).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E21 - Orientações sobre cuidados no domicílio para alguém da família do paciente como: curativos, troca de sondas, banho na cama.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
E22 - Inclusão em programa de suplementação alimentar (ex: leite e alimentos).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA
PCATool - Brasil versão Profissionais

F - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS PRESTADOS

Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Pergunte: Você atende pacientes (leia as alternativas):

- ☐ de todas as idades
☐ somente crianças e adolescentes (menores de 18 anos)
☐ somente adultos

Conforme a resposta acima, oriente o entrevistado da seguinte forma:

Se você atende todas as idades, por favor responda todas as perguntas desta seção (F1 a F15).

Se você atende apenas crianças, por favor não responda as perguntas F4 a F13.

Se você atende apenas adultos, por favor não responda as perguntas F14 a F15.

Perguntas F1 - F3 se aplicam a todas faixas etárias

Você discute os seguintes assuntos com seus pacientes ou seus responsáveis? (repita esta pergunta a cada 3 itens)

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavel- mente, sim	Provavel- mente, não	Com certeza, não	Não sei/ não lembro
F1 - Conselhos sobre alimentação saudável ou sobre dormir suficientemente.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F2 - Segurança no lar, ex: como guardar medicamentos em segurança.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F3 - Aconselhamento sobre o uso de cinto de segurança, assentos seguros para crianças ao andar de carro, evitar que crianças tenham queda de altura.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

Perguntas F4 - F13 se aplicam apenas a adultos (18 anos e acima).

Entrevistador pergunte: "Você discute os seguintes assuntos com seus pacientes?"

F4 - Maneiras de lidar com conflitos de família que podem surgir de vez em quando.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F5 - Conselhos a respeito de exercícios físicos apropriados.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
F6 - Testes de sangue para verificar os níveis de colesterol.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F7 - Verificar e discutir os medicamentos que o paciente está usando.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F8 - Possíveis exposições a substâncias perigosas (ex: veneno para formiga/ para rato, água sanitária), no lar, no trabalho, ou na vizinhança do paciente.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F9 - Pergunta se o paciente tem uma arma de fogo e orienta como guardá-la com segurança.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F10 - Como prevenir queimaduras causadas por água quente, óleo quente.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F11 - Como prevenir quedas.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F12 - Prevenção de osteoporose em mulheres.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F13 - Cuidado de problemas comuns relativos a menstruação ou a menopausa.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
As perguntas F14 - F15 se aplicam apenas a crianças.					
Entrevistador pergunte: "Os seguintes assuntos são discutidos com a criança e pais/responsável?"					
Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
F14 - Maneiras de lidar com os problemas de comportamento das crianças.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
F15 - Mudanças do crescimento e desenvolvimento da criança esperadas para cada faixa etária.	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA
PCATool - Brasil versão Profissionais

G - ORIENTAÇÃO FAMILIAR

Entrevistador – para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavel- mente, sim	Provavel- mente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
G1 – Você pergunta aos pacientes quais suas idéias e opiniões ao planejar o tratamento e cuidado do paciente ou membro da família?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G2 – Você pergunta sobre doenças e problemas de saúde que possam ocorrer nas famílias dos pacientes?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
G3 – Você está disposto e capaz de atender membros da família dos pacientes para discutir um problema de saúde ou problema familiar?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA

PCATool - Brasil versão Profissionais

H - ORIENTAÇÃO COMUNITÁRIA

Entrevistador - para todas as próximas perguntas use o Cartão Resposta.

Por favor, indique a melhor opção	Com certeza, sim	Provavelmente, sim	Provavelmente, não	Com certeza, não	Não sei / não lembro
H1 - Você ou alguém do seu serviço de saúde faz visitas domiciliares?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H2 - Você crê que seu serviço de saúde tem conhecimento adequado dos problemas de saúde da comunidade que atende?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H3 - Seu serviço de saúde ouve opiniões e idéias da comunidade de como melhorar os serviços de saúde?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
Seu serviço de saúde usa os seguintes métodos para monitorar e/ou avaliar a efetividade dos serviços/programas?					
H4 - Faz pesquisas com os pacientes para ver se os serviços estão satisfazendo (atendendo) as necessidades das pessoas?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H5 - Faz pesquisas na comunidade para identificar problemas de saúde que ele deveria conhecer?	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐
H6 - Presença de usuários no Conselho Local de Saúde (Conselho Gestor, Conselho de Usuários).	4 ☐	3 ☐	2 ☐	1 ☐	9 ☐

ANEXO B – Aprovação Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE E ATENÇÃO BÁSICA: REDE E GOVERNANÇA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA REGIÃO DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO

Pesquisador: Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21289014.0.3001.0086

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 603.964-0

Data da Relatoria: 06/03/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto se propõe a sintetizar com uma estrutura descritivo-analítica a organização, integração e governança da rede de saúde de uma Região do Município de São Paulo, frente às necessidades de cuidados paliativos na atenção integral às condições crônicas na Atenção Primária à Saúde. O método será Estudo de Caso. O local de estudo é o

município de São Paulo, no território de Parelheiros, na Coordenadoria Regional de Saúde Sul.

Os voluntários serão: profissionais de saúde das equipes da Estratégia Saúde da Família, Unidade Básica de Saúde, Unidade de Atendimento Domiciliar e Núcleo de Atenção à Saúde da Família; gestores das Unidades e da coordenadoria e supervisão de saúde; usuários; familiares; cuidadores.

Segundo a natureza dos dados, serão usados recursos qualitativos e quantitativos para a análise na composição da estrutura analítico-descritiva do caso. Serão entrevistados 100 voluntários e coletadas informações de prontuários e demais registros institucionais.

Objetivo da Pesquisa:

Sintetizar com uma estrutura descritivo-analítica a organização, integração e governança da rede de saúde de uma Região do Município de São Paulo, frente à necessidade de cuidados paliativos na atenção integral às condições crônicas na Atenção Primária à Saúde.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar

Bairro: CENTRO

CEP: 01.223-010

UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)3397-2464

E-mail: smscep@gmail.com

SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP

Continuação do Parecer: 603.964-0

Secundários:

- Identificar a demanda por cuidados paliativos dentre usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família;
- Descrever o perfil sócio demográfico dos usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família;
- Identificar os problemas de saúde apresentados pelos usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família que demandam cuidados paliativos;
- Inventariar os recursos de saúde públicos e privados utilizados pelos usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família; Identificar desafios operacionais e morais que as equipes de saúde da família enfrentam ao lidar com os usuários que demandam cuidados paliativos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Desconforto e cansaço com os questionários e entrevistas.

Benefícios: Contribuir para a consolidação da rede do SUS, nos agravos crônicos. Elaborar subsídios para o planejamento em saúde da Região estudada

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa é relevante e pode subsidiar o planejamento em saúde da Região.

Metodologia e proposta para análise de resultados estão adequadas aos fins propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto está corretamente preenchida, foram identificadas instituição proponente e coparticipante, autorização para realização da pesquisa foi adequadamente apresentada.

Cronograma e orçamento detalhado estão adequados, os custos do projeto estarão a cargo do MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO.

Há benefícios previstos na realização do estudo.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - foi considerado adequado após retificações. Foram apresentados 2 documentos (para usuários e profissionais).

Recomendações:

Enviar um adendo ao CEP da instituição proponente a fim de que sejam informadas as alterações feitas ao projeto ora aprovado.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP

Continuação do Parecer: 603.964-0

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Para início da coleta dos dados, o pesquisador deverá se apresentar na mesma instância que autorizou a realização do estudo (Coordenadoria, Supervisão, SMS/Gab, etc).

Se o projeto prever aplicação de TCLE, todas as páginas do documento deverão ser rubricadas pelo pesquisador e pelo voluntário e a última página assinada por ambos, conforme Carta Circular no 003/2011 da CONEP/CNS.

Salientamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Lembramos que esta modificação necessitará de aprovação ética do CEP antes de ser implementada.

Ao pesquisador cabe manter em arquivo, sob sua guarda, por 5 anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP (Res. CNS 196/96 item IX. 2. e). De acordo com a Res. CNS 466/12, o pesquisador deve apresentar a este CEP/SMS os relatórios semestrais. O relatório final deverá ser enviado através da Plataforma Brasil, ícone Notificação. Uma cópia digital (CD/DVD) do projeto finalizado deverá ser enviada à instância que autorizou a realização do estudo, via correio ou entregue pessoalmente, logo que o mesmo estiver concluído.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

SECRETARIA MUNICIPAL DA
SAÚDE DE SÃO PAULO -
SMS/SP

Continuação do Parecer: 603.964-0

SAO PAULO, 12 de Abril de 2014

Assinador por:
SIMONE MONGELLI DE FANTINI
(Coordenador)

Este parecer reemitido substitui o parecer número 603964 gerado na data 14/03/2014 16:33:52, onde o número CAAE foi alterado de 21289014.0.0000.5392 para 21289014.0.3001.0086.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 1º andar
Bairro: CENTRO
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

ANEXO C – Aprovação Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP**

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE E ATENÇÃO BÁSICA: REDE E GOVERNANÇA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA REGIÃO DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO

Pesquisador: Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 21289014.0.0000.5392

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 544.072

Data da Relatoria: 25/02/2014

Apresentação do Projeto:

Estima-se que cerca de 100 milhões de pessoas em condições crônicas em todo o mundo poderiam se beneficiar de cuidados paliativos na Atenção Básica. Atualmente, os cuidados paliativos no fim de vida ou no suporte a doenças curáveis debilitantes constituem desafios clínico, ético e de gestão para a assistência à saúde integral e de boa qualidade. No município de São Paulo, a demanda por cuidados paliativos na Atenção Básica existe. Entretanto, esta necessidade não se encontra devidamente estimada e avaliada, o que compromete o planejamento e organização dos sistemas locais, além de sobrecarregar a comunidade e os profissionais. Desse modo, o presente projeto propõe-se a contribuir para o reconhecimento da demanda por cuidados paliativos na cidade de São Paulo. O marco referencial serão as concepções de rede de atenção à saúde e governança na saúde. O método será Estudo de Caso e o local de estudo será o território de Parelheiros, na Coordenadoria Regional de Saúde Sul (município de São Paulo). Esta região foi escolhida por ser um local de difícil acesso, com carência de serviços de saúde especializados e cobertura pela Estratégia Saúde da Família próxima a 100%. A coleta de dados será por meio de uma triangulação que utilizará diversas fontes (registros em arquivos, entrevistas, observação direta, entre outras). Os participantes serão profissionais de saúde das equipes da Estratégia Saúde da Família, Unidade Básica de Saúde, Unidade de Atendimento Domiciliar e Núcleo de

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3061-7548

Fax: (11)3061-7548

E-mail: edipesq@usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - EEUSP

Continuação do Parecer: 544.072

Atenção à Saúde da Família; gestores das Unidades e da coordenação e supervisão de saúde; usuários; familiares; cuidadores. Critérios de inclusão: ser profissional de saúde, usuário ou gestor na Região da Rede SUS estudada. Segundo a natureza dos dados, serão usados recursos qualitativos e quantitativos para a análise na composição da estrutura analítico-descritiva do caso.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Sintetizar com uma estrutura descritivo-analítica a organização, integração e governança da rede de saúde de uma Região do Município de São

Paulo, frente as necessidade de cuidados paliativos na atenção integral às condições crônicas na Atenção Primária a Saúde.

Objetivos Secundários:

- Identificar a demanda por cuidados paliativos dentre usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família de uma Região do Município de SP
- Descrever o perfil sócio demográfico dos usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família de uma Região do Município de SP que demandam cuidados paliativos
- Identificar os problemas de saúde apresentados pelos usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família de uma Região do Município de SP que demandam cuidados paliativos
- Inventariar os recursos de saúde públicos e privados utilizados pelos usuários cadastrados na Estratégia Saúde da Família de uma Região do Município de SP que demandam cuidados paliativos
- Identificar desafios operacionais e morais que as equipes de saúde da família, de uma Região do Município de SP, enfrentam ao lidar com os usuários que demandam cuidados paliativos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O pesquisador aponta como riscos mínimos: desconforto e cansaço com os questionários e entrevistas. E como benefícios: contribuir para a consolidação da rede do SUS, nos agravos crônicos; elaborar subsídios para o planejamento em saúde da Região estudada.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo aprovado pelo Edital Universal do CNPq a ser concluído até junho de 2015. O estudo utilizará diversas fontes de dados e instrumentos de coleta: registros de pacientes acamados, registro dos usuários que recebem dispositivos para incontinências; prontuários; registro de dispensação de medicamentos; registros da dispensação de insumos para ações de cuidados paliativos; listagem de diagnósticos dos usuários elaborada pelas ESF; registros das visitas domiciliares a pacientes acamados; levantamentos e mapeamentos de necessidades e demandas; registro de pacientes em oxigenoterapia. Formulário para inventariar as condições vida

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edipesq@usp.br

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP**

Continuação do Parecer: 544.072

e trabalho das famílias com pacientes acamados e das que tiverem usuários elegíveis para cuidados paliativos. Visitas regulares em domicílio, no mínimo, uma vez por mês. Entrevistas com equipes de referência identificadas a partir dos usuários em cuidados paliativos. Será utilizado o instrumento de Avaliação das Redes de Atenção à Saúde (MENDES, 2011) para identificar a organização da RASs, especialmente no que diz respeito a sua integração ou fragmentação. Entrevistas com profissionais das ESF, gestores da Região e das UBSs, profissionais do NASF, familiares e cuidadores de pacientes acamados, pacientes (quando possível). Será utilizado o Instrumento de Avaliação da Atenção Primária da Saúde, PCAToll-Brasil versão adulto, validado pelo Ministério da Saúde em 2010. Observação direta: visita a Região e UBSs para observação de comportamento e condições; visita aos domicílios onde se considere que pode haver usuários elegíveis para os cuidados paliativos. Instrumentos para identificar, dentre os usuários da ESF, os elegíveis aos cuidados paliativos. Escala de Avaliação Funcional da Cruz Vermelha Espanhola (usada pela SMS-SP); Escala de Performance de Karnofsky. Entrevistas com informantes-chaves da rede de saúde e social da região (como farmacêuticos das UBSs e NASFs, agentes de Pastoral da Saúde) Relatórios dos sistemas oficiais de informações em saúde, com intuito principal de identificar pontos de atenção à saúde e reconhecer os indicadores sociais, de morbidade, mortalidade e gerenciais. Roteiros de observação dos serviços, procedimentos, atendimentos e comportamentos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta o TCLE em linguagem clara que se aplica a qualquer participante do estudo. No entanto ao invés de colocar "os serviços de saúde públicos de saúde que utiliza ou trabalha" sugere-se que se separe o TCLE para os que utilizam e outro para os trabalham no serviço de saúde. Desta maneira será possível informar no TCLE o tempo para a entrevista quando usuário e quando profissional da saúde.

Recomendações:

As sugeridas no item acima. Corrigir no resumo - substituindo a resolução 196/96 por 466/12. Incluir no TCLE os dados de contato com a instituição co-participante.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Atender a recomendação e não precisa retornar ao Comitê de Ética, pois não apresenta óbices éticos.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
 Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
 UF: SP Município: SAO PAULO
 Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edipesq@usp.br

**ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE DE SÃO
PAULO - EEUSP**

Continuação do Parecer: 544.072

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP não substitui a autorização da instituição co-parceira para o início da pesquisa.

Reitera-se a necessidade de registro dos relatórios, parcial e final, na Plataforma Brasil.

SAO PAULO, 27 de Fevereiro de 2014

Assinador por:
Ruth Natalia Teresa Turrini
(Coordenador)

Endereço: Av. Dr Enéas de Carvalho Aguiar, 419
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-000
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3061-7548 Fax: (11)3061-7548 E-mail: edipesq@usp.br

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissional

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa “CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE E ATENÇÃO BÁSICA: REDE E GOVERNANÇA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS EM UMA REGIÃO DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO”, sob a responsabilidade da pesquisadora Profa. Dra. Elma Lourdes Campos Pavone Zoboli, a qual pretende sintetizar a organização, integração e governança da rede de saúde da Região Sul do Município de São Paulo, frente as necessidade de cuidados paliativos na atenção integral às condições crônicas na Atenção Primária a Saúde.

Sua participação é voluntária e se dará por meio de uma entrevista sobre os serviços de saúde públicos de saúde que trabalha, sendo que sua participação será feita de forma a perturbar o menos possível sua atuação. Sua participação poderá contribuir para avaliação da saúde pública ofertada em sua região e na proposição de melhorias.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Se tiver dúvidas sobre o projeto de pesquisa, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no endereço “Rua Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419- Telefone: 3061-7652” ou com o Comitê de Ética em

Pesquisa da EEUSP, telefone 3061-7548; e-mail: edipesq@usp.br. Também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde (CEP/SMS) para dúvidas e denúncias éticas, pelo telefone: 33972464 ou pelo email: smscep@gmail.com

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____
_, fui informado (a) sobre o que a pesquisadora quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada um de nós.

Data: ____/ ____/ ____

_____

Assinatura do participante

_____

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Impressão do dedo polegar, caso não saiba assinar

ANEXO E – Problemas Éticos Relativos aos Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde (Saito, 2015, P.87)

Artigo ⁶	Problemas éticos
E1	Nenhum dos 16 médicos de UBS teve problema com cuidados de final de vida.
E2	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	A maioria dos médicos acredita que discutir CP consome muito tempo, e por isso, é pouco provável que 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	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.

⁶ Os artigos foram identificados com letras e números, segundo a base de dados e a sequência em que foram encontrados. Por exemplo: P1 é o primeiro estudo retirado da base de dados PubMed e assim por diante. As bases de dados foram: PubMed (P); CINAHL (C); LILACS (L); EMBASE (E); Acervo pessoal da orientadora e Referências da referências (A).

Artigo ⁶	Problemas éticos
C5	Médicos sentem-se impotentes nos CP quando comparam o que podem fazer para os pacientes terminais e os que têm 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; 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, podem ser resolvidos somente com a boa prestação de CP.
P6	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.

Artigo ⁶	Problemas éticos
A7	Os enfermeiros não têm disponibilidade para intervenções no cuidado paliativo; Três enfermeiros relataram 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 acompanhar o luto; Nenhum dos enfermeiros relata intervenções em equipes multidisciplinares.
A8	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 e financeiros dos serviços.
A9	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 nos CP, a 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	82% de 114 médicos e 85% de 52 enfermeiros relatam que a comunicação entre os profissionais é pobre;

Artigo ⁶	Problemas éticos
	59% dos 114 médicos e 62% dos 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 avaliação da morte poderia incrementar a oferta de serviços de CP depois do expediente; 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 à 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

Artigo ⁶	Problemas éticos
	necessidades dos pacientes em CP.
A11/A12	14 enfermeiros da APS consideram os médicos relutantes às novas iniciativas, para responder às necessidades dos pacientes e aceitar solicitações da enfermagem; 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 as categorias; Os profissionais descrevem o impacto da implementação de um programa para a 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	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 à falta de recursos da APS e serviços de referência; Os enfermeiros não conseguem estabelecer limites na relação com pacientes 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

Artigo ⁶	Problemas éticos
	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 paciente cuidados meramente técnicos; Famíliares e cuidadores exigem atenção fora das possibilidades da APS, como visita constante ao paciente.
A14	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 têm 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. Isso 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	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

Artigo ⁶	Problemas éticos
	APS e o hospital mudar ou introduzir condutas sem o consentimento da equipe pesquisadora; 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	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 a 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 familiares, que são seus pacientes também; Os médicos da APS preferem que o especialista informe ao paciente

Artigo ⁶	Problemas éticos
	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 ao manejo dos sintomas; sedação terminal; princípio do efeito duplo e uso de opióides.

**ANEXO F – Correlação Perguntas Do *PCATool*/ Problemas
Éticos/Desafios Éticos**

ATRIBUTOS	Perguntas do <i>PCATool</i> Versão Profissionais	PROBLEMAS ÉTICOS DA SR (SAITO, 2015)	DESAFIOS ÉTICOS
A- ACESSIBILIDADE	A1- Seu serviço de saúde está aberto de sábado e domingo?	A9, A10	DE3
	A2 - Seu serviço de saúde está aberto, pelo menos em alguns dias da semana até às 20 horas?	A10	DE3
	A3 - Quando seu serviço de saúde está aberto e algum paciente adoece, alguém do seu serviço o atende no mesmo dia?	A9, A10, P4	DE3, DE4
	A4 - Quando o seu serviço de saúde está aberto, os pacientes conseguem aconselhamento rápido pelo telefone quando julgarem ser necessário?	A10, P4	DE3, DE4
	A5 - Quando seu serviço de saúde está fechado existe um número de telefone para o qual os pacientes possam ligar quando adoecem?	A10, P4	DE3, DE4
	A6 - Quando seu serviço de saúde está fechado aos sábados e domingos e algum paciente seu fica doente, alguém do seu serviço o atende no mesmo dia?	A10, P4	DE3, DE4
	A7 - Quando seu serviço de saúde está fechado à noite e algum paciente fica doente, alguém de seu serviço o atende no mesmo dia?	A10, P4	DE3, DE4
B - LONGITUDINALIDADE	B1- No seu serviço de saúde, os pacientes são sempre atendidos pelo	P16, A13	DE4, DE7

	mesmo médico/enfermeiro?		
	B2 - Você consegue entender as perguntas que seus pacientes lhe fazem?	E3, A7, P6, P16	DE2, DE4, DE5, DE7
	B3- Seus pacientes entendem o que você diz ou pergunta a eles?	E3, A7, P6, P16	DE2, DE4, DE5, DE7
	B4 - Se os pacientes têm uma pergunta, podem telefonar e falar com o médico ou enfermeiro que os conhece melhor?	P4, A10	DE3, DE4
	B5 - Você dá aos pacientes tempo suficiente para falarem sobre as preocupações e problemas?	E3, C5, A9	DE2, DE4, DE5, DE3
	B6 - Você acha que seus pacientes se sentem confortáveis ao lhe contar suas preocupações e problemas?	E2, E3, C5	DE1, DE2, DE4, DE5
	B7 - Você conhece mais seus pacientes como pessoa do que somente como alguém com um problema de saúde?	P4, A9, A8	DE4, DE3, DE5, DE6
	B8 - Você sabe quem mora com cada um de seus pacientes?	P16, A7, A8, A14, A13, P6	DE4, DE6, DE7
	B9 - Você entende quais problemas são os mais importantes para os pacientes que você atende?	E2, E3, P4, C5, P6, A7, P16	DE1, DE2, DE4, DE5, DE7
	B10 - Você conhece o histórico de saúde completo de cada paciente?	A15, E2, E3, A9, C5, A8, A15	DE1, DE2, DE3, DE5
	B12 - Você teria conhecimento caso seus pacientes não conseguissem as medicações prescritas ou tivessem dificuldades de pagar por elas?	A10	DE3
C - COORDENAÇÃO - INTEGRAÇÃO DE	C1 - Você tem conhecimento de todas as consultas que seus pacientes fazem	A15, E2, E3, A9, C5, A8,	DE1, DE2, DE3, DE5

CUIDADOS	a especialistas ou serviços especializados?	A15	
	C2 - Quando seus pacientes necessitam de um encaminhamento, você discute com os pacientes sobre diferentes serviços e onde eles poderiam ser atendidos?	E3, A10, A15	DE2, DE3, DE4, DE7
	C4 - Quando seus pacientes são encaminhados, você lhes fornece informação escrita para levar ao especialista ou serviço especializado?	A8	DE5
	C5 - Você recebe do especialista ou do serviço especializado informações úteis sobre o paciente encaminhado?	E2, E3, A9, P16, C5, A8, A15,	DE1, DE2, DE3, DE4, DE5, DE6, DE7
	C6 - Após a consulta com o especialista ou serviço especializado, você fala com seu paciente sobre os resultados desta consulta?	C5, A8, A9, A15, P16	DE4, DE5, DE6, DE7, DE3
	D1 - Você solicita aos pacientes que tragam seus registros médicos recebidos no passado?	A15, E2, E3, A9, C5, A8, A15	DE1, DE2, DE3, DE5
D - COORDENAÇÃO - SISTEMA DE INFORMAÇÕES	D2 - Você permitiria aos pacientes examinar seus prontuários se assim quisessem?	E2, E3, P16,	DE1, DE2, DE4, DE7
	E8 - Aconselhamento para problemas de saúde mental.	A9, A10, A8, A13	DE3, DE5, DE6, DE7
E - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS DISPONÍVEIS	E19 - Orientações sobre cuidados em saúde caso o paciente fique incapacitado e não possa tomar decisões (ex: coma).	E2, P4, P16, A15, A8, A14, A13, P6	DE1, DE4, DE5, DE6, DE7
	E20 - Aconselhamento sobre as mudanças que acontecem com o envelhecimento (ex: diminuição da memória, risco de cair).	P4, C5, A7, P6, A14, A8, A13	DE4, DE5, DE6, DE7

	E21 - Orientações sobre cuidados no domicílio para alguém da família do paciente como: curativos, troca de sondas, banho na cama.	A8, A13, A14	DE6
F - INTEGRALIDADE - SERVIÇOS PRESTADOS	F4 - Maneiras de lidar com conflitos de família que podem surgir ocasionalmente.	A7, A8, A13	DE4, DE5, DE6, DE7
	F7 - Verificar e discutir os medicamentos que o paciente está usando.	E3, C5, A10, A8	DE2, DE3, DE4, DE5, DE6
G - ORIENTAÇÃO FAMILIAR	G1 - Você pergunta aos pacientes quais suas ideias e opiniões ao planejar o tratamento e cuidado do paciente ou membro da família?	E2, E3, A7, P6, A8, A13, A13, P16	DE1, DE2, DE4, DE5, DE6, DE7
	G2 - Você pergunta sobre doenças e problemas de saúde que possam ocorrer nas famílias dos pacientes?	E3, A7, P16, P6, A13, A8	DE2, DE4, DE5, DE6, DE7
	G3 - Você está disposto e capaz de atender membros da família dos pacientes para discutir um problema familiar?	E3, A7, P16, P6, A13, A8	DE2, DE4, DE5, DE6, DE7
H - ORIENTAÇÃO COMUNITÁRIA	H1 - Você ou alguém do seu serviço de saúde faz visitas domiciliares?	A9, P4, A7	DE3, DE4, DE5,
	H2 - Você crê que seu serviço de saúde tem conhecimento adequado dos problemas de saúde da comunidade que atende?	C5, A13	DE4, DE5, DE6, DE7
	H4 - Faz pesquisas com os pacientes para ver se os serviços estão satisfazendo (atendendo) às necessidades das pessoas?	A10, A15, A13	DE3, DE4, DE5, DE6, DE7